



HAL
open science

Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre : le cas de l'étude Fos EPSEAL

Johanna Lees

► To cite this version:

Johanna Lees. Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre : le cas de l'étude Fos EPSEAL. [Rapport de recherche] LaSSA. 2018. hal-02110008

HAL Id: hal-02110008

<https://hal.science/hal-02110008>

Submitted on 25 Apr 2019

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.



Laboratoire de Sciences sociales Appliquées

Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre : le cas de l'étude Fos EPSEAL

Johanna Lees



Sigle

ADPLGF : association pour la défense et la protection du littoral du golfe de Fos

APCME : Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables (APCME)

ADEVIMAP : Association de Défense des Victimes de Maladies Professionnelles de l'ouest de l'Etang de Berre

ATMP : accidents du travail et maladies professionnelles

BPCO : broncho-pneumopathies chroniques obstructives

CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

CHSCT : comité d'hygiène et de sécurité et des conditions de travail

CGT confédération générale du travail

CMR : cancérigène, mutagène, reprotoxique

CIRC centre international de recherche sur le cancer

DDT : dichlorodiphényltrichloroéthane

DRASS : direction régionale des affaires sanitaires et sociales

HAP : hydro aromatique polycyclique

PBB : polybromobiphényles

PCB : polychlorobiphényles

PM : matières particulaires

Table des matières

Des acteurs locaux qui ne disposent pas de données de santé répondant à leurs questionnements et préoccupations	6
Cadre théorique : la Community-based participatory research (CBPR).....	7
Un questionnaire en santé déclarée permet-il de produire des connaissances de santé publique ? enjeux et débats scientifiques.....	8
Rigueur méthodologique afin de produire des données en santé déclarée fiables.....	10
Les arguments théoriques en faveur de la fiabilité des résultats en santé déclarée	12
Les données qualitatives de l'enquête	13
Des groupes de travail pour interpréter les données et approfondir l'enquête épidémiologiques : la mise en œuvre de la Strong participatory science.....	16
Des ateliers collaboratifs au tout venant entre juin et novembre 2016	16
Les ateliers collaboratifs avec les travailleurs octobre 2017-mars 2018.....	19
Les ateliers collaboratifs : des espaces de controverses ?.....	27
De quelles expertises disposent les participants aux ateliers collaboratifs ?.....	32
Analyse de la perception de la santé générale.....	35
Comment comprendre cet écart entre prévalences de maladies chroniques et perception générale de la santé bonne ou excellente : les analyses des ateliers collaboratifs	36
Le débat concernant la « surdéclaration de pathologies » dans les zones exposées :.....	38
Les analyses concernant les cancers.....	40
Les écarts de prévalence de cancers entre les hommes et les femmes : une analyse des cancers par genre.....	43
Les cancers les plus représentés dans l'étude Fos EPSEAL	46
Des prévalences inégales concernant le cancer dans les deux villes de l'étude :	48
Une population plus exposée professionnellement à Port-Saint-Louis ?.....	48
La piste de l'exposition résidentielle plus longue à Port-Saint-Louis-du-Rhône qu'à Fos-Sur-Mer...	49
Le cas du quartier des Carabins	50
Des expositions professionnelles intenses aux Carabins ?.....	51
La question d'une exposition résidentielle de longue durée ?	52
Conclusion et pistes de recherche.....	53
Les maladies respiratoires	55
Une prévalence élevée de l'asthme cumulatif chez les adultes	57
Un asthme qui commence fréquemment à l'âge adulte à Fos-Sur-Mer et Port-Saint-Louis	58
Asthme et environnement résidentiel de front industriel : une irritabilité accrue et des réactions immunologiques qui peuvent s'expliquer par la présence de polluants irritants pour les bronches, cumulée à d'autres déterminants.....	58
Asthme et environnement professionnel.....	64
Symptômes nez/gorge et rhinites à répétition pour saisir les maladies respiratoires dans la zone...	65
Quand expert de son propre corps et expert médecin discutent et collaborent... ..	65
Des liens entre plaques pleurales et mésothéliomes : l'expertise des travailleurs et des experts en maladies professionnelles	67
Santé de la reproduction et questions d'infertilité (masculine).....	70
Le diabète dans l'enquête Fos EPSEAL : résultats	76
Les maladies endocriniennes, en lien avec la thyroïde et le système hormonal et les maladies auto-immunes	79
La santé des travailleurs	81
Une expertise en fonction des parcours professionnels.....	84
Les enjeux liés à la reconnaissance de maladies professionnelles.....	85
La question des maladies professionnelles non reconnues : les travailleurs de la zone des experts à prendre en compte dans une optique de santé publique	89
Conclusion et pistes de recherche sur la santé des travailleurs :.....	91
Epilogue : arrêter de travailler à l'usine... ..	92
Conclusion : La zone de l'étang de Berre, une zone spécifique	93
Des caractéristiques particulières : concentration d'industries et de polluants	93
La zone industrielle comme révélatrice d'une spécificité en termes de santé : Des systèmes	



immunitaires fragilisés	94
Des pistes de recherche spécifiques pour un territoire industriel	96
Des politiques scientifiques spécifiques pour un contexte spécifique.....	97
Les ateliers collaboratifs : productions de la (re)connaissance	98
Bibliographie	101
Publications	106
Présentations orales	106
Publications dans la presse	106
Annexe 1 : Liste des participants aux groupes de travail.....	107
Annexe 2 : Tableau récapitulatif des données de prévalence par zones : Fos-Sur-Mer	111
Annexe 3 : Liste des publications dans la presse.....	112
« À Fos, le silence de l'État plane au-dessus des usines »	117



Préambule : contexte de la subvention

La subvention accordée par la Fondation de France a concerné quelques mois de salaires pour Johanna Lees, post doctorante jusqu'en septembre 2016 au Centre Norbert Elias et membre du LaSSA (Laboratoire de sciences sociales appliquées). L'objectif de cette demande était de maintenir Johanna Lees dans le projet Fos EPSEAL (Etude participative en santé environnement ancrée localement) jusqu'à son terme en juin 2017. Elle travaille sur ce projet à temps partiel depuis bientôt 18 mois. Financé depuis 2015 par l'ANSES l'agence nationale de sécurité sanitaire, de l'alimentation de l'environnement et du travail, le projet Fos EPSEAL a été hébergé pour le financement ANSES par le Centre Norbert Elias (CNRS, UMR 85 63). Dans le cadre de cette subvention, parce que Johanna Lees est membre du LaSSA (<http://lassa-org.fr/>) et que ce laboratoire relève de son projet professionnel, la demande a été déposée au nom de ce laboratoire associatif.

Le présent rapport est largement issu du premier rapport réalisé par l'équipe Fos EPSEAL publié sur son site en janvier 2017 : <https://fosepseal.hypotheses.org/>. Il a été enrichi de la troisième phase des ateliers collaboratifs mené entre novembre 2017 et mars 2018 auprès des travailleurs. Par ailleurs, le financement de la fondation de France a permis un approfondissement sur le plan méthodologique et théorique, du travail réalisé en collaboration avec les habitants notamment en ce qui concerne les ateliers collaboratifs. Il a permis une réflexion approfondie quant à la méthodologie participative en santé environnement et particulièrement quant aux apports des ateliers collaboratifs dans le contexte de la « strong participatory science ».

Le projet Fos EPSEAL tient pour décor le front industriel de la zone Fos-sur-Mer/Etang de Berre (France). Il est dirigé par Barbara Allen, professeur de sociologie à l'université de Virginia Tech, Etats Unis, Virginie. L'équipe de recherche est composée d'une épidémiologiste, Alison Cohen (épidémiologiste à l'université de Berkley, Etats Unis), d'une anthropologue, Yolaine Ferrier au Centre Norbert Elias (EHESS Marseille) et de Johanna Lees, socio-anthropologue (Chercheure au Lassa et chercheure associé au Centre Norbert Elias). Dans ce projet, cette dernière a notamment été en charge de faire passer le questionnaire (plus de 400 questionnaires) auprès des habitants de Fos-sur-mer et de Port-Saint-Louis.

1. Contexte

Le projet FOS EPSEAL tient pour décor la zone industrielle de l'étang de Berre dans le sud de la France et plus particulièrement les villes de Fos sur mer (15 000 habitants) et de Port Saint Louis du Rhône (8 000 habitants). Cette zone, située à environ une cinquantaine de kilomètres de Marseille, est l'une des plus importantes régions industrielles de France. Elle compte plus de 400 installations industrielles parmi lesquelles des raffineries de pétrole, des centres de stockage de gaz, des industries chimiques, des dépôts pétroliers et de l'acierie. L'industrie chimique de Fos-Lavera-Berre, est la plus importante du sud de l'Europe, produisant 40% de la production totale française de chlorure¹ et 40% de la production française de VCM (vinyl chloride monomer)². Le dépôt pétrolier de la zone de Fos est, quant à lui, un des plus grands dépôts pétroliers au monde. La région compte pas moins de 58 sites Seveso parmi lesquels 40 sont classifiés à seuil haut (selon la directive européenne Seveso) dont une dizaine dans la ville de Fos-sur-mer. 400 000 personnes vivent dans les 30 villes avoisinant cette zone industrielle.

Dans les villes de la zone de l'étang de Berre, les habitants s'inquiètent de leur santé et de la pollution. La zone industrielle émet, en effet, un ensemble de polluants tels que le dioxyde de soufre (SO₂), le monoxyde et le dioxyde d'azote (NO et NO₂), les particules et les métaux lourds qu'ils contiennent tel que l' Arsenic (As), Cadmium (Cd), Nickel (Ni) et Plomb (Pb), le monoxyde et le dioxyde de carbone (CO et CO₂), et les composés organiques volatils non méthaniques (COVnm) dont le benzène (Pascal et alii, 2011). Ces polluants sont considérés comme pouvant accroître

¹ Landscape of the European Chemical Industry. www.cefic.org/Documents/Landscape-European-chemical-industry/Landscape-of-the-European-Chemical-Industry-March-2014.pdf (20 November accessed 11 November 2015).

² Kem One. www.kemone.com/en/The-company/Sites/Lavera (accessed 11/28/15).

les risques cardio-vasculaires, respiratoires et de cancer. Certains d'entre eux sont également reconnus comme pouvant avoir des effets sur la fertilité : c'est notamment le cas des métaux lourds, des PCB et de la dioxine (INSERM, 2012).

Des acteurs locaux qui ne disposent pas de données de santé répondant à leurs questionnements et préoccupations

Ces localités, de surcroît, comptent des profils pathologiques assez sévères dénoncés par les habitants, les médecins locaux 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 auprès des institutions, qui comme souvent dans les contextes de signalement d'agrégats de cas, n'ont pas été pris au sérieux par les autorités (Akriach *et al.*, 2010). Par exemple, en 2007, la population locale va jusqu'à récolter dans une pétition plus de 4000 signatures (Allen, 2018) pour demander aux services de l'Etat de produire et de diffuser des données de santé dans la zone. Sans réponse de la part des pouvoirs publics, près d'une cinquantaine d'habitants de la zone de l'étang de Berre, occupe les terrasses de l'ARS afin d'obtenir des données sur l'état de santé de la population (*ibid*).

A la différence des contextes industriels américains observés par Barbara Allen dans lesquels figurent peu d'étude voire aucune étude en santé environnement concernant ces zones exposées, le cas de la zone de l'étang de Berre est différent. En effet, plus d'une douzaine d'études concernant la santé, les risques, la mortalité et la pollution dans la zone ont été réalisées ces vingt dernières années. Pourtant, très peu attestent d'un réel risque ou danger sur la santé pour les populations (Allen, Ferrier, Cohen, 2017).

Par exemple, l'étude « Evaluation des Risques sanitaires dans la zone industrielle de Fos-sur-mer dans les Bouches du Rhône (ERS-Z) » menée par le bureau d'études Burgeap à la demande de la DRIRE procède à partir d'un inventaire des rejets industriels, routiers et maritimes dans la zone ; de la définition des scénarios d'exposition ; de l'identification des effets toxiques et d'une estimation des expositions et des risques en santé, d'une modélisation des risques en santé dans la zone. Le rapport conclut qu'à part quelques zones très localisées où des inquiétudes peuvent exister, il n'existe pas de risque significatif en termes de santé pour les habitants de la zone industrielle. Autre exemple, quelques années plus tard, en 2011, une publication menée par l'INVS (Lassale *et al.*, 2011) intitulée « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires 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 cardio-vasculaire » (*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. Barbara Allen (2018) explique les conclusions de cette étude concernant notamment les maladies respiratoires. Le biais pourrait être méthodologique. En effet, l'équipe scientifique de l'INVS a procédé en utilisant des données de seconde main, c'est-à-dire les données d'hospitalisation. Or, par exemple, concernant l'asthme, les patients atteints d'asthme savent généralement prendre en charge leur maladie chronique et ont peu de chance d'aller à l'hôpital pour cette cause. Il est donc logique de ne pas retrouver une surmortalité dans les fichiers d'hospitalisation concernant cette pathologie.

Néanmoins, certaines études semblent répondre aux expériences de la mort des habitants de la zone et à leurs inquiétudes. En effet, en 2013, une étude l'Observatoire régional de santé concernant les excès de mortalité à Port Saint Louis du Rhône (Dumezil et Saugeron, 2013) atteste qu'entre 2006 et 2010, on constate 84 décès en moyenne chaque année, dont 20 de façon prématurée. La surmortalité toutes causes confondues équivaut à +24,5 % dans la ville tandis que la surmortalité prématurée est de +37,9 % par rapport à la région Paca. L'étude souligne également une part significativement plus importante de décès dans la commune : par pathologies de l'appareil respiratoire (+ 77,3 %) ; par cancers (+ 31,9 %) et par cancer du poumon (+ 61,8 %) chez les hommes.

Ainsi, dans la zone industrielle de l'étang de Berre, il existe un écart entre l'expérience des habitants et les



résultats des études publiées concernant ce bassin industriel. D'un côté, des habitants, des médecins, des militants associatifs et des syndicalistes qui s'inquiètent de leur état de santé et de celle de leurs proches. De manière quotidienne et ordinaire, ils sont confrontés à la maladie, à des symptômes chroniques et régulièrement à la mort de certains de leurs proches. De l'autre, des études menées par les pouvoirs publics n'attestant pas toujours de risques particuliers en santé pour les habitants de la zone et qui ne rapportent pas des niveaux élevés de prévalence de maladies.

C'est, de cet écart, que va naître le projet Fos EPSEAL. Après un premier terrain qualitatif en 2013 que Barbara Allen mène, des habitants et des militants associatifs lui font la demande d'une étude. Ils veulent connaître les niveaux de prévalence de maladies de manière exhaustive dans leurs villes.

Cadre théorique : la Community-based participatory research (CBPR)

Afin de répondre à ce besoin de connaissances de la part de la population, nous avons choisi dans la droite ligne de travaux américains d'appliquer la méthode de la *Community-based participatory research* (CBPR), développée dans le contexte nord-américain. En effet, à partir des années 1980, des chercheurs ont commencé à travailler au côté de groupes de citoyens préoccupés par certaines questions locales de santé environnementale (Wynne, 1996 ; Freudenberg, 2005). A présent, ces alliances citoyens-chercheurs qui combinent « science citoyenne » (les efforts des scientifiques pour rendre la science signifiante et accessible au public) et « science du citoyen » (la science construite et conduite par les citoyens) afin de mener une recherche rigoureuse et pertinente répondant aux objectifs des deux parties (Allen, 2003 ; Allen, 2004 ; Conrad & Hilchey, 2010 ; Fischer, 2000) sont devenues plus communes. « Cette démarche – [comme le souligne Calvez] - peut s'inscrire dans la perspective d'une « épidémiologie populaire » telle que San Sebastian et Hurtig (2005) la définissent, c'est-à-dire une branche de l'épidémiologie qui met en œuvre des recherches participatives en vue d'optimiser la collecte et l'adaptation des données, en intégrant également une participation de la population à la définition et au contrôle de l'ensemble du processus de recherche » (Calvez, 2015 : 23). Il s'agit donc, de mener une recherche dans laquelle la communauté de personnes étudiée participe à la définition des sujets à traiter, à la conduite de la recherche, et utilise les résultats obtenus pour améliorer son sort (Cashman *et al.*, 2008 ; Montoya & Kent, 2011).

Le projet FOS EPSEAL a donc dressé un tableau représentatif de la santé des habitants des communes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. Pour se faire, l'équipe de recherche, a conçu un questionnaire d'enquête en santé-environnement original. Il repose sur des thématiques qui ont émergé lors d'entretiens de type socio-anthropologique menés dans les villes de Fos sur mer et Port Saint Louis entre 2013 et 2015 auprès d'acteurs locaux (médecins militants associatifs, habitants) ainsi que sur l'expérience d'autres études d'épidémiologie environnementale menées ailleurs. Le questionnaire directement élaboré, à partir des constats de terrain et des interrogations des habitants et de médecins, a permis de s'interroger sur la prévalence de certaines pathologies observées par les acteurs locaux. Tel fut notamment le cas pour les maladies auto-immunes et notamment le diabète de type 1. Le questionnaire a alors été appliqué de manière représentative dans les deux villes, au cours d'une phase d'enquête intensive d'une durée de six mois. La méthode d'échantillonnage aléatoire consistait à sélectionner des portes selon une méthode d'épidémiologie de terrain éprouvée pour proposer aux habitants de répondre au questionnaire en face-à-face ou en ligne. Les questions portaient sur l'ensemble des membres du foyer et portaient sur un large spectre de thématiques, allant de la description de la santé incarnée (*embodied health*) à celle de la trajectoire d'exposition résidentielle ou professionnelle, en passant par des questions touchant à l'engagement citoyen. Plus de 800 cent questionnaires ont été recueillis dans le seul échantillon aléatoire (soit plus d'un foyer sur douze touché dans les deux villes) renseignant ainsi l'état de santé de près de 2000 personnes résidant dans l'une des deux localités.

Voici un résumé récapitulatif des données et informations quantitatives recueillies grâce au questionnaire. Pour chaque profil, nous disposons de :

- Des données en santé incarnée concernant les maladies (cancer, maladies respiratoires, auto-immunes) : les

questions étaient posées de la manière suivante : un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez de l'asthme, un cancer, une maladie auto-immune, etc... ?

- Des données concernant le métier, la profession, le statut en emploi (retraités, salariés)
- Des données concernant l'exposition perçue au travail
- Des données socio-économiques
- Genre
- Fumeurs ou non
- Fréquentation des services de santé
- Consommation de produits locaux (fruits, légumes, coquillages, poissons)
- Des données concernant les parcours résidentiels
- Enfin, chaque profil était attribué à une zone afin de pouvoir procéder à une analyse par zone.

Un questionnaire en santé déclarée permet-il de produire des connaissances de santé publique ? enjeux et débats scientifiques

A l'échelle française ou de l'Union Européenne, les questions en santé déclarées sont recueillies notamment dans les études de l'IRDES sur l'état de santé de la population française ainsi que dans les études de l'Union Européenne, dans le dispositif statistique baptisé EU-SILC (European Union-Statistics on Income and Living Conditions). Les 3 questions relevant de la santé déclarée incorporées dans le rapport sur l'état de la santé en France par la DREES sont les suivantes : la première porte sur « la santé perçue » (« Comment est votre état de santé en général : très bon, bon, assez bon, mauvais, très mauvais »), la deuxième sur l'existence d'une maladie chronique (« Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable : oui ou non ? »), la troisième sur les limitations d'activité (« Êtes-vous limité[e], depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement : oui, fortement limité[e] ; oui, limité[e] mais pas fortement ; non, pas limité[e] du tout ? ») (Drees, 2015 : 54).

Côme Daniau (2014), dans sa thèse en épidémiologie portant sur la « Surveillance épidémiologique fondée sur des indicateurs de santé déclarée en santé environnement », résume les différentes manières dont sont utilisées et mises en œuvre les données en santé déclarées dans les études de Santé environnement. Il les catégorise en trois types : les données relatives à la santé physique des individus, celles relatives à la santé psychologique des individus, ainsi que des données concernant la santé générale qui relève d'information concernant la santé perçue. En répertoriant un ensemble de travaux scientifiques sur ces questions, l'auteur fait un état des types de questions posées et des domaines concernés par les questionnaires en santé déclarée. Voici, selon l'auteur le type de données recueillies dans les enquêtes épidémiologiques en santé environnement, concernant la santé physique :

« La déclaration plus importante de symptômes somatiques à proximité de sites industriels à l'origine de nuisances comme les odeurs est observée depuis longtemps. Les effets ne sont en général pas spécifiques d'un organe particulier. Ce sont des symptômes généraux (céphalées, malaises, étourdissements, vertiges, confusion, stupeur, somnolence, fatigue). Les symptômes lorsqu'ils sont spécifiques d'un organe ou d'un système organique particulier sont fréquemment associés à l'appareil respiratoire (toux, essoufflement, respiration sifflante), ainsi qu'à l'appareil digestif (nausées et vomissements, diarrhée et constipation). Ce sont également des troubles cutanés (rashes, dermatites, acné et eczéma) et ophtalmiques (troubles de la vision et autres affections de l'œil comme les irritations, les sensations de brûlures et de sécheresse de l'œil). Enfin, on retrouve des troubles relatifs à l'appareil auditif (otites et autres affections comme les acouphènes et les otalgies) (2014 : 46).

Concernant les données relatives à la santé psychique des personnes, les études en santé environnement dédient leur travail à l'observation

« des effets sur la morbidité psychologique tels que l'anxiété, la dépression, la somatisation et les troubles du sommeil de type insomnie [...]. Enfin, des études mettent en évidence des associations entre l'exposition à une source de pollution et d'autres symptômes psychologiques : des troubles émotionnels (irritabilité, nervosité, hostilité et colère), des troubles cognitifs (troubles de la mémoire, difficulté de concentration) , des troubles sensoriels (vision brouillée, perception d'odeurs inhabituelles) et des troubles relatifs au stress psychologique (ibid, 48) ».

Enfin, un dernier indicateur relève du self reported Health relatif à la santé perçue :



« Les études épidémiologiques réalisées autour de SLPE (situations d'exposition à des sources locales de pollution de l'environnement) recueillent principalement la perception de l'état de santé général par la personne interrogée à travers une seule question : (...) « Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est excellente, très bonne, bonne, médiocre ou mauvaise ? ». Cet indicateur est considéré comme une bonne mesure de l'état de santé général, recommandée par l'OMS. Cependant, il est le résultat d'une représentation complexe intégrant plusieurs domaines d'information que les personnes ont sur leur santé, dont les représentations de la santé compte-tenu de leurs normes et de leurs attentes » (ibid, p 55).

Finalement, peu d'études épidémiologiques à l'échelle française portent sur des enquêtes en santé déclarées telles que réalisées dans l'enquête Fos EPSEAL où le questionnaire était administré de cette manière : un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez de l'asthme, une maladie respiratoire, un cancer, une maladie auto-immune, un diabète, une maladie endocrinienne ? Plus classiquement, les études épidémiologiques, s'appuient sur les registres de maladies ou les déclarations de médecins au sujet de certaines pathologies.

« La majeure partie des études épidémiologiques se fonde sur des indicateurs sanitaires construits à partir de maladies diagnostiquées (cancers, maladies cardiorespiratoires, etc.) ou de symptômes mis en évidence par des instruments de recueil et/ou de mesure dits objectifs (stéthoscope, radiodiagnostic, examen biologique, etc.). Elle se fonde également sur des indicateurs de pollution, eux aussi issus de mesures effectuées dans l'environnement (milieu, vecteurs, agents) » (Eilstein, 2015 : 37).

Le questionnaire de l'étude Fos EPSEAL comprend en effet, des données sur la santé perçue ou self reported health³ ainsi que des données de santé déclarées plus classiques notamment celles relatives aux symptômes aigus tels que les maux de tête, les irritations des yeux, les symptômes dans le nez et la gorge et les saignements de nez. Le questionnaire et les données de santé produites à l'issue de cette étude reposent principalement sur les données de santé telles que informées par les habitants de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis. Il leur était ainsi demandé s'ils avaient été diagnostiqués par un médecin pour de l'asthme, des maladies respiratoires, des cancers etc. Le questionnaire en santé déclarée tel que réalisé dans l'enquête Fos EPSEAL, peut se comprendre comme se situant à l'interface de la célèbre distinction opérée en anthropologie de la santé entre « illness » et « disease » par Eisenberg (1977). Le « disease » selon l'auteur réfère à des anomalies biologiques diagnostiquées par les médecins, il relève du diagnostic médical opéré en fonction des catégories nosographiques à l'œuvre. « L'illness », pour sa part, relève de ce qui est vécu et expérimenté par le malade et de ce qu'il perçoit comme un problème de santé. C'est ainsi que lorsqu'est demandé à un répondant s'il éprouve des symptômes aigus tels que maux de tête ou irritations des yeux, le questionnaire de l'étude Fos EPSEAL relève de la description de « l'illness ». En revanche, quand le questionnaire pose des questions sur des diagnostics réalisés par les médecins, il se situe alors dans la logique du « disease ».

Ce dispositif d'enquête, parce qu'il ne repose pas directement sur un acte effectué par un médecin ou sur un registre de santé plus classique en épidémiologie, est sujet à des critiques voir à des controverses. Les enquêtes en santé déclarée telle que réalisées dans l'enquête Fos EPSEAL posent, d'un point de vue épistémologique, la question suivante : les habitants d'une zone géographique sont-ils en capacité d'exprimer une donnée de santé suffisamment fiable pour qu'elle puisse être prise en compte d'un point de vue épidémiologique ?

Cette problématique induit trois sous-questions implicites : Les répondants aux questionnaires comprennent-ils suffisamment bien le questionnaire pour pouvoir y répondre ? Existe-t-il un biais de sur ou de sous déclaration ? Et, les répondants au questionnaire sont-ils suffisamment conscients des pathologies qui les affectent pour déclarer de manière fiable des pathologies ? Les critiques de ce type d'enquête en santé déclarée, reposant sur la parole des répondants opposent les arguments suivants : les habitants, en n'étant pas des experts en médecine, peuvent produire des erreurs

³ La première question portant sur la santé du questionnaire de l'étude Fos EPSEAL était formulée de la manière suivante : en général vous-diriez que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise ?

dans la réponse aux questionnaires ; ces données relèvent de données de santé ressenties ou perçues⁴, - ainsi elles peuvent être considérées comme un indicateur de l'état de perception de la santé par les habitants ou comme des signaux d'alerte mais ne peuvent constituer des données représentant des prévalences épidémiologiques solides- ; les habitants des zones industrielles ont tendance en raison des conditions de vie stressantes liées aux installations industrielles à sur déclarer des symptômes aigus ou des pathologies (Daniau et al, 2013).

Si mesurer la manière dont les personnes perçoivent leur santé sur un plan général relève d'une perception subjective et intime, en revanche, selon nous, il n'en est pas de même pour le fait de rapporter des symptômes aigus ou des pathologies diagnostiquées aux personnes : les données de santé rapportées par les habitants constituent des données épidémiologiques fiables. Deux éléments principaux permettent d'argumenter dans ce sens. Le premier élément relève de la rigueur méthodologique avec laquelle est administrée et conçue le questionnaire. Le second relève du fait que, sur le plan théorique, le répondant est considéré comme expert de son propre corps et de l'expérience de la maladie.

Rigueur méthodologique afin de produire des données en santé déclarée fiables

Sur le plan méthodologique, l'administration du questionnaire renvoie notamment à la question du langage et de la traduction de la maladie dans le langage expert de la médecine à celui du langage vernaculaire de la population des répondants.

Atelier collaboratif du 5 septembre 2016⁵

Docker : « c'est la manière dont le médecin présente les choses, mais c'est aussi la manière dont le médecin présente les choses et nous on retient ce que le médecin nous a dit, on le redit comme ça on nous dit pas oui c'est une forme d'asthme.

Yolaine Ferrier : c'est vrai que c'est un biais de l'enquête, des fois, les répondants peuvent sous-estimer la gravité de leur état de santé, cela dépend aussi de ce que le professionnel de santé leur a dit de leur affection (cf Dr Bonnet qui dit que les tableaux ne sont pas forcément toujours aussi clairs).

En effet, si les personnes sont expertes de leurs propres corps et connaissent les manifestations de leur maladie, il peut arriver qu'il existe un écart entre le langage du professionnel de la médecine et celui des populations non expertes en médecine. C'est par un exemple le cas pour un diagnostic d'adénocarcinome qui signifie une tumeur cancéreuse maligne. Si le médecin diagnostique un adénocarcinome sans expliciter à son patient que celui-ci relève d'une tumeur maligne alors, en effet, le répondant à l'enquête peut omettre de déclarer un cancer ou une tumeur maligne. C'est ici que prend toute la place de la rigueur méthodologique et scientifique de l'enquêteur qui, dans le cadre des questionnaires en santé déclarée, doit faire preuve à la fois d'une connaissance des catégories nosographiques sur le plan médical et du langage vernaculaire employé pour décrire les pathologies par les répondants de l'enquête. Il peut arriver que la personne ne fasse pas le lien entre la maladie dont elle sait être affectée et la catégorie de pathologies telle que répertoriée dans le questionnaire. Par exemple, les répondants au questionnaire savent qu'ils sont atteints d'une spondylarthrite enchylosante mais ne la renvoient pas nécessairement à la catégorie « maladie auto-immune », tout comme ils savent qu'ils ont un problème de thyroïde mais ne renvoient pas spontanément ce diagnostic à la catégorie « maladie endocrinienne ». Il importe alors pour l'enquêteur, au moment de la passation du questionnaire, de donner des exemples de maladies-auto-immunes. Aussi, il peut arriver qu'un répondant déclare un peu plus tard dans la passation du questionnaire être affecté par telle ou telle pathologie faisant le lien avec les catégories du questionnaire. Dans ce cas, il importe pour l'enquêteur de rentrer dans la base de données ou immédiatement dans le questionnaire, l'erreur de saisie qui aurait pu être faite. Cette procédure implique donc nécessairement à la suite de l'enquête pour les enquêteurs et l'épidémiologiste de nettoyer et de corriger les données. Enfin, lorsque la catégorie de pathologies tout comme les maladies énoncées ne font pas sens à l'enquêté, il s'agit alors pour l'enquêteur de cocher la case NSP. Dans le cas des diabètes de type 1 et 2, lorsqu'était posée la question : un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez un diabète ? et si oui celui-ci relève-t-il du diabète de type 1 ou 2 ?, il pouvait arriver que les répondants ne sachent pas à

⁴ Propos de Méлина Le Barbier, Santé publique France, le 20 mars 2018, sous-préfecture d'Istres.

⁵ Nous avons changé les noms et prénoms des intervenants afin de respecter l'anonymat des personnes. Par ailleurs, nous avons volontairement éliminé certaines informations afin de garantir le respect de la confidentialité de certaines données qui nous ont été transmises.



quelle catégorie leur diabète se rattachait. Dans ce cas, deux solutions s'offraient aux enquêteurs. La première relevait d'une explication concernant le diabète de type 1 précisant généralement que le « diabète de type 1 est celui où l'on doit se piquer ». Si la personne répondait qu'elle était effectivement traitée à l'insuline grâce à une injection, l'enquêteur remplissait la case diabète de type 1, si elle répondait que non alors était rentrée dans le questionnaire le diabète de type 2.

Néanmoins, dans certains cas, il est indelicat de demander des précisions aux personnes enquêtées. Les questions de santé relèvent en effet de l'intimité, elles peuvent renvoyer à des éléments douloureux de la vie de la personne. Dans ces circonstances, il convient alors pour l'enquêteur de noter à la question une non réponse ou un NSP. C'est ainsi que dans le cadre de l'enquête Fos EPSEAL, près de 24% des diabètes répertoriés sont catégorisés comme autres. Ces 24% représente ainsi l'ensemble des diabètes qui étaient méconnus par les répondants, ceux qui étaient en cours de diagnostic ainsi que les diabètes gestationnels.

La passation d'un tel questionnaire afin qu'il puisse être le plus rigoureusement administré sur le plan scientifique nécessite des compétences à la fois des concepteurs du questionnaire et des enquêteurs. En premier lieu, il s'agit de poser des questions le plus compréhensibles possibles pour la population. Le questionnaire doit ainsi poser des questions relevant de la santé qui fassent sens sur le plan du langage aux répondants. Il importe donc de limiter tous les termes médicaux techniques. Le moment du questionnaire nécessite, pour sa part, une triple compétence de la part des enquêteurs. En premier lieu, ils doivent connaître les catégorisations nosographiques à l'œuvre. En second lieu, ils doivent saisir le langage vernaculaire de la maladie. En dernier lieu, ils doivent être attentifs à tous les moments de la passation du questionnaire afin de voir si telle ou telle pathologie n'aurait pas été verbalisée par le répondant. C'est par exemple le cas lorsqu'est demandée si les personnes ont une maladie endocrinienne alors même que pour eux, ce qui fait sens, c'est le langage lié à la thyroïde. L'enquêteur doit connaître l'univers de sens à l'œuvre sur le terrain et doit savoir être attentif à son interlocuteur.

Il doit également pouvoir instaurer un climat de confiance avec lui car, ce dernier doit sentir l'enquêteur comme départi de tout jugement à son égard et comme exempté de tout rapport de domination. En effet, dans le cadre de Fos EPSEAL, le questionnaire était administré par un enquêteur généralement plus diplômé que le répondant⁶ et donc plus doté sur le plan du capital social, culturel et symbolique (Bourdieu, 1979). De surcroît, ce type de questionnaires interroge quant à des données médicales, il réfère à un savoir particulièrement dominant sur le plan symbolique (Foucault, 1997). De ce fait, si les précautions ne sont pas mises en œuvre par l'enquêteur, peuvent se rejouer à l'occasion de la passation du questionnaire des rapports de domination qui peuvent limiter la parole de l'enquêté. Ainsi, parce que l'enquêteur socio-anthropologue comprend l'univers de sens de la population enquêtée et son langage, parce qu'il connaît également les normes pratiques de cette population et parce qu'il objective les rapports de domination à l'œuvre, il optimise les conditions de la passation du questionnaire afin d'accéder à des données fiables. Aussi, le socio-anthropologue, en se situant à l'interface de l'univers de sens de la population enquêtée et de celui de l'expertise médicale, augmente la rigueur méthodologique de la passation du questionnaire. Ses compétences permettent de limiter les biais de sur-estimation ou de sous-estimation de pathologies. Son écoute, son attention à la délicatesse de certaines questions peuvent permettre de ne pas brusquer l'interlocuteur quitte à renseigner des cases tel que NSP ou autre. Ces attentions permettent d'instaurer un climat de confiance afin de faciliter la parole de l'enquêté interrogé sur une dimension particulièrement intime de son expérience. Ce premier élément méthodologique fondée sur la rigueur permet, selon nous, de répondre à des exigences de recueil de données de santé qui permettent d'accéder à un portrait de la réalité sanitaire à un instant t scientifiquement pertinent et fiable.

⁶ Notamment lorsque les questionnaires sont passés dans les zones industrielles : la population est plutôt constituée de catégories socio-professionnelles ouvrières ne disposant pas d'un niveau d'études élevé alors que l'enquêteur est diplômé d'un niveau bac +5 pouvant aller jusqu'au doctorat.

Sur le plan théorique, la problématique du questionnaire de santé administrée à une population soulève le débat suivant : les habitants, les patients ou les personnes malades sont-ils suffisamment experts de leurs propres corps pour pouvoir renseigner des questionnaires épidémiologiques ? Cette question soulève celle de la légitimité : qui des experts ou des dits profanes est légitime et, aux yeux de qui, pour parler de santé ? Elle s'inscrit dans la thématique des relations de pouvoir à l'œuvre dans le savoir et sur le plan scientifique et renvoie aux enjeux contemporains du domaine de

l'expertise comme savoirs dominant face à un savoir profane encore peu écouté et reconnu. Concernant plus spécifiquement les questions de santé, est ici posée la question de l'asymétrie des relations de pouvoir entre le médecin et les dits profanes. En effet, l'histoire de la médecine et de sa place dans la société témoigne de la manière dont le savoir médical a pu être sacralisé pour laisser au seul médecin la place d'expert : celle de dire, de diagnostiquer et de savoir (Foucault, 1994). Le médecin dispose d'un pouvoir taxinomique dont est exclu le patient. Comme l'énonce Michel Foucault : « La médecine constitue une technique politique d'intervention, un savoir-pouvoir qui porte à la fois sur le corps et la population, sur l'organisme et sur les processus biologiques » (Foucault, 1997, p. 225). Selon lui, la présence importante des experts

« s'accompagne d'une dévalorisation des savoirs profanes, ces savoirs de tous les jours, ces rituels, ces connaissances, ces croyances et ces pratiques qui sont, depuis toujours, essentiels à l'autonomie individuelle et collective. La relégation de ceux-ci à un statut d'insignifiance, au sens propre et statistique, contribue à élargir le fossé entre savoirs experts et savoirs ordinaires » (Blais, 2006 : 157).

Foucault écrira ainsi, « le savoir expert minorise le sujet parlant, le sujet d'expérience et de savoir » (Foucault, 1997, p. 12-13). Comme le rappelle Blais,

« chez Foucault, les savoirs profanes, ordinaires, sont des « savoirs locaux » qui ont été « ensablés », « ensevelis » ; cela de deux façons. Ensablés parce que ce sont, d'une part, des savoirs assujettis, disqualifiés par la hiérarchie des connaissances et des sciences : «[...] toute une série de savoirs qui se trouvaient disqualifiés comme savoirs non conceptuels, comme savoirs insuffisamment élaborés : savoirs naïfs, savoirs hiérarchiquement inférieurs, savoirs en dessous du niveau de la connaissance ou de la scientificité requise » (ibid., p. 9). Ensablés aussi, d'autre part, parce qu'il s'agit des savoirs ensevelis de l'érudition » (Blais, 2006 :161).

La question de la production de données de santé publique reposant sur le savoir et la parole des « profanes » est ainsi au cœur de ces enjeux de pouvoir entre savoirs experts, savoirs du médecin et relations de domination entre experts et profanes. Dans la société actuelle, de toute évidence le savoir de l'expert en médecine dispose d'une légitimité sur le plan de la connaissance dont ne disposent pas les patients ou les habitants « profanes ». L'épidémiologie est une discipline connexe à la médecine et fonde sa légitimité sur la scientificité de son savoir expert. Dans une perspective foucauldienne, on pourrait écrire que la légitimité scientifique de l'épidémiologie découle du pouvoir de ses experts. Si un mouvement progressif considérant le patient comme expert a pu naître à partir des années 1980 et prendre la parole du patient en compte à la fois dans le processus thérapeutique (Jaunait, 2007), mais également au titre d'experts de son corps (Akrich et Rabaharisoa, 2012) et de sa pathologie⁷, il n'en demeure pas moins que ces mouvements s'inscrivent encore tout de même dans un contexte où le pouvoir de l'expertise médicale est sans équivoque face à celle du savoir profane.

Selon Foucault, dans un tel contexte, les sujets c'est-à-dire les « profanes » ont été assujettis parce qu'il leur a été retiré la parole » (Foucault, 1994 : III, p. 390-391). Ce n'est pas qu'ils ne puissent pas parler c'est que le langage technocrate et dominant n'est pas rendu accessible. Comme le conclut Jacques Rancière (cité par Blais) c'est la « parole crue qui pose problème pour la rationalité technocratique ; une parole invalidée et rendue muette par l'hégémonie des savoirs experts. Le « sujet qui n'est pas » est celui dont on parle beaucoup, mais que l'on n'entend pas » (Rancière, 1996). Dans cette perspective, ce qui fonde la légitimité d'un savoir ou d'une connaissance, ce sont les rapports de pouvoir qui instituent ces connaissances. Ce ne serait pas tant la scientificité des connaissances qui fonderaient leur légitimité et leur place dans la hiérarchie de la connaissance que les rapports de pouvoir qui construisent ces sciences et les érigent en savoir

⁷ Sur ce point voir Bureau E, Hermann-mesfen J., (2014), « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, Introduction au dossier, *Anthropologie et santé*, n°8.



légitime et dominant. Pour prorroger le propos, le savoir des citoyens ou des profanes n'est pas moins écouté parce qu'il est moins pertinent, il est moins entendu parce qu'à l'intérieur des rapports de pouvoir fondant la science et la connaissance légitime, le savoir des profanes n'est pas construit et pensé comme savoir légitime. Les forces en présence pour défendre ce savoir « profane » sont, elles-mêmes attrapées dans des rapports de domination qui limitent leur pouvoir pour accéder au statut de connaissance légitime.

Le questionnaire en santé déclarée tel que formulé dans l'enquête Fos EPSEAL incorpore pour une part les rapports de domination scientifique entre savoirs experts et savoirs profanes : n'est pas demandé aux répondants s'ils souffrent d'asthme ou de cancers, leur est posée la question de savoir si un médecin leur a diagnostiqués un asthme, un cancer, une maladie respiratoire etc. Cette formulation reprend, pour une part, les catégories d'experts et de profanes en usage dans le domaine médical et épidémiologique. Ceci relève d'un choix de l'équipe : un tel questionnaire dans le domaine de la santé-environnement n'aurait aucune légitimité et reconnaissance par les experts du secteur s'il était simplement demandé aux habitants s'ils étaient affectés par telle ou telle pathologie. Or, les questions de santé environnement parce qu'elles touchent des problèmes sanitaires et ont trait à des enjeux politiques du point de vue de l'action publique, il importait pour l'équipe que le questionnaire et les données produites puissent être jugées suffisamment crédibles par les acteurs du champ. Pour autant, malgré cette démarche, les détracteurs des questionnaires en santé déclarée pensent ces dispositifs scientifiques comme des dispositifs faisant appel à la santé ressentie ou perçue qui ne peuvent documenter de manière fiable les questions sanitaires. Sur ce point, l'équipe Fos EPSEAL s'appuyant sur les travaux d'Epstein (1996), de Callon et Lascoumes (2001), de Wynn (1996) ou encore de Phil Brown (1992, 2004) atteste que le questionnaire de santé déclarée tel qu'il a été administré autorise à renseigner des données épidémiologiques fiables et pertinentes.

En effet, les personnes atteintes de pathologies parce qu'elles vivent et expérimentent dans leurs corps la maladie ou la pathologie disposent d'un savoir expérientiel dont nul autre ne dispose. Les répondants aux questionnaires en santé déclarée savent en premier lieu décrire un ensemble de symptômes, raconter une histoire de leur maladie allant des signes précurseurs, à l'établissement du diagnostic par un médecin jusqu'à la manière de vivre avec la pathologie. Ils savent décrire à quel moment et de quelle manière leur corps les fait souffrir. Et, cette description si elle est issue d'une dimension subjective et sensible, n'en est pas moins objectivable. Aussi, une fois le diagnostic posé, les personnes malades savent de quelles pathologies elles souffrent puisqu'un médecin leur a donné un diagnostic. Elles savent donc si elles sont atteintes d'un cancer et de quel type, d'une plaque pleurale, de la maladie de l'amiante, et peuvent donc renseigner le questionnaire. Parce que la maladie se vit de manière profondément intime et que ceux qui la vivent en sont les témoins les mieux placés pour la documenter, les questionnaires en santé déclarée permettent d'accéder à des données de santé publique fiables. Pour reprendre un terme venu outre-Atlantique, les répondants aux questionnaires en santé déclarée sont des « embodied health experts ». Ils connaissent mieux que personne les symptômes et ce qui se vit dans leur corps. Les travaux d'Eisenberg (1996) sur les malades du sida ou les travaux de Phil Brown (Brown et al, 2004) concernant les « embodied health movement » témoignent de cette expérience de la maladie vécue dans son propre corps qui fait œuvre et office d'expertise et nourrit les travaux des experts scientifiques médicaux. Nous postulons également que les questionnaires en santé déclarées lorsqu'ils appliquent les précautions méthodologiques rigoureuses et nécessaires autorisent à construire des données épidémiologiques fiables, pertinentes et rigoureuses et invitons à penser les débats concernant les questionnaires en santé déclarée au prisme des rapports de pouvoir, de domination et de légitimité à l'œuvre dans le domaine scientifique.

Les données qualitatives de l'enquête

Le corpus de données de l'étude Fos EPSEAL, comprend également une base de données qualitatives importantes, recueillie grâce aux compétences socio-anthropologiques de Yolaine Ferrier et Johanna Lees. Ainsi, les données qualitatives ont été recueillies :

Fondation de France – Rapport final - programme Recherche médicale

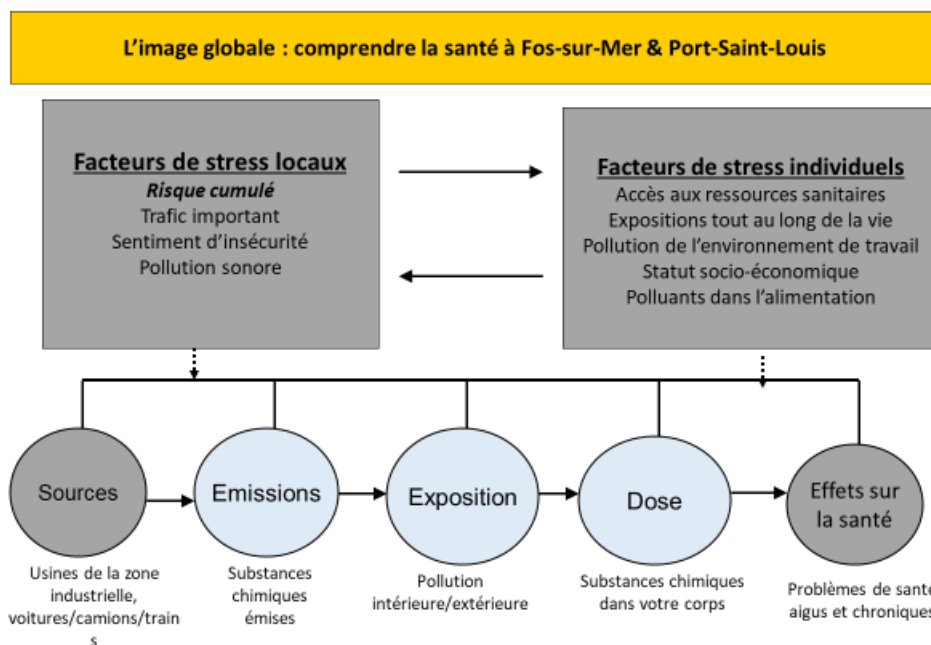
- Avant la passation du questionnaire, lorsque Barbara Allen et Yolaine Ferrier ont pré-enquêté dans la zone entre 2013 et 2014. Une trentaine d'entretiens qualitatifs a alors été réalisée auprès des médecins locaux, des habitants, des acteurs publics (DREAL, ARS), des militants associatifs et des syndicalistes.
- Lors de la passation du questionnaire : les enquêtrices ont alors systématiquement pris des notes de terrain qu'elles ont pu rapprocher de chaque profil.
- Lors des focus groupes réalisés entre juin 2016 et décembre 2016

Ainsi, les données qualitatives ont documenté

- L'expérience de la maladie, niveau individuel, familial et collectif
- L'expérience de la pollution
- Le rapport aux pouvoirs publics et à l'Etat (anthropologie politique)
- L'expérience de l'environnement naturel
- La question des déménagements sanitaires
- La question politique de la mobilisation autour de l'incinérateur
- Les types de polluants présents et les expositions
- Le fonctionnement des usines
- Les stratégies utilisées par les industriels pour contourner les normes
- Les causes du refus ou de l'acceptation du questionnaire (la question de la santé)

Les questionnaires viennent ainsi constituer un corpus de données quantitatives et qualitatives d'une richesse unique en Europe pour décrire une situation sanitaire environnementale de front industriel⁸. Le schéma ci-dessous vient renseigner l'image et le tableau globale de la santé des habitants tel que documenté dans l'enquête Fos EPSEAL.

Schéma n°1 : Image globale pour comprendre la santé des habitants de Fos sur mer et Port Saint Louis.



Adapté de : Morello-Frosch, 2007 & Cohen et al., 2012

31

Aussi, dans la droite ligne de l'épidémiologie populaire, qui repose sur l'idée selon laquelle les groupes concernés, sont les premiers experts de la situation dans laquelle ils se trouvent et des problèmes de santé qu'ils rencontrent (Calvez, 2015), l'enquête Fos EPSEAL a présupposé que les habitants de ces territoires pollués, riches d'un

⁸ L'intégralité du questionnaire (sa version en ligne) est toujours accessible au lien court suivant : <http://bit.ly/1PklQh>



ensemble d'observations, de connaissances et d'analyses concernant leur environnement sont, parce qu'ils pratiquent, éprouvent et vivent au quotidien leur territoire, des « experience-based experts » (Collins et Evan 2002). Dans le même temps, parce qu'ils ont sur ces territoires des liens, sociaux et affectifs, ils sont témoins ou victimes de la présence de pathologies qu'ils jugent suspectes (Calvez, 2009). La force de ce cadre méthodologique réside dans le fait que les « experience-based experts » et les scientifiques ont tout intérêt à travailler ensemble afin de coproduire de la connaissance en santé environnementale. Si les premiers peuvent alerter ou dénoncer des situations suspectes, les seconds peuvent s'appuyer sur ces savoirs pour élaborer un protocole scientifique et s'intéresser aux questions posées. Dans le même sens, le travail scientifique produit, peut servir à répondre aux questions de la population qui, à partir de ses connaissances fines de l'environnement et de la situation territoriale, peut alimenter et analyser les résultats scientifiques, les interpréter et fournir d'autres pistes pour la recherche. Ainsi, après avoir déterminé les questions du questionnaire en lien avec les préoccupations des habitants concernant les maladies et l'environnement, après avoir réalisé la passation du questionnaire auprès de 816 répondants habitant les villes de Fos sur mer et de Port Saint Louis, les chercheuses de l'étude ont réalisé avec l'ensemble des participants volontaires des groupes de travail. Le financement de la Fondation de France est venu permettre à Johanna Lees de réaliser ces groupes de travail. Ils sont décrits dans la section suivante.

2. Objectifs concrets du projet

Des groupes de travail pour interpréter les données et approfondir l'enquête épidémiologiques : la mise en œuvre de la Strong participatory science

L'idée maîtresse du projet FOS EPSEAL réside dans le fait que le savoir local oriente l'adaptation des pratiques de la science 'orthodoxe' en les rendant plus efficaces dans la résolution de problèmes locaux (Eglash *et al.*, 2004). Grâce au projet Fos EPSEAL, nous avons approfondi les données épidémiologiques dont nous disposions à partir des outils des sciences sociales. La mise en œuvre de la méthode CBPR a été réalisée notamment par la mise en œuvre d'un processus d'interprétation des résultats épidémiologiques réalisé par les acteurs locaux. En effet, une fois, les données épidémiologiques ayant été recueillies, nous avons réalisé plus de 28 groupes de travail afin de présenter les résultats épidémiologiques et de construire une réflexion collective afin d'analyser les données épidémiologiques dont nous disposions.

La réalisation des groupes de travail s'inscrit dans un processus scientifique nommé par Barbara Allen « Strong participatory science ». La « strong participatory science » s'inscrit elle-même dans un courant nommé les méthodes participatives en santé environnement. Elle postule qu'en impliquant les acteurs locaux, les citoyens et les associations dans le processus scientifique, les sciences en santé environnement gagnent en « rigueur, pertinence et portée » (Balazs et Morello-Frosch, 2013). Selon Balazs et Morello-Frosch, la rigueur renvoie à la manière dont est pensée en amont l'étude, ainsi qu'à la manière dont est effectuée la collecte de données ainsi que le processus d'interprétation des résultats. Parce que l'étude en santé environnement est pensée en concordance avec les problèmes locaux à l'œuvre sur le terrain, la rigueur scientifique est augmentée. La pertinence, selon les auteurs, réfère pour sa part dans le contexte des études en santé environnement, à la question des expositions. Il s'agit de comprendre finement à la fois les expositions, leurs causes et leurs incidences potentielles ainsi que de poser les bonnes questions pour développer la mise en œuvre de changements à la fois dans les pratiques des industriels ainsi que dans les politiques publiques. Enfin, la portée relève de la diffusion et de la dissémination de ce savoir scientifique produit et de la manière dont il est traduit en outils utiles pour les politiques et décideurs publics (*ibid*, 2013).

Ainsi, pour Barbara Allen, la « strong participatory science » consiste en une participation extrême des acteurs locaux, elle s'apparente à une science collaborative dans laquelle ces acteurs sont impliqués dans l'ensemble du processus de recherche c'est-à-dire de la définition des questions de recherche jusqu'à l'analyse des résultats (Allen, 2018).

La mise en œuvre des groupes de travail dans le projet Fos EPSEAL, s'inscrit pleinement dans cette « strong participatory science » ou science collaborative. Ainsi, le fil rouge de ces ateliers collaboratifs a été de demander aux acteurs concernés d'interpréter les données épidémiologiques, de les analyser et de les mettre en lien avec leurs connaissances locales et leurs expériences du territoire. Il s'est agi également de demander à ces acteurs, aux vus de leurs analyses, quelles données statistiques devaient être croisées entre elles et quelles données nécessitaient une comparaison. Aussi, nous avons interrogé les participants aux groupes de travail sur ce qui les interpelait en termes de résultats ainsi que sur les éléments de contexte qui pouvaient expliquer les résultats épidémiologiques. En somme, il s'est agi, à partir de données épidémiologiques, de construire de nouveaux moyens de les analyser et de leurs interpréter grâce aux outils qualitatifs, classiques en sciences sociales.

Des ateliers collaboratifs au tout venant entre juin et novembre 2016

28 groupes de travail ont été mis en œuvre à raison de 2 à 4 ateliers collaboratifs par semaine entre les mois de juin et décembre 2016. Etait invitée dans ces groupes toute personne qui, au cours de l'étude, a pu manifester son intérêt pour participer au processus de recherche. Nous disposions, en effet, d'une mailing liste de plus 800 contacts issue du travail aux portes à porte et envoyions chaque semaine par mail ou SMS, l'heure et les jours de rendez-vous pour les groupes de travail.

Les groupes de travail se sont déroulés en deux phases. Dans la première phase nous avons pu soumettre les



premiers résultats de l'étude aux participants qui, à partir de ces premiers résultats ont pu demander de nouveaux croisements statistiques à l'épidémiologiste. Voici, une synthèse des premiers résultats épidémiologiques tels qu'ils étaient présentés à l'occasion de la première phase des ateliers collaboratifs et ensuite discutés avec les participants aux groupes de travail.

Les résultats obtenus dans l'échantillon aléatoire composé de plus de 800 réponses – représentatif de la population de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, documentent la santé de plus de 2000 habitants dont 454 enfants (soit en tout plus de 8% de la population de ces villes).

Les résultats donnés présentement concernent les uniques répondants aux questionnaires (à l'exception des enfants) et montrent :

- Une élévation de l'asthme cumulatif chez les adultes (15.8% de prévalence standardisée sur la population française dans notre étude, contre 10% en France), débutant le plus souvent à l'âge adulte ;
 - Une élévation des cancers (une prévalence brute de 12% et standardisée France de 10.5%, contre 6% en France), avec un fardeau particulièrement lourd porté par les femmes (14.5% des femmes de notre étude ont ou ont eu un cancer, contre 5.4% des femmes en France) ;
 - Une élévation des diabètes tous types (prévalence brute de 12.9% et standardisée France de 11.6%, contre environ 6% de diabétiques diagnostiqués traités ou non en France), avec une élévation significative de la part relative de diabète de type 1 (11.5% de tous les diabètes documentés dans notre étude, en comparaison de 5.6% de tous les diabètes en France) ;
 - Qu'au minimum, 63% de notre population rapporte au moins une maladie chronique (parmi : asthme, maladie respiratoire autre que l'asthme, allergie respiratoire autre qu'au pollen, affection dermatologique, cancer, maladie auto-immune, maladie endocrinienne et/ou diabète), contre 36.6% en France (pour un indicateur qui englobe plus d'affections chroniques que le nôtre) ;
 - Que 63% de notre population est affecté par au moins l'un de ces symptômes chroniques (par ordre décroissant de fréquence dans la population) : irritations des yeux (43.4%), symptômes nez/gorge (39%), maux de tête (37.2%), problèmes de peau (26.8%), saignements de nez (7.5%) ;
 - Que plus de 40% de notre population rapporte au moins une affection respiratoire chronique (parmi asthme, allergies respiratoires autres qu'au pollen, et/ou maladies respiratoires autres que l'asthme), et près d'un enfant sur quatre (23%).
- Les maladies chroniques et symptômes aigus constituent donc une expérience de santé commune et partagée au sein de la population des deux villes, bien que la plupart des répondants jugent leur santé générale comme excellente ou bonne. (Sources de comparaison : données France les plus récentes publiées par la DREES, l'INCA, l'INSERM, l'IRDES, Santé Publique France.)

A partir de ces premiers résultats, les participants ont pu ainsi s'interroger sur ces données et en discuter. Ils ont pu donner des pistes d'analyses et d'interprétation ainsi que demander à l'épidémiologiste du projet FOS EPSEAL, de réaliser de nouvelles analyses épidémiologiques et statistiques en effectuant des croisements de données. C'est ainsi qu'ils ont pu demander de croiser les données de

- cancers avec le genre
- catégoriser les prévalences de cancer par type de cancers
- de réaliser un traitement statistique par zone de chacune des pathologies et symptômes répertoriés dans l'étude
- de croiser les données d'expositions professionnelles perçues avec le genre
- bénéficier d'un traitement statistique spécifique pour les fumeurs et les non-fumeurs,
- croiser les données concernant les pathologies et les expositions professionnelles
- croiser les données concernant le temps passé dans la ville et certaines pathologies : l'asthme par exemple.
- Analyse socio-économique par quartier

Les thématiques abordées pendant les groupes de travail ont ainsi pu porter sur :

- les croisements statistiques à effectuer par l'épidémiologiste
- l'analyse des données épidémiologiques

- les émissions de polluants présents dans la zone
- les conditions de travail dans les industries
- la perception de l'environnement naturel
- le rapport au corps et à la santé des habitants de la zone
- les conditions météorologiques et notamment les conditions de vents
- les pratiques des industries concernant les réglementations
- l'expérience de la maladie
- l'histoire du peuplement des quartiers
- les expositions professionnelles par poste de travail.

A l'issue de la première phase et des nouvelles analyses épidémiologiques proposées par les habitants, l'équipe de recherche est venue nourrir les ateliers collaboratifs des nouvelles analyses produites par l'épidémiologiste. Cette seconde phase qui a eu lieu entre les mois de septembre et décembre 2016 a été l'occasion de thématiser les ateliers collaboratifs. En effet, à l'issue de la première phase du processus itératif, plusieurs thématiques ont émergé des groupes de travail. A la demande des participants, l'équipe de recherche a organisé des ateliers par thématiques et invité des spécialistes des questions soulevées pour les approfondir. La demande de pouvoir bénéficier de l'expertise de médecins spécialistes aux ateliers ou de professionnels a relevé d'une volonté forte des participants. Il s'agissait pour eux de pouvoir discuter, échanger et construire une réflexion avec des professionnels de ces questions. Dans cette optique, ont été invités aux ateliers : des militants syndicaux spécialistes des maladies professionnelles, une pneumologue, une oncologue, un médecin spécialiste des maladies endocriniennes, un médecin spécialiste des questions de procréation, une chercheuse de l'institut éco-citoyen spécialisée sur les questions de diabète dans la zone, le directeur de l'institut éco-citoyen ainsi qu'un professionnel d'air PACA. Les ateliers collaboratifs ont pu se focaliser sur certaines thématiques parmi lesquelles : les maladies respiratoires, les cancers, les expositions professionnelles, le diabète de type 1, le stress dans la zone industrielle, les expositions professionnelles et la santé, l'infertilité (masculine) ou encore l'analyse localisée des pathologies par zone dans chacune des villes.

Au cours des ateliers, les participants ont également demandé à l'équipe de chercheurs de vérifier régulièrement l'état de la littérature scientifique afin de nourrir les ateliers. Entre chaque atelier, l'équipe de recherche avait donc pour mission de lire la littérature scientifique sur les thématiques abordées puis, d'en faire une synthèse à destination des participants aux ateliers. Cette revue de la littérature scientifique permettait en quelques sortes de valider ou d'invalidier les pistes d'analyses abordées en atelier. Ce processus itératif nourri à la fois des expertises des habitants, de celle des spécialistes, et de la revue de la littérature scientifique a autorisé à construire une analyse solide du contexte de la zone de l'étang de Berre, de développer des outils de compréhension des analyses épidémiologiques dont nous disposions et de produire des pistes de recherche pour les recherches à venir.

Dans les groupes de travail, les discussions ont également pu porter sur la manière de présenter les données dans le rapport ainsi que sur les recommandations en termes d'action publiques émises par les participants. Les résultats que nous présentons ci-après relèvent de ce travail collectif et viennent décrire les apports en termes de production de la connaissance réalisée grâce aux ateliers collaboratifs.

Au total, une cinquantaine de personnes a travaillé collectivement à l'analyse des données épidémiologiques. Les groupes de travail ont pu contenir de 1 à 10 participants selon les jours.

A l'aune des données dont nous disposons, les participants aux groupes de travail peuvent être catégorisés en 3 groupes :

- Une trentaine de participants relève des personnes rencontrées pendant l'enquête aux portes à portes. Certains ont pu venir travailler une fois, d'autres 2 ou 3 fois, d'autres ont suivi le processus des ateliers collaboratifs quasiment en intégralité.
- Une dizaine de participants relève des médecins spécialistes ou généralistes invités à la demande des participants aux ateliers collaboratifs. Ces médecins ont pu venir une à deux fois aux groupes de travail.
- Une autre dizaine de personnes, quant à elle, est issue des milieux associatifs et/ou militants. Trois d'entre eux ont participé une seule fois au groupe de travail, les autres sont venus de manière régulière quand ils le pouvaient.



Les ateliers collaboratifs avec les travailleurs octobre 2017-mars 2018

A l'issue du travail d'ateliers collaboratifs réalisé entre les mois de juin et novembre 2016, une des recommandations des habitants a été de prolonger le processus d'ateliers collaboratifs spécifiquement à destination des travailleurs de la zone industrielle. Les nombreuses notes de terrain recueillies, à la fois lors de l'enquête par questionnaire et lors des groupes de travail ont pu témoigner d'une expérience spécifique au sein des usines. Cette expérience ne se décline pas du seul point de vue d'une expérience ou d'une connaissance en termes de pathologies, elle se déploie sur le versant d'une expertise fine, poussée et prolifique des modes de production dans les industries, des polluants émis ainsi que des pratiques à l'œuvre à l'intérieur des usines vis-à-vis des arrêts du travail, de la déclaration des accidents du travail, de l'usage de produits toxiques, de l'utilisation de la sous-traitance comme nouvelle donne des modes de production industrielle et des expositions professionnelles. Toutes ces dimensions constituent la face cachée de la zone industrielle, celle d'un monde industriel inaccessible à celui qui n'en fait pas parti⁹. Nous avons donc travaillé entre les mois d'octobre 2017 et de mars 2018 à mettre en œuvre des ateliers collaboratifs et à prolonger le travail auprès des travailleurs. Ainsi, cette phase d'ateliers collaboratifs, nourri des observations et des remarques recueillies lors de l'enquête par questionnaire, constitue un faisceau d'indices, d'expériences, d'observations et de « normes pratiques » à l'œuvre dans les usines industrielles qui sont autant d'éléments pour comprendre la santé des travailleurs. Les normes pratiques (Olivier de Sardan, 2008) permettent de définir les différentes normes à l'œuvre et en pratique dans la sphère professionnelle. Ce concept a été produit pour définir les normes en usage dans la pratique professionnelle chez les fonctionnaires en Afrique de l'Ouest.

Les normes pratiques (relèvent) « des diverses régulations informelles, de facto, tacites ou latentes, qui sous-tendent les pratiques des acteurs ayant un écart avec les normes officielles (ou les normes sociales). Elles expriment la convergence et la récurrence relatives de ces pratiques, et permettent de décrire et comprendre les écarts ou le « jeu » avec les normes officielles et les normes sociales. Normes officielles, normes sociales et normes pratiques sont en effet superposées, imbriquées, enchevêtrées. (...) D'une part, il ne s'agit pas de pratiques marginales, comme le sont les activités criminelles, ou les conduites pathologiques, par exemple : la grande majorité des fonctionnaires ne suit pas vraiment les règles officielles, et ce sont pourtant des gens normaux. D'autre part, ces pratiques ne relèvent pas de l'anomie, du désordre, ou du hasard : elles sont récurrentes, tolérées, codifiées, même si c'est dans un registre « informel ».

Les travailleurs, au moment de l'enquête aux portes à portes, ont soumis aux enquêtrices un certain nombre de problématiques et témoignages qui illustrent tout aussi bien le contexte de travail dans les usines, les enjeux liés à la sous-traitance, ceux liés aux mesures d'émissions de polluants, aux expositions professionnelles et à la maladie. Ils ont par ailleurs évoqué le thème de la santé et de la mortalité des travailleurs. Cet ensemble de remarques nous est apparu suffisamment redondant et probant pour qu'il nécessite une investigation plus approfondie et un travail collaboratif auprès des travailleurs. Nous exposons ici certains enjeux qui ont été mis en évidence par les travailleurs enquêtés au cours de l'enquête Fos EPSEAL pour ensuite au cours de l'exposé livrer les expertises spécifiques des travailleurs.

Les travailleurs de la zone soulignent d'abord un changement qui leur semble important dans leurs conditions de travail pour eux-mêmes mais aussi pour d'autres. Les usines font, de plus en plus appel, à des travailleurs sous-traitants (De Grandmaison, 2017). Ces derniers ne bénéficient pas des salaires en usage dans les entreprises, ils sont moins bien payés que les ouvriers postés ou sous contrat directement avec les entreprises industrielles. Plus encore, ils occupent les postes les plus difficiles et les plus dangereux en termes d'expositions et de risques (Thébaud Mony, 2008). Ce sont eux, par exemple, qui réalisent les nettoyages industriels, postes particulièrement exposés aux produits toxiques (Boujasson, 2009). Ce sont eux également qui doivent effectuer les missions les plus dangereuses dans les usines, missions pour

⁹ Il est, en effet, difficile à moins de se faire embaucher de pénétrer les usines et de les observer.

lesquelles ils ne sont pas toujours particulièrement bien formés du fait justement de leur statut de sous-traitant et de leurs passages rapides et brefs dans les usines¹⁰ (Thébaud Mony, 2008). Les travailleurs de la zone parlent d'une externalisation du risque pour les entreprises. Le risque au travail se reporterait bien plus sur les travailleurs sous-traitants de la zone que sur les ouvriers postés.

Les travailleurs s'alarment également contre l'augmentation des rythmes et des cadences exigées par les employeurs dans les usines (Théry, 2009). Ils témoignent d'une présence importante de stress (Debout, 2009), font état de situations d'intimidations (Marchand, 2016 ; De Grandmaison, 2017) voire de chantages et s'inquiètent de conditions de travail de plus en plus difficiles. D'après le travail de terrain, le stress au travail semble être le lot quotidien des travailleurs de la zone. Suite à ces constats et à la demande des participants aux ateliers collaboratifs, nous avons mis en place un groupe de travail portant sur le stress dans la zone. Ainsi, les cadences pressurisent les travailleurs et les poussent à agir, produire et travailler vite (Théry, 2009). Dans ce contexte, les normes de sécurité ne sont pas toujours respectées, ce qui autorise ou favorise en même temps que la prise de risque, les accidents (De Grandmaison, 2017).

Habitant de Fos-sur-Mer, ouvrier d'Arcelor, 29 ans, 1 enfant et ami ouvrier à Nafta 32 ans

« Liondel Bazel ils me font rire, leur slogan c'est : « la sécurité c'est notre métier ». Ils veulent être numéro 1 au niveau des accidents c'est-à-dire qu'il n'y en ait pas. Mais c'est vrai que c'est moins pire qu'à Arcelor quand même, il n'y a pas trop de pression au travail. Souvent les accidents c'est lié à la fatigue. Les sous-traitants, ils vont demander aux salariés de faire des trucs que les salariés des entreprises ne feraient pas, on leur demande toujours plus. On travaille dans l'urgence, c'est la rentabilité à tout prix. Ils nous le rappellent tous les jours, ils nous disent ça coûte 800 euros la minute l'utilisation de telle ou telle machine. Les salariés, il faut bien le dire, ce sont des numéros pour un patron, pour les actionnaires. Arcelor, c'est un monde à part. Ils s'en foutent, il y a 5000 personnes qui travaillent alors c'est sûr qu'il y a plus d'accidents c'est normal, il y a beaucoup d'inattention ».

D'une manière générale, les travailleurs dénoncent une pression au travail qui favorise le stress, des conditions de travail plus difficiles et plus cadencées, ainsi que des pratiques ne respectant pas toujours le droit du travail qui les exposent à des accidents du travail¹¹. Ils sont nombreux à rapporter des maladies de leurs collègues, des morts qui leur semblent prématurés (De Grandmaison, 2017) et certains analysent ces phénomènes à la fois en lien avec les expositions professionnelles mais également avec le niveau de stress supporté au cours des carrières professionnelles :

Atelier sur le stress, septembre 2016

Damien : j'ai un collègue qui a développé un autre cancer du poumon au même moment lui aussi, lui il vivait un grand stress au travail, moi ça fait 30 ans que je suis dans la boîte, personne n'a pris de mes nouvelles depuis mon cancer, on se dit : on est rien...

Participant 2 : On a peut-être pas le même niveau de résistance au stress, on n'a pas la même immunité face au stress... et donc ça déclenche les mauvaises cellules.

Ami de Damien : on peut pas dire que c'est un état émotionnel, après c'est la **double** peine...

Inquiets du respect du droit du travail, les travailleurs ont également pu décrire les « normes pratiques » à l'œuvre dans les entreprises et les usines ». Ces pratiques et ces normes concernent principalement les déclarations des accidents du travail ainsi que les arrêts maladies. Les travailleurs témoignent de pratiques mises en œuvre afin que les accidents du travail ou les arrêts maladies ne soient pas systématiquement imputables aux usines industrielles. Deux stratégies ont été particulièrement documentées.

La première en réfère à l'usage de la sous-traitance et à ses avantages du point de vue de l'usine productrice et

¹⁰ Dans son livre *Travailler peut nuire gravement à la santé*, Annie Thébaud Mony, rapporte par l'exemple de Gaetano, une situation de mise en danger d'un ouvrier sous-traitant qui conduira à son décès.

¹¹ En 2009, Frédérique Debout note que « Les indicateurs de risques au travail, pourtant largement sous-estimés, confirment la tendance : reprise à la hausse des accidents du travail depuis 1995 (ils sont près d'1,2 million par an, dont la moitié avec arrêt et près de 700 aboutissant au décès du travailleur), doublement sur la même période des maladies professionnelles déclarées, épidémie des troubles musculo-squelettiques (troubles ostéo-articulaires), augmentation de la prévalence des cancers professionnels... Sans compter l'hécatombe attendue d'ici 2020 des salariés exposés à l'amiante (de 80 000 à 100 000 morts) ou de ceux qui auront été exposés à de multiples produits toxiques sans pouvoir bénéficier de mesures de prévention adéquates – et qui ne sont même pas garantis de pouvoir bénéficier a posteriori d'une reconnaissance et d'une indemnisation en réparation du tort subi ! » (Debout, 2009 : 7).



employeuse d'une entreprise sous-traitante. Pour les usines industrielles, le recours à des entreprises sous-traitantes permet, en effet, d'externaliser les risques : les travailleurs sous-traitants sont déclarés et employés par leur agence intérimaire, donc par l'entreprise sous-traitante. Ainsi, quand un accident se produit ou un arrêt maladie est donné, l'accident de travail ou l'arrêt maladie dépendent non pas de l'usine où se sont déroulés les faits, mais de l'entreprise sous-traitante qui est celle qui emploie le travailleur. Ainsi, ces accidents de travail ou ces arrêts maladies ne sont jamais répertoriés comme ayant eu lieu dans l'usine qui emploie les entreprises sous-traitantes. Ce qui facilite le fait de rentrer dans les normes de quotas d'accidents du travail pour les usines industrielles. Aussi, en ne dépendant pas des usines, les travailleurs relèvent, en termes de droit du travail, de leur agence intérimaire alors même que les expositions, les maladies professionnelles ou les accidents du travail ont pour origine ces usines. Ce système permet d'invisibiliser un ensemble d'accidents du travail, d'arrêts maladies ou de maladies professionnelles. Il présente un autre avantage : un avantage économique. Tous ces accidents ou ces maladies professionnelles en n'étant pas imputables aux usines, les industriels n'ont pas à cotiser au compte ATMP (accidents du travail et maladies professionnelles). Les cotisations sont effectuées par les sous-traitants et relèvent d'autant d'économies pour les usines.

Restitution avec les travailleurs, 14 janvier 2018

« En fait, la sous-traitance, ils sous traitent le risque, donc en fait ils opèrent un transfert des cancers dans la zone parce que finalement les postés, ce sont les moins exposés. Les entreprises les mieux placés et ceux avec qui il faut travailler pour avoir des données ce sont les sous-traitants ».

Entretien avec un ancien travailleur sous-traitant, novembre 2017 :

JL : « Excusez-moi c'est quoi pentier, je ne connais pas ce métier ?

Travailleur : et bien le pentier, il est à l'usine, il a de grosses bobines, il a des tonnes des demi tonnes, et il y a un pont, il est à 25 mètres au-dessus, et il porte la ferraille pour les charger dans le train, charger dans les camions pour partir à mon avis dans les autres pays. Et un jour, le collègue il me dit, les gars ils sont malades, les gars ils sont en bas, ils passent avec le truc, ils passent dessus, il me dit : « on prend des risques pour rien ». Nous même en tant qu'ouvrier aussi. Parce que le gars qui veut passer c'est lui qui prend la décision de passer c'est personne d'autre, enfin c'est lui, à part s'il a un ordre qui dit passe passe passe, ou alors c'est qu'il a la pression pour faire vite ! quand il y a du monde, on est interdit de passer un objet au dessus des têtes, mais ça on le voit régulièrement parce que ça va plus vite.

JL : ça se fait quand même !

Travailleur : une fois, c'était dans la lave mais un gros truc de lave, il avait mal...

JL : c'est quoi comme lave ?

Travailleur : la lave, de la ferraille, il y avait une grosse cuve, pour faire des grosses plaques, et au moment où il porte, il y a une partie qui tombe, alors qu'il y a toute la lave et qu'il y a les gens qui cavalent, ça c'était le pire, ça c'était le pire.

JL : et si elle te touche, elle te tue tout de suite ?

Travailleur : ah oui... c'est comme si un volcan venait sur vous, c'est exactement ça. Ça vous touche, vous êtes fini, c'est même plus la peine ; il y a une légende, il paraît qu'il y en a un qui est tombé dedans après c'était ma période, c'était pas mon année, j'avais entendu que le gars il était tombé dedans et qu'il y avait plus rien ».

Habitante de Port-Saint-Louis-Du-Rhône

Mon mari, il travaille sur le port, à PSL mais il travaille comme sous-traitant. Il n'a pas le droit au masque parce qu'il est sous-traitant. De toutes façons, les sous-traitants, ils ne sont pas syndiqués donc ce n'est pas grave. Quand il y a un problème, ils vont au point de confinement mais c'est les derniers à pouvoir y aller, ils y vont après les autres employés. Et puis, les sous-traitants du point de vue des indemnités, ils ne sont pas aussi bien assurés que les grosses entreprises. Après ils se débrouillent toujours les sous-traitants pour que les accidents du travail ils ne soient pas déclarés, ils emmènent les accidentés directement à l'hôpital ils n'appellent pas les pompiers. Donc ils n'ont ni accident ni indemnité. Mon mari lui il travaillait sur le quai mais ils n'ont jamais déclaré sa maladie professionnelle, il a pas eu droit au plan amiante parce qu'il est sous-traitant ».

La seconde stratégie relève, pour sa part, d'un détournement des procédures en œuvre et du droit du travail.

Elle peut être qualifiée de norme pratique telle que l'a définie Jean Pierre Olivier de Sardan. Il s'agit, lorsqu'un travailleur a un accident du travail ou un arrêt maladie de demander à l'employé ou l'ouvrier de ne pas le/la déclarer comme tel à la sécurité sociale. Ce qui à nouveau permet à l'employeur de ne pas cotiser à l'ATMP. Ainsi, lorsque se produisent des accidents, il n'est pas rare que les ouvriers soient amenés à l'hôpital dans un véhicule d'un membre de l'usine, et qu'il ne soit pas fait appel aux pompiers. Des témoignages ont fait état du fait que les membres de la direction des entreprises peuvent proposer ensuite au salarié, le temps que la personne se remette de son accident ou de sa maladie, de rester chez eux tout en conservant son salaire s'il ne déclare pas sa maladie comme un arrêt maladie et son accident comme un accident du travail. De nombreux cas similaires, nous ont été rapportés dans l'enquête, ce qui, de notre point de vue atteste d'une pratique largement à l'œuvre dans la zone industrielle. Ces pratiques ont pour conséquence le fait que les accidents du travail ne soient pas répertoriés comme ayant effectivement eu lieu dans les usines industrielles mais également que les frais d'arrêt maladie ou d'accidents du travail soient pris en charge par le régime général de la sécurité sociale et non par les cotisations de l'ATMP, donc par l'employeur. Ce qui constitue sans conteste, pour les employeurs un gain économique de taille.

Le statut de sous-traitants a plusieurs impacts sur les travailleurs en termes de santé. D'abord, ils occupent désormais les postes les plus dangereux en termes d'exposition professionnelles et d'accidents du travail. Ensuite, parce qu'ils changent régulièrement d'usines, de tâches à réaliser et qu'ils ne sont que de passage dans les industries, ils sont moins bien informés que les ouvriers postés sur les risques d'expositions. Ils ne bénéficient d'ailleurs pas toujours des mêmes protections que les ouvriers postés. Enfin, comme ils naviguent entre les différentes usines et qu'ils sont rattachés à leur employeur qui est une entreprise intérimaire, ils ont plus de difficultés que les ouvriers employés par les industriels à faire reconnaître leur maladie comme maladies professionnelles. En effet, les maladies professionnelles relèvent de maladies contractées pendant l'activité professionnelle mais, pour être reconnue par les instances juridiques, elles doivent être en lien spécifiquement avec une exposition au sein d'une entreprise. Du fait de leur mobilité au travail, il est donc difficile de prouver à quel moment exact ils ont été contaminés, ce qui limite largement les possibilités de faire reconnaître leurs pathologies comme pathologies professionnelles.

La situation des sous-traitants n'est que le révélateur extrême de situations vécues au travail par l'ensemble des travailleurs de la zone de l'étang de Berre. Elle est la lunette grossissante d'un ensemble d'enjeux à l'œuvre pour l'ensemble des salariés des usines de la zone.

Les questions de santé pour les salariés des usines sont en lien étroits avec les expositions professionnelles. En effet, le fait d'être exposé à un ou plusieurs produits toxiques dans le cadre de sa pratique professionnelle assujettit les salariés à des risques en termes de santé. L'enquête SUMER (Surveillance médicale des expositions médicales des salariés aux risques) (2010) a recensé en France les huit produits chimiques cancérigènes auxquels les salariés (et en particulier les ouvriers, et les hommes) sont les plus exposés. Ces produits représentent 74% des situations d'exposition en France (du plus fréquent au moins fréquent) : les gaz d'échappement diesel, les huiles minérales entières, les poussières de bois, la silice cristalline, le formaldéhyde, le plomb et ses dérivés, les goudrons de houille et dérivés, bitume et brais de pétrole, les hydrocarbures halogénés ou nitrés. Pour une proportion importante des salariés soumis à ces expositions, aucune protection collective ou individuelle n'était déclarée, notamment dans le cas de l'exposition aux gaz d'échappement, aux hydrocarbures halogénés et aux huiles minérales entières. L'enquête SUMER (Sumer, 2015) relate que 10 % des salariés en France sont exposés à au moins un CMR (cancérigène, mutagène, reprotoxique) mais que dans le domaine professionnel de la maintenance, ils sont 43%. La même enquête précise que les ouvriers et les cadres ne sont pas exposés dans les mêmes proportions aux CMR et que les salariés ne sont pas toujours protégés :

« les médecins du travail ne signalent aucune mesure de protection dans 19 % des cas d'exposition aux agents CMR. Les protections collectives sont mises à disposition dans 21 % des cas (hors ventilation générale), sans différence majeure selon le type de produits, mais ce ne sont pas nécessairement les populations les plus fortement exposées qui disposent des meilleures mesures de protection. Près de 28 % des cadres exposés bénéficient d'une aspiration à la source, protection collective particulièrement efficace, contre 12 % des ouvriers qualifiés (Sumer, 2015 : 4).

Dans le questionnaire de l'étude Fos EPSEAL, des questions portaient sur l'exposition professionnelle perçue, dans l'emploi actuel et au cours d'un emploi précédent. Nous parlons d'exposition professionnelle perçue car c'était au



répondant d'estimer son exposition à la pollution dans le cadre de son emploi. En outre, les discussions avec les participants des ateliers ont aussi mis l'accent sur l'écart entre le travail prescrit et le travail réel, dans le domaine de la sécurité : parfois, les équipements de protection individuelle ne correspondent pas à la situation de travail ou aux contraintes réelles du poste et sont délaissés au profit du respect des cadences ou d'autres contraintes qui prennent le pas sur la protection de la santé. Toutes ces situations d'exposition ne sont pas forcément rapportées par les répondants. Il est difficile enfin de distinguer des gradations d'intensité de l'exposition professionnelle sur le front industriel, ou en d'autres termes de déterminer où commence l'exposition diluée, et l'exposition concentrée, dans un contexte de cumul d'une variété de polluants de nature différente et de formes d'exposition à la pollution. Dans l'enquête, les habitants travailleurs ont cité l'air de la ZIF comme une exposition professionnelle perçue, au même titre que les risques présents sur un poste particulier. Certain.e.s travailleur.se.s (hommes ou femmes) étaient ou avaient été quotidiennement en contact sur leur poste avec des agents chimiques ayant un effet délétère sur la santé, mais s'estimaient correctement protégés et ont donc répondu non à cette question. D'autres ont rapporté des expositions uniques et accidentelles (pour lesquelles ils n'étaient donc pas suffisamment protégés), d'autres ont rapporté des expositions chroniques à des pollutions, polluants ou agents chimiques pour lesquelles ils s'estimaient insuffisamment protégés, pour différentes raisons.

Dans le cadre du travail collaboratif avec les travailleurs, nous avons pu reprendre les données statistiques des expositions perçues et les mettre en lien avec les métiers, les postes de travail et les sites sur lesquels exercent professionnellement les répondants. Nous avons répertorié, à partir de notre base statistique, les travailleurs qui décrivaient des expositions perçues au travail et ceux qui, sans déclarer d'exposition, occupaient des postes dont il ne faisait nul doute qu'ils étaient exposés au travail. A l'issue de ce traitement statistique, nous obtenons que près de 10% des travailleurs des répondants à l'enquête n'ont pas déclaré d'exposition professionnelle parmi lesquels des dockers, des chauffeurs livreurs, des travailleurs en gestion d'escalier sur le port des intérimaires dans la maintenance industrielle, des opérateurs dans la production de l'industrie chimique, des ouvriers de la pétrochimie etc. La méconnaissance des risques professionnels, des expositions et de la présence des produits toxiques a été documenté dans la littérature scientifique (Council et Henry, 2016). Jean Paul Teyssonière parle à ce sujet d'« ignorance toxique » (cité par Thébaud Mony, 2008).

« L'ignorance toxique entre dans le champ de la mise en danger délibérée d'autrui : il s'agit de la stratégie développée par les industriels consistants à faire en sorte que les dangers des produits qu'ils introduisent dans la production et sur le marché ne soient pas connus. La production mondiale des substances chimiques est passée d'un million de tonnes en 1930 à 400 millions aujourd'hui. Mais, selon l'agence américaine de protection de l'environnement (EPA, seulement 7% des substances introduites dans la production industrielle ont fait l'objet d'une recherche de toxicité dont les données sont disponibles » (Thébaud Mony, 2008 : 49).

Sur le terrain, les travailleurs confirment les données statistiques. Certains d'entre eux décrivent une méconnaissance de la toxicité des produits qu'ils manipulent ou des postes de travail qu'ils occupent. D'autres rapportent le manque de formation concernant les produits toxiques. Enfin certains décrivent un manque de protection à la fois individuelle et collective sur les lieux de travail. Ces situations diffèrent selon les entreprises, certaines apparaissent comme plus précautionneuses que d'autres.

Habitant de Fos, ouvrier à Esso, 25 ans

« A Esso, ils sont beaucoup plus strictes qu'à Lavéra, à Lavéra j'ai travaillé aussi, c'était Shanghai, c'était dangereux à Lavéra, on avait pas les protections adéquates. Par exemple je pense qu'il y a plus de risque à KémOne qu'à Esso. Quand on arrive à Esso, on a une formation sur la sécurité qui dure 15 jours, ça s'appelle projet renaissance et sécurité. C'est un lavage de cerveau après c'est sûr la sécurité ça devient un réflexe. Ils appellent ça « sonder analyser réagir », c'est sur la notion de risque. Moi je m'en sers même dans ma vie quotidienne... »

Syndicaliste, atelier collaboratif, novembre 2018

« Quand vous faites une rigole principale là où il y a la fonte qui place, on met 3 moules et on le fait

à la main, c'est du braie de houille ça il y a du benzène dedans c'est cancérigène. J'ai eu des fiches de clients sur les fiches, il y avait marqué peut causer le cancer mais tout ça on l'a su 20 ou 30 ans après ».

Atelier collaboratif, octobre 2016

Ouvrier de la zone industriel : « Quand il rentre un produit ça passe d'abord par le service sécurité, en plein été, il y a les stagiaires, ils leur font traiter les fiches. C'est bien fait, mais ça ne remonte jamais à ceux qui l'utilisent, c'est pas qu'ils veulent sciemment, c'est pas volontaire c'est comme ça...

Participant 2 : au démarrage si vous êtes à côté des rigoles où il fait 300° et bien on est en polo, et au bout d'un moment on a dû mettre des aerus, et ça fondait... quand je suis partie en retraite j'ai eu le droit à la fiche d'exposition individuelle. On a eu une liste des produits auxquels vous avez été exposés.

Ouvrier de la zone industrielle : en principe, quand il y a un risque on établit un truc pour tout le monde, on lui donne simplement les EPI (équipements de protection individuelle) à une personne, on n'est pas sur des protections collectives. Tous les ans, il y a des plans de protection. Sur la cokerie à Solac quand il y a du dégazement, il y a des produits nitrosés. Donc, par exemple, une protection collective, ce serait de mettre des filtres plutôt que des masques... les employeurs ils préfèrent protéger au niveau individuel comme ça ils en font profiter tout le monde ».

Ancien cheminot dans la zone industrielle : nous, la population des gens à la gare on a jamais eu d'EPI équipements protection individuels. On en a eu quand on travaillait en face de Lavéra à Martigues, c'était des masques de fuite... c'était pour revenir à la gare sans mourir, mais tu es pressé tu as peur mais il ne fallait pas courir. Mais ce sont les seules fois que moi, en tant que cheminot, j'ai été protégé alors que j'ai travaillé au milieu des citernes de gaz...

Participant 2 : C'est vrai, quand il y a un CHSTT opérationnel (comité d'hygiène et de sécurité), les salariés et bien ils sont informés des risques, mais il faut bien comprendre que la question de à quoi on a été exposé et bien c'est intenable, parce qu'un travailleur, il a été exposé à tellement de choses....

Restitution avec l'ADEVIMAP, décembre 2017

Membre de l'association de l'ADEVIMAP : On sait que la pollution ça tue les gens, économiquement ce n'est pas viables, donc on continue de tuer les gens comme à Nafta, vous travaillez avec des produits, ils n'ont pas toujours été testés. Le biophosphate on discute au parlement de savoir si on le garde 3 ans ou 5 ans, c'est pas scandaleux ça ! »

Entretien avec un ancien travailleur sous-traitant à Solac et Arcelor Mittal, novembre 2017 :

Ancien travailleur sous-traitant : « je vais vous dire un truc, la plupart des gens et bien on sait pas à quoi on a été exposé, même à l'époque que ce soit les produits de nettoyage et bien on savait pas que c'était très bon, on savait très bien en voyant le dessin on savait que c'était pas bon, mais après moi personnellement, j'essayais d'en toucher le minimum, je prenais plutôt des torchons neutres et je faisais le maximum de ce que je pouvais...

JL : vous aviez pas d'idée de à quoi vous alliez être exposé à ce moment-là ?

Ancien travailleur sous-traitant : non, mais à mon avis on devait être exposé à pas mal de choses... ben un gars qui a fait 10, 15 ans d'usine, il a dû voir pas mal de trucs on va dire, que ce soit en produits, en travail, en conditions, un bon ouvrier, il en a vu pas mal.

JL : et vous aviez quoi comme protection à l'époque ?

Ancien travailleur sous-traitant : : comme je vous ai dit, le masque à poussière... (rires)

JL : et des gants quand même ?

Ancien travailleur sous-traitant : des gants mais je vais vous dire on avait une paire de gants, les gants c'est bien si tu veux pas avoir les mains sales, (rires) ça je suis d'accord avec vous, mais quand on vous coupe, quand on vous brûle, quand on vous... ça va avoir aucun impact, au contraire, c'est... comme le bleu, il faut mettre le bleu, je suis d'accord, mais il sert à quoi le bleu, faut me donner une raison, le bleu, ça ne te protège de rien du tout, tu te coupes ça te coupe, au pire une couleur bleue, violet ou orange, au moins t'es visible là je peux comprendre mais le casque, si c'est un petit coup ça te sauve la vie mais si c'est une grosse machine qui tombe de 25 mètres, je ne pense pas que ça te sauvera la vie... les lunettes moi j'en ai porté je ne sais pas combien de fois, je



n'ai toujours pas senti, au soudage, ou j'ai fait de la découpe avec ... t'en reçois tout le temps de toutes façons, la poussière, ça va te protéger peut être un petit peu, mais de toutes façons t'en reçois ».

Pendant l'étude Fos EPSEAL, nous avons travaillé à recenser avec les salariés de l'industrie l'ensemble des polluants présents dans les usines auxquels sont exposés les ouvriers. Ils ont rapporté être exposés à la pollution atmosphérique de la Zone industrialo-portuaire de Fos, à un cumul de poussières et à des agents chimiques industriels parmi lesquels des poussières de métaux, de minerais, charbon, bauxite, ciment, chaux, laitier, matériaux composites, houille ou particules ; mais aussi des hydrocarbures, produits pétroliers, essence, essences spéciales, gazoil ainsi qu'à des agents CMR (Cancérogènes, Mutagènes, Reprotoxiques) spécifiés tels que benzène, HAP, chlorure de vinyle, amiante, benzol, gaz sidérurgiques, goudron de houille, huiles minérales, hydrauliques, solvants. Ils ont rapporté également être exposés à d'autres polluants spécifiques tels que produits phytosanitaires, colorants, résines, soufre, alumines, boues ultimes d'incinération, plomb, arsenic, hydrogène sulfuré, dioxyde d'azote, PCB, phénols, chlore, acide, soude, vapeurs de soudure, ferrochrome, bromure de méthyl, gaz naturels, trichloréthylène, polyéthylène, poussière de bois, dioxyde de carbone, sablage ainsi qu'à l'ammoniac, acide, arsenic, cyanure, aluminium anodisé, plomb, chlore, monoxyde de chlorure, gaz naturel, éthylènes, méthylène, méthanol, éthanol, propylène, cadmium, monoxyde de carbone, soufre, colle, poussières de céréales et pesticides, mercure, dioxine, hydrogène sulfuré, vapeurs de soudure).

Enfin certains ont décrit l'exposition aux gaz d'échappement et à d'autres sources telles que des produits ménagers pour l'entretien industriel, bruit, LED, rayonnements, nucléaire, pollution intérieure, agent infectieux). Sans pouvoir mener un degré d'analyse statistique plus fin, nous relevons trois grandes catégories d'expositions au travail rapportées par les répondants de l'étude :

- l'exposition à une accumulation de polluants et poussières présents dans l'air de la ZIF sur le lieu de travail, sans que cette exposition soit limitée à un poste de travail ou à une usine ;
- l'exposition à un agent chimique ou à une liste d'agents chimiques ou de polluants et poussières industriels particuliers, présents sur des postes de travail spécifiques ;
- l'exposition à d'autres sources que ces polluants chimiques industriels (par exemple ondes électromagnétiques, radiations, cigarette passive).

Un autre point de préoccupations dans la zone industrielle, relève de la manière dont les contrôles dans les usines sont effectués. De manière relativement répétée, les travailleurs ainsi que les habitants font part du fait que, selon eux, les contrôles réglementaires concernant les émissions de polluants ne sont pas suffisamment fréquemment réalisés. Aussi, les contrôles et les mesures sont réalisés par les entreprises elles-mêmes qui les fournissent aux pouvoirs publics ensuite. Le fait de ne pas disposer d'informations régulières et répétées quant aux émissions de polluants alimentent un sentiment de suspicion vis-à-vis des industriels. Les habitants et travailleurs peuvent avoir le sentiment que la vérité leur est cachée quant aux émissions de polluants et à leurs conséquences sur la santé. Ils sont aussi inquiets des procédures de contrôles étatiques qu'ils jugent comme n'étant pas suffisamment régulières et rigoureuses. De manière générale et relativement répétée, dans la zone de l'étang de Berre, la tendance quant aux contrôles des émissions est plutôt à la critique, à la circonspection et à la suspicion. Par ailleurs, si des instituts peuvent effectuer des mesures de la qualité de l'air, c'est notamment le cas d'Air Paca, les mesures pour des raisons technologiques et scientifiques ne peuvent pas mesurer l'accumulation et l'interaction des polluants de l'air entre eux. Elles ne peuvent que s'attacher à un produit polluant. Ce qui déconnecte le résultat de la mesure de l'air avec l'air réellement respiré par la population.

Atelier collaboratif avec les travailleurs, janvier 2018

« En fait il existe un paradis industriel comme il existe un paradis fiscal. Ce sont les industries qui fixent leurs propres règles d'émission : mais c'est marrant quand même pour les mesures nos poumons il ne disent pas « ah là je respire juste total ou Arcellor ce matin ». Et Air paca, ils ne mesurent pas le cumul évidemment donc tout va bien. En ce qui concerne les experts, c'est pas forcément de la bêtise d'Omerta, des fois c'est juste de la bêtise tout court, les services de l'Etat, ils sont pas au courant, ils mesurent ce qu'ils mesurent

sans se poser vraiment de questions. Par exemple pour avoir des alertes et bien il fallait que les bips d’Air Paca, ils bipent en même temps à Fos et à Port Saint louis or évidemment, le vent il ne se sépare pas en deux, en envoyant d’un côté à Fos de l’autre à Port Saint louis, le vent, il va que dans une seule direction ! ».

Les travailleurs font état, de façon régulière, d’un manque d’investissement dans des travaux de maintenance de la part des industriels. Ils dénoncent une absence d’investissements de fonctionnement dans les usines afin de garantir des conditions de travail sécurisées et également une limitation des émissions produits polluants à l’intérieur des usines et à l’extérieur, via la pollution de l’air¹² (De Grandmaison, 2017).

Restitution syndicaliste, novembre 2017

« A Arcelor mais ailleurs aussi, tant que ça casse pas, et bien on ne répare pas. C’est délabré dans les usines, on a pas du tout l’impression qu’il y a une volonté politique de faire avancer les choses. On leur fait des cadeaux monstres aux industriels mais il y a rien à faire là-dessus.

A Arcelor, il y a des fuites de produits toxiques, les fuites ils les bouchent avec des trucs de rien du tout, c’est franchement du bricolage. La variable d’ajustement c’est les sous-traitants. Mais le problème c’est que s’il y a plus de sous-traitants et bien il y a plus de contacts. Le rôle du CHSTT c’est de donner la feuille d’exposition aux salariés mais c’est pas toujours fait... »

« les entreprises disent qu’il y a une conformité aux textes mais dans les faits, la réalité est tellement grave. Par exemple, un seul mesurage des polluants dans les usines par an suffit. Ce qui signifie que tous les autres jours ne sont pas mesurés, ni le week-end, ni les soirées... tous les ans, les travailleurs souffrent vraiment. Il y a pas qu’un seul HAP qui pollue, il y a une accumulation, il faut qu’on ait un vrai travail pour faire sortir le secret.

La recommandation des habitants au sujet de la mise en œuvre d’un travail collaboratif et interprétatif auprès des travailleurs de la zone était donc fondée sur plusieurs éléments. Au-delà de l’expertise des travailleurs sur le fonctionnement des usines qui peuvent nourrir le processus itératif afin de comprendre le contexte de la zone industrielle, les habitants ont noté qu’il importait de diffuser et de restituer les données de santé aux personnes exposées professionnellement. Les habitants ont également rappelé que, d’un point de vue politique et économique, sont souvent mis en concurrence ou en opposition la question de l’emploi avec celle de la santé des travailleurs et des habitants de la zone. Or, pour les participants, cette mise en concurrence ne fait pas toujours sens. Les travailleurs de la zone industrielle sont mus par les mêmes intérêts collectifs que les habitants de la zone qu’il s’agisse de la santé ou de l’emploi. Exposés au risque industriel dans leur vie quotidienne au travail, les travailleurs de la zone peuvent être sensibles aux questions de santé et, plus encore, documenter la recherche sur les problèmes de santé qu’ils repèrent au sein de leur usine. Par ailleurs, tout comme les habitants, les travailleurs ne cherchent pas la fermeture des usines. Bien au contraire, ils souhaitent des améliorations dans le fonctionnement des entreprises industrielles afin de pouvoir continuer à y travailler dans de bonnes conditions, dans des conditions qui garantissent et préservent leur santé.

Les habitants ont insisté sur la nécessité de mener le travail de restitution des données auprès des travailleurs et notamment des syndicalistes afin que les données de santé puissent essaimer à l’intérieur de l’environnement de travail industriel. Le syndicat CGT, étant le syndicat majoritaire dans la zone industrielle de l’étang de Berre, il représente 10% des travailleurs de la zone, nous les avons donc contactés. Les membres de la CGT ont accepté de nous recevoir et de discuter les données de santé. Ils ont pu également organiser deux restitutions des données auprès de leurs militants afin de familiariser le personnel aux résultats, à la méthodologie et aux enjeux scientifiques de l’étude Fos EPSEAL. Les restitutions avec les membres de la CGT ont été menées de la même manière que les autres ateliers collaboratifs. Il s’agissait, en même temps que de restituer les résultats de l’enquête, de faire réagir et d’interroger les participants afin qu’ils puissent produire une analyse des données et les mettre dans leur contexte.

Par ailleurs, nous avons contacté des acteurs qui nous apparaissaient comme particulièrement pertinents pour documenter ce travail. C’est ainsi que nous avons restitué les résultats de l’étude auprès d’une responsable d’une mutuelle de santé dans le bassin industriel et que nous avons plusieurs fois rencontré, restitué et travaillé avec les membres actifs de l’ADEVIMAP (Association de Défense des Victimes de Maladies Professionnelles de l’ouest de

¹² Pendant l’enquête de terrain, suite à la mobilisation d’un syndicaliste du CHSCT (comité d’hygiène et de sécurité et de suivi sur site), une enquête de la CARSAT a été diligentée sur le site d’Arcelor Mittal. Une visite du site de la cokerie à Arcelor a ensuite été réalisée par la DREAL (direction régionale de l’environnement ...). S’en est suivi au début de l’année 2018, trois mises en demeure adressées par la préfecture de région aux dirigeants d’Arcelor Mittal afin de réaliser les travaux de fonctionnement nécessaires.



l'Etang de Berre). Nous avons également mené des entretiens avec des (anciens) travailleurs sous-traitants.

Cette première étape collaborative invite à une réflexion plus poussée et un travail plus approfondi sur ces questions, en lien avec les travailleurs. Le travail réalisé, au cours de ce contrat, permet de documenter certains aspects et d'amorcer certaines pistes de recherche scientifiques en vues de travaux futurs. Dans ce rapport, nous ferons donc mention des réflexions et analyses produites par les travailleurs sur les questions de santé. Nous avons donc réalisé entre novembre 2017 et mars 2018, une dizaine d'ateliers collaboratifs avec :

- Des responsables d'une mutuelle de santé dans le bassin industriel
- Des travailleurs sous-traitants
- Des responsables de l'union locale et départementale de la confédération générale du travail (CGT)
- Une quinzaine de travailleurs et militants syndicalistes employés dans usines Arcelor, docker, Total, Liondel Basel, KemOne, Ascommetal, territoriaux, Métropole, Lamède ;
- Des membres actifs de l'ADEVIMAP (Association de Défense des Victimes de Maladies Professionnelles de l'ouest de l'Etang de Berre)
- Des membres des CHSCT d'industries implantées dans la zone.

Les ateliers collaboratifs : des espaces de controverses ?

Les ateliers collaboratifs n'ont pas soulevé de grands débats ou de controverses particulièrement marquées entre les participants. Certes, il y a pu y avoir des discussions concernant les liens entre la santé et l'environnement, les impacts des vents selon les différents quartiers, la question du positionnement à avoir vis-à-vis des industries et de l'emploi mais, force est de constater, que les ateliers n'ont pas été le théâtre de controverses ou de débats particulièrement virulents. Ceci peut s'expliquer par la nature même du dispositif des ateliers : ils avaient vocation à être collaboratifs.

Les ateliers collaboratifs se déroulaient de la manière suivante : après un tour de présentation de chacun des participants et le rappel des règles de l'atelier explicitées par les chercheuses (confidentialité des échanges, respect de la parole de chacun, interdiction de se couper la parole, bienveillance etc), étaient ensuite rappelés les résultats épidémiologiques de l'étude. Il s'agissait à ce stade d'informer les participants sur les résultats de l'étude et de demander aux participants à ce moment de réagir sur les données qui étaient présentées : ces données font-elles sens ? Que vous évoquent-elles ? Vous surprennent-elles ? L'objectif était d'initier des débats et des conversations entre participants en vue d'un approfondissement ultérieur. Ci-dessous, un extrait d'une discussion au début d'un atelier après la présentation des premiers résultats :

Une participante qui travaille dans le domaine médical : « je ne suis pas étonnée par ces résultats, je connais le domaine médical et j'ai résidé à Fos. Moi je n'ai jamais été aussi malade que lorsque j'ai habité à Fos. Mais on n'est pas assez informé sur ces liens santé pollution, c'est qu'on a peur d'en parler, il y a les enjeux économiques, et si on n'en parle pas il n'y a rien qui se passe, dans le contexte français c'est comme ça que ça se passe. J'ai fait des ménages au village d'entreprise d'Arcelor et c'était constamment plein de poussière noire.

Un participant de Port-Saint-Louis-du-Rhône : moi je consommait énormément de produits locaux pêcheur chasseur, puis j'ai vu beaucoup de monde qui a commencé à être malade, tout disparaissait, des algues nouvelles apparaissaient, toute la faune a disparu. Ça a été naturel pour moi de partir de cette zone, depuis mes 20 ans, j'ai complètement arrêté de consommer des poissons du Golfe et du Rhône, j'étais dans les Cévennes, à l'air pur, je me sentais mieux. Ici je voyais les gens souffrir. Depuis 30 ans j'ai arrêté tout ça, je voyais les gens qui consommaient leur pêche tous partir de cancers... Et actuellement j'ai des pertes de mémoire. Moi je sais que les résultats déclarés d'émissions de certaines usines sont trafiqués, on ne voit plus les pics, on s'arrange.

Un participant et membre de l'ADPLGF : Je ne suis guère surpris car ici nous avons plus de pollution, et surtout le problème des particules fines qui diffère, et c'est les problèmes respiratoires qui y sont liés. Irritations des

yeux, maux de tête : je ne suis pas surpris, j'en avais constamment quand je travaillais sur la zone. Les vents sont importants dans la région.

Daniel (qui vient d'arriver dans la discussion) : on a le vent chez nous, mais il tourne, du coup comme aujourd'hui après 2 jours de mistral on est tout de même en pic d'ozone car les vents marins ont tout ramené sur la côte...

Un participant membre de l'ADPLGF : moi je suis depuis 50 ans dans le golfe, natif des Cévennes, ces résultats ne me surprennent pas, mais quel est le poids de la pollution sur la santé je ne sais pas.

Un autre participant : la pollution de Fos voyage vers les Alpilles, quand on habite dans les grandes villes comme Lyon, Paris, ici c'est ridicule ce qu'on respire. Je suis un nez à Air PACA, les odeurs ont presque disparu. Il y a une volonté de couvrir les odeurs produites par Esso. 90% des pollutions viennent d'Esso. J'habite aux Carabins, je suis gêné par Esso. Et le carburant des avions de la base militaire. Et aux Saladelles aussi ils sont gênés. On a même honte d'y recevoir la famille ».

Les participants aux ateliers ont également pu se saisir de cet espace pour rapporter et raconter leurs expériences de la maladie et leurs expériences corporelles :

Docker (habitant de Port Saint Louis, 47 ans) : « Moi je faisais des bronchites asthmatiformes, je suis né à Salins de Giraud, j'y ai habité jusqu'à mes 20 ans j'avais de l'asthme quand j'étais adolescent et ça s'est arrêté, j'en ai fait jusqu'à 20 22 ans et ça s'est arrêté. C'est vrai que normalement l'asthme ça s'arrête à l'adolescence.

Habitante de Port Saint Louis, native de Port Saint Louis : Moi j'ai de l'asthme depuis que j'ai 5 ans. J'avais un problème aux poumons, je suis partie 3 mois à la montagne chaque année, j'ai eu une période où j'avais moins d'asthme, et c'est revenu après 20 ans, là je fais de l'asthme très sévère. Moi j'en ai tous les jours de l'asthme, tous les jours j'ai une crise d'asthme. Je suis hospitalisée à la montagne, quand je suis là-bas je diminue ma dose de médicament de moitié. Je me sens beaucoup mieux là-bas malgré que je fais beaucoup plus d'effort physique. Dans le quotidien, je dois prendre les médicaments, ici je suis à la dose maximale. Je pars donc régulièrement à Briançon. Il y a un centre uniquement réservé à la région Paca Rhône azur, c'est le centre qui dépend de la sécu sociale. Pour augmenter mon volume respiratoire je vais à Briançon. Chaque personne c'est différent, moi par exemple, les cures thermales ça accentue mon asthme ».

Une fois ces premières réactions recueillies, les chercheuses et animatrices des groupes de travail en se saisissant des propos précédemment évoqués, conviaient alors les participants à approfondir certains points. Dans de nombreux cas, il s'agissait de resituer les données épidémiologiques dans leurs contextes. Comment saisir telle ou telle donnée ? Quelles sont les pratiques locales mises en œuvre ? Quelle est l'histoire du quartier ? Connaissez-vous des cas de telle ou telle pathologie ? Les ateliers collaboratifs ont ainsi constitué des espaces de paroles permettant de resituer les données épidémiologiques dans un contexte individuel - les participants pouvaient raconter l'histoire de leurs maladies- et collectif - ils étaient invités à donner des éléments de compréhensions plus généraux concernant les vents, les polluants et leurs observations relatives à la présence des pathologies dans la zone.

Ainsi, à défaut de débats réellement contradictoires, la logique de l'accumulation des pistes d'analyses et de recherches a présidé au déroulement des conversations. En effet, autant que les pathologies et les prévalences répertoriées dans l'enquête Fos EPSEAL, les facteurs d'exposition dans la zone de l'étang de Berre sont multivariés. Les participants aux ateliers collaboratifs ont pleinement conscience de la complexité des éléments de contexte, ils ont donc pris en charge cette complexité afin de produire les analyses les plus fines possibles. De ce fait, la logique même des ateliers prédisposait à accumuler des réflexions, analyses et pistes interprétatives et à les articuler entre elles. Les pistes d'analyses et de compréhensions se sont donc construites plutôt sur le registre de la complémentarité des propos que sur celui de l'adversité. Aussi, le dispositif des ateliers collaboratifs, en ayant cours sur le temps long a permis à la réflexion de s'élaborer ou de se co-élaborer à mesure du temps. Chercheuses et participants ont eu le loisir d'observer l'approfondissement des résultats et des analyses proposées à mesure de l'avancée dans le processus.

L'accumulation des réflexions pendant les ateliers ainsi que la co-élaboration des réflexions et du partage d'expériences, d'expertises et de connaissances ont participé à la mise en œuvre d'une réelle co-construction collective des pistes d'analyses et d'interprétations. Ce qui explique en quoi le processus n'a pas été réellement l'objet ni de controverses ni de débats houleux.

Il importe à ce stade de donner des éléments d'information concernant les participants aux ateliers



Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

collaboratifs¹³. Comme nous l'avons précédemment rappelé, l'ensemble des personnes rencontrées pendant la passation du questionnaire aux portes à portes était contacté pour participer aux ateliers collaboratifs par mail ou sms. De surcroît étaient invités à participer des médecins ou des professionnels tels que des représentants d'air PACA. Il est évident que les participants aux ateliers collaboratifs avaient tous un intérêt personnel ou collectif à venir. Sur la trentaine de participants recruté au titre de la passation du questionnaire, nous avons pu répertorier, pour une douzaine, les raisons qui ont motivé leur participation. Ces raisons sont issues des notes de terrain réalisées pendant les groupes de travail. Le tableau suivant explicite certaines de ces raisons.

Tableau 2 : Descriptif des préoccupations quant aux questions de santé dans la zone industrielle des participants au groupe de travail

Participants au groupe de travail	Descriptif des préoccupations quant aux questions de santé dans la zone industrielle des participants au groupe de travail
Personnes rencontrées à l'occasion du porte à porte	
Edith Habitante de Fos-sur-mer depuis 2 ans (70 ans)	N'a pas exprimé un problème de santé en particulier mais des préoccupations liées à l'environnement
Francis habitant de Fos sur mer (22 ans)	Travailleur dans l'industrie. A exprimé des inquiétudes quant aux questions d'exposition au travail et aux liens entre pollution et santé
Docker (47 ans)	S'inquiète de la présence des maladies dans la zone et particulièrement des expositions au travail. A déclaré avoir lui-même été malade dans sa jeunesse à Salins de Giraud : maladies respiratoires et asthmes. Souffre actuellement de problèmes au dos
Professeur en lycée technique (46 ans)	Préoccupée par la pollution et la santé des jeunes générations
Nathalie (50 ans)	A eu 3 cancers consécutifs, port Saint Louisienne née dans la zone.
Amel (42 ans)	Habitante depuis 3 générations à Fos-sur-mer. Père décédé de l'abestose. Elle-même en cours de diagnostic concernant des maladies auto-immunes
Fabrizio (43 ans)	Ancien travailleur sur le port, souffre de problèmes de surdité et de vertiges. Préoccupés par sa santé Natif de Port Saint Louis
Anissa (38 ans)	Atteinte d'un cancer
Habitante de Fos-sur-mer (68 ans)	Mère d'un homme de 43 ans, atteint d'un lymphome, travailleur dans la zone
Infirmière (50 ans)	Dans sa pratique à l'hôpital de Martigues s'inquiète et se préoccupe des liens entre santé et environnement
Fabien (47 ans)	Est en cours de diagnostic au sujet d'un cancer du pancréas
Michèle (53 ans)	Née à Port Saint Louis, est atteinte de maladies respiratoires notamment d'asthme sévère
Monsieur Van Ndui	Préoccupé par la pollution dans la zone, connaît de nombreuses personnes malades dans la zone
Comité des professionnels et acteurs clés	
Catherine Laye adjointe au maire de PSL	Adjointe à la santé à la vielle de Port Saint Louis
Docteur Bezin, médecin généraliste (Généraliste)	Arrivant d'une autre région, ces deux praticiens se sont installés depuis 15 ans à Port Saint Louis. Ils s'inquiètent alors particulièrement de la présence des pathologies respiratoires, des diabètes de type 1 et
Docteur Bezin Généraliste (époux)	

¹³ Le tableau 1 en annexe détaille l'ensemble des participants à ces groupes.
Fondation de France – Rapport final - programme Recherche médicale

	des cancers auprès de leur patientèle.
Docteur Bonnet Pneumologue	Pneumologue actuellement à Arles, elle a exercé à Port Saint Louis, elle a donc une connaissance fine des pathologies respiratoires présentes sur le territoire
Docteur Coso (oncologue)	Praticienne à l'hôpital de Martigues, la spécialiste est intéressée par les questions de santé et notamment des cancers qu'elles rencontrent dans sa pratique professionnelle
Docteur Achard (spécialiste de la procréation)	Est en train de réaliser une étude de géolocalisation concernant des patients du Vaucluse et de la zone de l'étang de Berre. Il s'étonne de la moindre qualité des spermogrammes et ovocytes des patients de la zone de l'étang de Berre comparée à celle du Vaucluse.
Monsieur Mathiot (Air Paca)	Référent territorial Ouest des Bouches du Rhône
Sylvaine Groix (institut éco-citoyen)	Chargée de mission Santé environnement à l'institut Eco-citoyen, Sylvaine Goix au moment des groupes de travail s'intéresse également à certaines pathologies qui semblent présentes dans la zone tel que le diabète de Type 1
Philippe Chamaret (institut éco-citoyen)	Directeur de l'institut éco-citoyen, au moment des groupes de travail l'institut éco-citoyen est en train de réaliser une étude de bio-imprégnation.
Sylvaine Goix	Chargée de mission santé environnement, Institut éco-citoyen, docteure santé-environnement
Personnes engagées dans la zone au titre d'une activité syndicale et/ou associative	
Sandrine (ADPLGF, CGT)	A insisté au cours des groupes de travail et de la pré-enquête pour que l'étude Fos EPSEAL prenne en compte les questions liées à l'infertilité.
Dominique (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles)
Vincent (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles), est par ailleurs atteint d'un cancer du poumon sans jamais avoir fumé
Militant 1 Au fil du Rhône	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 2 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 3 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 4 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant (Fare Sud)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 5 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant (Au fil du Rhône)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années. Très actif quant à l'analyse des études publiées sur la santé dans la zone.

Les participants aux ateliers se divisent donc en trois catégories : les personnes recrutées pendant l'enquête qui n'appartiennent pas à une association ou une structure syndicale, les professionnels (médecins et acteurs travaillant en lien directement avec les questions santé et/ou environnement), enfin les militants ou personnes membres des associations. De toute évidence le groupes des professionnels et des militants a eu un intérêt lié à ses activités pour venir aux ateliers. Pour certains des membres de ce groupe, à cet intérêt lié à l'activité, se sont ajoutées des préoccupations d'ordre personnelles concernant la maladie. En effet, au cours du processus, nous avons pu découvrir que certains des acteurs militants ou professionnels étaient également directement affectés par la maladie. Concernant la douzaine de personnes recrutée pendant le questionnaire et qui a pu exprimer ses motivations afin de venir aux ateliers,



nous répertorions 9 personnes directement affectées par la maladie pour elle-même ou pour un parent proche. Les autres personnes expliquent la raison de leur venue par des préoccupations quant aux liens santé environnement : certaines travaillent dans l'industrie et observent des expositions professionnelles qui les inquiètent, d'autres non travailleur dans la zone font, en tant que résident, le constat de la présence quotidienne de la pollution dans leur ville. Enfin, certains s'inquiètent pour les générations à venir.

De toutes évidences, les participants aux groupes de travail sont intéressés, préoccupés et sensibles aux questions de santé et/ou environnement dans la zone. Si certains participants ont rapporté prendre conscience du problème sanitaire dans la zone à l'occasion de la passation du questionnaire, il ne fait nul doute que le biais de sélection pour participer au groupe de travail relève d'un intérêt et/ou d'une préoccupation liée aux questions de santé et/ou d'environnement dans la zone.

Amel rencontrée à l'occasion de la passation du questionnaire, groupe de travail, le 5 septembre 2016 : « ça m'a intéressé de comprendre des choses, parce que dans ma famille, il y a eu des maladies ou il y a des cancers du poumon, moi on m'a décelé une maladie auto-immune... Moi à la question, j'ai une vie saine, je ne fume pas je ne bois pas, moi on m'a parlé de facteurs environnementaux, moi je me dis qu'on dit qu'il y a des facteurs environnementaux, donc moi je me suis dit que participer aux réunions (ateliers collaboratifs) ça pourrait participer à l'édifice, on est tenu au courant mais pas vraiment, et puis on a des enfants, et puis il y a d'autres générations qui arrivent... Même si on est très peu armé, ici c'est bien de mettre en évidence...

Ainsi, le dispositif des ateliers collaboratifs a opéré un biais de sélection. Ce biais a pu avoir des incidences sur le déroulement des groupes de travail. En effet, nous n'avons pas reçu de participants qui auraient pu porter un discours selon lequel il n'existait pas de problème sanitaire ou de pollution dans la zone. Nous n'avons pas débattu avec des spécialistes qui auraient renvoyé la question de la prévalence des pathologies à l'unique question des comportements individuels des personnes dans la zone. En ce sens, les ateliers n'ont pas pu ouvrir sur de houleuses controverses.

A ce stade, il importe d'apporter quelques précisions sur les spécialistes et notamment la posture des médecins venus aux ateliers. Les médecins locaux étaient, avant même la mise en œuvre de l'étude Fos EPSEAL, particulièrement préoccupés par les questions sanitaires dans la zone. Ce sont eux qui, ont rapporté à l'équipe de Barbara Allen, leurs inquiétudes et la nécessité pour eux d'avoir une étude scientifique documentant certaines pathologies qu'ils avaient repérées dans leur cabinet : ce fut notamment le cas pour le diabète de type 1.

D'autres médecins invités aux ateliers étaient, pour leurs parts, en cours d'élaboration d'une réflexion concernant des problèmes de santé dans la zone. C'est notamment le cas du Docteur Achard, spécialiste de la procréation qui, au moment des ateliers était en train d'analyser la qualité des spermogrammes et des ovocytes d'une population résidant dans la zone de l'étang de Berre et d'une autre originaire du Vaucluse. Il s'étonnait alors dans son échantillon de la moindre qualité des spermogrammes et ovocytes des habitants de la zone de l'étang de Berre.

Enfin, d'autres médecins ont rejoint les ateliers à notre demande. Ils n'avaient, en amont de notre sollicitation pas spécialement construit de réflexions concernant les problèmes sanitaires dans la zone. Par exemple, nous avons montré les résultats des associations de cancers répertoriés chez les enquêtés afin de saisir le point de vue de l'oncologue sur ces associations. L'oncologue a pu être surpris de certaines associations (voir plus loin). Cette posture de médecins non préalablement dévolue à la cause sanitaire dans la zone de l'étang de Berre a été particulièrement intéressante pour l'équipe de recherche. En effet, il s'agissait de soumettre des résultats sanitaires et de voir ce que ces résultats provoquaient à ces médecins « non dédié » préalablement aux questions de santé environnement. Les surprenaient-ils ? Venaient-ils confirmer ou corroborer des hypothèses qu'ils avaient pu émettre dans leurs pratiques cliniques ? Suscitaient-ils aux médecins de nouvelles interrogations ?

Travailler avec des médecins non spécialistes des questions de santé environnement ou de cette zone permettait ainsi de voir en quoi les résultats produits dans les villes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis, pouvaient ou non rentrer en congruence ou en décalage avec ce qui était observé dans leurs pratiques cliniques.

De quelles expertises disposent les participants aux ateliers collaboratifs ?

Les groupes de travail ont été alimentés par différents registres d'expertises. Par exemple, les chercheuses de l'étude Fos EPSEAL, bénéficiaient d'une expertise scientifique en méthode participative ainsi que de connaissances scientifiques en santé environnement ; les médecins généralistes ou spécialistes sont des experts de leurs pratiques cliniques et des questions médicales ; les citoyens et habitants de la zone industrielle disposent pour leur part d'une expertise en termes d'expériences localisées de la zone ; les travailleurs sont experts de la manière dont fonctionnent les usines industrielles à la fois du point de vue du process de production, du management du personnel et des émissions de polluants, enfin certains acteurs locaux tels que des associations, produisent des connaissances.

Deux approches scientifiques et épistémologiques distinguent l'expertise citoyenne ou l'expertise profane. Un premier registre de travaux scientifiques insiste sur une expertise profane ou citoyenne fondée ici sur l'expérience (Wynne, 1996 ; Callon, Barthe et Lascoumes, 2001), quand, une seconde approche souligne la capacité des citoyens et habitants à produire de la connaissance scientifique à la fois en participant au processus scientifique de recherche mais également lorsque les citoyens produisent leurs propres connaissances (Epstein, 1996 ; Brown, 1992). Comme le résume Pierre Benoît Joly (2012), en référence aux travaux de Collins et Evans :

« les frontières ne passeraient plus entre scientifiques et non-scientifiques, mais entre différents groupes, détenteurs de compétences et de savoirs différenciés (capacités de contribution à la production de connaissances spécialisées, capacités d'interaction avec des détenteurs de connaissances spécialisées, savoirs liés à une expérience professionnelle, savoirs « profanes », etc.) ».

Ancrée dans une expérience et une connaissance du territoire et de l'environnement, l'expertise dite « profane » s'inscrit dans une expérience de la réalité qui se singularise, de certains savoirs scientifiques produits en laboratoire (Wynne, 1996). Ainsi, des études de cas, ont pu montrer les apports de cette expertise citoyenne ainsi que sa complémentarité avec l'expertise scientifique. C'est notamment le cas de Brian Wynne qui montre la pertinence des savoirs dits profanes dans le cas des éleveurs en Angleterre dans un contexte d'émission de radioactivité. Plus tard, les travaux de Callon, Barthe, et Lascoumes (2001) montreront tout l'intérêt des savoirs en « plein air » produits par les profanes ou citoyens notamment dans le cadre de sites désignés pour l'enfouissement des déchets nucléaires.

Dans le cas de Fos EPSEAL, les groupes de travail ont été nourris par ces deux catégories d'expertises profanes : une expertise fondée sur l'expérience citoyenne et une expertise relevant de la production de connaissance construite à l'occasion de la mise en œuvre de la méthode participative. Aussi, un autre type d'expertise citoyenne a pu nourrir le travail de l'équipe de recherche : la production de connaissances grâce à la mise en œuvre d'études par les acteurs locaux (cf encadré ci-dessous).

Les experts citoyens disposent d'une expertise fondée sur une pluralité de registres. Ils apportent une expertise concernant l'histoire de leur ville, du peuplement des quartiers et de la région. Ils sont, par définition, experts de leur propre corps, des symptômes qu'ils éprouvent, du développement de leurs maladies, ainsi que de leurs changements d'état. Ils peuvent ainsi raconter l'histoire du déclenchement des pathologies, chez eux-mêmes mais également chez leurs proches.

Les travailleurs de la zone, eux, apportent, une expertise en termes de fonctionnement des industries et de l'émission des polluants : ils rapportent un ensemble de « normes pratiques » (Olivier De Sardan, 2008), concernant la déclaration ou non des accidents du travail, les non déclarations des arrêts maladies, les pressions subies par les travailleurs, l'émission des produits toxiques, les modes de production, les heures de dégazages dans les industries, les protections fournies aux travailleurs.

Les habitants de la zone sont également des experts de l'histoire politique locale, ils livrent de nombreuses informations concernant le rapport au politique et à l'Etat de la population et racontent des événements de l'histoire du territoire. Aussi, parce que tous les jours, les habitants observent les émissions de polluants, ils décrivent les odeurs, les couleurs de la pollution dans l'air, les heures et les moments où celle-ci se fait plus prégnante de manière olfactive, les particules qu'ils retrouvent sur leur terrasse ou leur automobile. Aussi, certains sont experts de leur environnement naturel et observent son évolution. Ainsi, ils racontent l'état de la faune ou de la flore. Experts de cet environnement, ils explicitent la manière dont les vents et l'aérodologie peuvent avoir des effets en termes d'odeurs et la manière dont les vents peuvent avoir des incidences sur l'expérience vécue en fonction des différents territoires de la ville.



Toutes ces expertises deviennent alors pour le chercheur appliquant les méthodes participatives en santé environnement d'une grande richesse afin de comprendre l'expérience concrète des habitants de la zone mais également de saisir la manière dont se déploient et se mettent à jour, au-delà des pathologies et des symptômes, les événements et phénomènes de pollution.

Cet ensemble d'expertise devient alors particulièrement prolifique pour saisir un ensemble d'enjeux ayant cours dans le contexte industriel mais également pour analyser les données épidémiologiques dont nous disposons. Ces données sont tout aussi importantes pour construire et élaborer des propositions en termes de politiques publiques. Ainsi, la diversité des participants aux groupes de travail a permis dans le processus itératif tel que décrit ci-dessous de produire de la connaissance scientifique et de donner des hypothèses d'explication de certains phénomènes qui, n'auraient pu être explorés, par la seule production de données épidémiologiques. Pour reprendre la catégorisation précédente concernant les expertises citoyennes, au-delà de ce savoir de l'expérience, les groupes de travail ont permis la production de connaissance comme ce fut le cas dans les travaux d'Epstein (ibid) ou de Phil Brown (ibid).

Des connaissances scientifiques produites par des acteurs locaux : le cas de l'étude portant sur les polluants présents dans des denrées alimentaires produites dans le bassin de Fos-sur-mer et Port-Saint-Louis.

L'association de défense et de protection du littoral du golfe de Fos-sur-mer (ADPLGF), en lien avec l'Institut Eco-citoyen¹⁴, a produit une étude d'analyse de denrées alimentaires produites localement. Des produits tels que la viande de taureau, le mouton, les fromages, les œufs, les poissons, les moules, l'huile et le foin ont été testés par deux laboratoires certifiés (COFRAC et Carso Wessling) afin de voir s'il existait ou non la présence de certains polluants dans ces produits. Il s'agissait de mettre en évidence les proportions de polluants contenus dans les produits alimentaires locaux tels que les dioxines et furanes ; les métaux lourds (arsenic, plomb, cadmium, cuivre, zinc, étain, mercure), les dibenzodioxines polychlorés (PCDD), les dibenzofuranes polychlorés (PCDF, PCB type dioxine) ainsi que les hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP).

A titre d'exemple, concernant les dioxines furanes et PCB, les résultats de l'étude montrent que parmi les 8 essais réalisés depuis 2009 sur les échantillons de viande bovines, deux dépassent le seuil réglementaire de 4 ITEQpg/gMG. Concernant les œufs, 4 prélèvements ont été réalisés depuis 2009. Les résultats d'analyses montrent des dépassements de seuils réglementaires pour 2 échantillons. Concernant les moules et les fromages les teneurs en dioxines et furanes mesurées dans les moules prélevés sont nettement supérieures aux moyennes nationales pour les bivalves mais restent inférieures aux maximales nationales. Quant aux teneurs en poissons du golfe de Fos, elles sont inférieures aux moyennes nationales mais en constante augmentation depuis 2009. Les teneurs dans les ovins toujours concernant les dioxines furanes et PCB sont pour leur part légèrement inférieures aux moyennes nationales mais en constante augmentation depuis 2009.

Le cas de l'étude produite par l'ADPLGF illustre parfaitement la perspective adoptée par Epstein et Brown : ici, les acteurs locaux produisent de la connaissance à des fins scientifiques. Sur le terrain, les acteurs locaux peuvent également devenir des experts concernant les études produites sur leur territoire. Ils ont appris à analyser les méthodologies employées dans les études et ont acquis une grande capacité d'analyse des études produites sur le terrain. Tour à tour, ils remettent en cause les méthodologies employées, questionnent les scientifiques sur leurs résultats et, avec le temps deviennent de réels experts en critique de la science telle qu'elle est produite. C'est ainsi que de cette expertise critique des citoyens, les acteurs locaux dans la zone de l'étang de Berre ont pu demander à la chef de projet

¹⁴ L'Institut Ecocitoyen est une association localisée à Fos sur mer, cherchant à mieux connaître les pollutions et leurs effets, afin de permettre l'information des décideurs et des citoyens dans un contexte de fortes tensions sociales, environnementales et économiques, créant des situations parfois conflictuelles. Elle mène des travaux scientifiques et son conseil d'administration est composé à la fois d'un collège des collectivités locales et territoriales, d'un collège de scientifiques, d'un collège de médecins, d'industriels, et de citoyens. Sur ce point se référer à <http://www.institut-ecocitoyen.fr/presentation/conad.php>, consulté le 28 novembre 2017.

Barbara Allen, de produire l'étude Fos-EPSEAL afin d'adresser à la fois les questions et les méthodologies qui leur semblaient pertinentes pour répondre à la question de la prévalence des maladies dans la zone : la principale question des habitants et des acteurs locaux était alors la suivante : Dans la zone de l'étang de Berre, sommes-nous, en termes de proportions plus atteints par des pathologies chroniques qu'ailleurs ?

3. Résultats obtenus ou à venir et perspectives de la recherche développée

Analyse de la perception de la santé générale

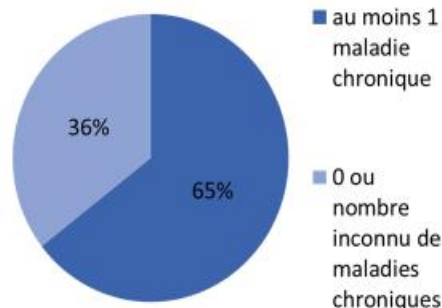
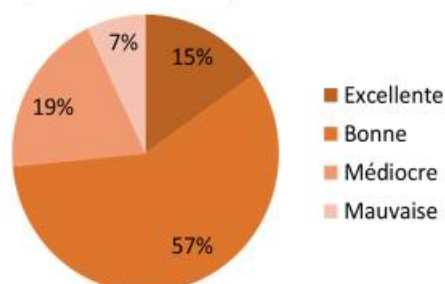
Docker, atelier collaboratif, 20 juin 2016 : « Je ne suis pas étonné, moi j'aurais dit que j'aurais été en bonne santé alors que c'est pas vraiment le cas. Alors que la majorité des saint Louisiens, ils ont des problèmes de santé. J'ai un disque lombaire écrasé donc je fais de l'arthrose, donc j'ai eu une période où je ne pouvais pas passer un trottoir sans souffrir, j'ai appris à l'accepter, parce que ça a été très long très difficile, et une fois que j'ai accepté j'ai pu faire en sortes de me muscler les abdos, les lombaires mais je le vis d'autant mieux psychologiquement, je le vis psychologiquement, j'ai fait de la sophrologie et ça m'a fait avancer ».

Une des premières questions concernant la santé dans le questionnaire FOS EPSEAL était formalisée de la manière suivante : en général diriez-vous que votre santé est excellente, bonne, médiocre, mauvaise ? Cette question avait pour objectif de comprendre le rapport à la santé de la population Fosséenne et Port saint Louisienne. Derrière cette question, il s'agissait ensuite de voir, si la perception de la santé était corrélée avec l'affection de pathologies vécues par les habitants.

Santé générale

Santé perçue :

"En général, diriez-vous que votre santé est..."



Au minimum, 64% des répondants déclarent avoir au moins une maladie chronique

A la question, en général vous diriez que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise ?, plus de 70% des répondants déclare que sa santé est excellente ou bonne. En revanche, une fois l'analyse statistique épidémiologique réalisée, à partir du questionnaire de santé : un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez de (l'asthme, un cancer, une maladie auto-immune etc.), ce sont 65% des répondants qui ont rapporté avoir au moins une maladie chronique telle que l'asthme, un autre problème respiratoire, des allergies respiratoires autres qu'au pollen, des problèmes de peau chronique, des cancer(s), des maladies auto-immunes, des maladies endocriniennes et/ou diabète. A titre de comparaison, en France, seulement 36,6% de la population se dit affectée par au moins une maladie chronique (DREES, 2015 : 55). Cet indicateur pour la France est, de plus, moins restrictif : il englobe de plus nombreuses maladies chroniques que celui de l'étude FOS EPSEAL, comme les troubles de la vision par exemple.

Au regard du seuil important de maladies chroniques rapportée par les répondants de l'enquête Fos EPSEAL, on

aurait pu s'attendre à ce que la part des personnes se considérant en médiocre ou en mauvaise santé soit plus élevée. C'est pourquoi, les participants aux ateliers collaboratifs ont cherché à comprendre et analyser cet écart.

Comment comprendre cet écart entre prévalences de maladies chroniques et perception générale de la santé bonne ou excellente : les analyses des ateliers collaboratifs

Pour les habitants, le fait que les répondants au questionnaire se déclarent plutôt en bonne santé alors même qu'ils souffrent dans le même temps, pour une part importante, de pathologies chroniques n'est pas forcément contradictoire. Ces résultats ne se contredisent, selon eux, qu'en apparence et peuvent se lire de manière complémentaire. Les ateliers collaboratifs ont, en effet, permis de mettre en évidence que l'état général de santé perçu par le répondant dépend d'abord de la gravité de la maladie chronique considérée, de son impact sur la vie quotidienne de la personne et de la maîtrise de cette maladie par un traitement approprié et accessible ou non. Comme un habitant âgé nous l'a confié au cours de l'enquête, le traitement médical de la ou des maladies peut permettre de se juger en bonne santé : « Je suis en bonne santé, artificielle ! », nous dit-il. Les participants aux ateliers ont insisté sur le fait que les personnes malades peuvent, parce qu'elles savent vivre avec la maladie, s'accommoder de celle-ci et juger leur santé bonne ou excellente. Savoir faire avec sa maladie, s'ajuster à elle et vivre avec constitue un élément qui, selon les participants permet de juger sa santé bonne ou excellente. Les participants aux ateliers ont également rappelé leurs habitudes à vivre avec la maladie à voir leurs parents proches mourir jeunes à l'usine. Ils ont pu ainsi exprimer une sorte de familiarisation à la maladie ou à la mort :

Participant : « des fois je me rends compte j'oublie par exemple que je suis malade, j'ai des bronchites chroniques mais ça fait tellement de temps que c'est comme ça, je vis juste avec et comme j'arrive à vivre avec et bien je me trouve en bonne santé.

Amel : il faut le dire quand même, moi mon grand père il est décédé à même pas 60 ans de l'abestose, j'ai eu des oncles malades jeunes, je suis moi-même en cours de diagnostic de maladies, je veux dire la mort, la maladie dans nos familles, à l'usine chez les collègues, c'est comme ça, ça fait partie de nos vies ».

Mais, les participants le rappellent, vivre avec un cancer de mauvais pronostic vital n'est guère comparable avec le fait de vivre avec un asthme correctement pris en charge même s'il s'agit dans les deux cas de maladies chroniques. La gravité de la maladie, le pronostic vital engagé et l'inadéquation ou l'absence de traitement peuvent donc modifier le jugement des habitants sur leur santé générale.

Au cours des ateliers collaboratifs, les habitants se sont demandés si le fait de partager des expériences de santé au niveau collectif, à l'échelle d'une ville, pouvait renforcer le caractère habituel de la pathologie chronique jusqu'à la rendre ordinaire. Les anthropologues de l'équipe Fos EPSEAL ont, en effet, noté à ce sujet la présence, la prégnance et l'importance sur le terrain des villes de Fos-Sur-Mer et de Port Saint Louis, du langage vernaculaire de la maladie et de la mort. Voici quelques verbatims relevés au cours de l'enquête Fos EPSEAL qui viennent corroborer l'hypothèse d'un caractère ordinaire de la maladie ainsi que de la mort sur ces territoires.

Femme 55 ans Fos-sur-mer :

« ici je vous le dis tout net c'est un cimetière vivant ».

Habitant de Fos-sur-mer

« il y en a beaucoup qui meurent même les aveugles ils arrivent à le voir ».

Arnaud 73 ans ancien fonctionnaire Fos sur mer

« L'environnement ça va nous tuer, Regardez, moi j'habite la rue Gabriel péri, ça va plutôt bien dans le contexte puisqu'on périt tous plus vite que les autres ici. ! on a déjà tous péri et on va tous y aller à Péri ».

Meryem Fos, 65 ans, femme au foyer, logement social

Ici on est tous morts, il y a 95% de malades et les autres ils sont morts.

Habitant de Fos 78 ans

« ici c'est la Fosse mortuaire »... (rires). Moi, mon père il a eu un cancer fulgurant, il y a une personne qui n'est pas touché ici. C'est un truc de fou ce que l'on vit, il y a un vrai déni de démocratie ».

Christelle 43 ans habitante de Fos sur mer : mère de 2 enfants

« A Fos on crévera tous d'un cancer ça c'est sûr, ici on creuse notre tombe à l'avance ».

Etudiante 23 ans, a toujours vécu à Fos

Moi, j'ai une famille de cancéreux, j'ai deux oncles qui sont morts d'un cancer du pancréas, il y en a un il avait 30 ans. Mon grand-père, il est décédé du cancer aussi il travaillait à Lafarge, mon cousin il est mort d'un cancer



de la peau il avait 30 ans aussi, j'ai deux cousines qui ont le cancer du sein, il y en a une, on a dû lui enlever le sein.

Habitant de Port-Saint-Louis-du-Rhône

« ici on meurt plus de mort naturelle, on meurt d'un cancer »

Les travaux de sociologie et d'anthropologie ont montré qu'au-delà des inégalités de santé et d'une différence d'espérance de vie, en fonction des classes sociales, le rapport à la santé et à la maladie dépend également de son origine sociale.

Ainsi, « si un cadre achète en moyenne 1,9 fois plus de médicaments prescrits qu'un ouvrier non qualifié [Auvrey et al., 2003], ce n'est pas seulement pour des raisons économiques, mais aussi parce qu'il n'a pas le même rapport à son corps. Les professions dans lesquelles le corps a un rôle plus instrumental tendent à survaloriser les capacités physiques et à être moins sensibles à la douleur ou à la fatigue [Boltanski, 1971]. Les inégalités face à la santé viennent ainsi également de différences de représentation, qui peuvent conduire les plus pauvres à moins s'intéresser à leur corps et à leur santé » (De Saint Pol, 2009 : 68).

En 2012, à Port-Saint-Louis, 35% de la population de 25 à 54 ans appartient à la catégorie des ouvriers (contre 24% à Fos) (INSEE, 2015). Les catégories ouvrières disposent d'un certain habitus (Bourdieu, 1979, 1980) ou habitude face à la maladie. Banale et ordinaire, la souffrance du corps n'est pas toujours rapportée et relevée par les ouvriers. Elle appartient à l'expérience quotidienne des catégories ouvrières.

« Le travail des ouvriers, de tous les temps, ça mutile. Les mineurs, ils crachaient leurs poumons. Les gars des aciéries, ils ont les doigts coupés. Les menuisiers, il leur manque aussi des doigts. Il y a toute la carte professionnelle qui est sur ton corps » (extrait de l'entretien de Josette ouvrière d'Amisol réalisé par Annie Thébaud Mony, 2008).

Selon la terminologie de Pierre Bourdieu, on pourrait considérer que le rapport à la maladie des catégories ouvrières relève d'un « habitus de classe », (2002). Aussi, les travailleurs de la zone industrielle et les ouvriers relèvent de catégories socio-professionnelles exposées aux polluants dans le cadre de leur activité professionnelle. Dans l'étude FOS EPSEAL, ce sont 50% des femmes qui déclarent avoir été exposées au travail dans un emploi actuel ou dans un emploi précédent et 85 % des hommes. L'observatoire des inégalités rappelle ainsi que

« Les deux tiers des ouvriers déclarent respirer des fumées ou des poussières sur leur lieu de travail contre un cadre supérieur sur dix. Cinq fois plus d'ouvriers que de cadres subissent des nuisances sonores, 52 % sont en contact avec des produits dangereux contre 13 % des cadres. Les employés sont deux fois plus nombreux que les cadres à être exposés à des risques infectieux. L'écart est encore plus important en ce qui concerne l'exposition à au moins un produit cancérigène - comme l'amiante - selon le ministère du Travail (données 2010) : douze fois plus d'ouvriers qualifiés que de cadres sont confrontés à ce risque environnemental »¹⁵.

Les catégories socio-professionnelles ouvrières en étant statistiquement plus exposées aux polluants dans le cadre de leur activité professionnelle sont également plus soumises à des problèmes de santé ainsi qu'à des décès prématurés.

« Les conditions de travail ont leurs effets sur la longévité, ou sur la qualité de la vie au grand âge. Les facteurs de pénibilité au travail sont plus fréquents chez les ouvriers et dans les secteurs de l'agriculture et de la construction. Les quinquagénaires ayant connu au moins une exposition à des contraintes physiques ont un risque plus élevé de décès précoce » (Drees, 2011).

L'habitude de la maladie dans l'univers de sociabilité de la zone industrielle au travail et dans la ville, la prégnance dans le quotidien de la pathologie et de la mort, ainsi que le caractère banal et apprivoisé de la pathologie pour les catégories

¹⁵ <https://www.inegalites.fr/Inegaux-face-a-la-pollution-tout-commence-au-travail>, consulté le 10 décembre 2016
Fondation de France – Rapport final - programme Recherche médicale

ouvrières contribuent à expliquer la part élevée de Fosséens et Saint-Louisiens qui juge sa santé comme « bonne ou excellente » malgré un niveau élevé de personnes déclarant être atteints de maladies chroniques. Parce que la maladie et la mort prématurée appartiennent à l'expérience de vie ordinaire des ouvriers et des travailleurs du bassin industriel, ces derniers pourraient être moins enclins à se déclarer en médiocre ou mauvaise santé, tout simplement parce qu'ils sont habitués à vivre avec une pathologie et à être exposés à la maladie.

Les participants aux ateliers ont nommé cette perception de la santé comme « optimiste ». Cet optimisme reflète également la résilience des habitants de ces deux villes qui, malgré l'expérience commune de ces maladies chroniques, continuent à vivre bien. La perception positive de son environnement de vie le plus proche (par exemple familial, naturel, urbain, de loisirs) peut, selon les participants aux ateliers, jouer un rôle clé dans la construction de cette résilience. En effet, les résultats du questionnaire ont pu montrer que malgré la présence d'industries, les habitants avaient une opinion très favorable concernant leur ville. C'est notamment le cas pour Fos-sur-Mer. Cette appréciation positive de leur ville s'explique principalement par le fait que le territoire dispose d'un ensemble d'aménagements urbains et de services publics de qualités. Elle s'explique également par une structure de liens sociaux particulièrement proches dans les deux villes : les habitants vivent, plus particulièrement dans le cas de Port Saint Louis depuis quelques générations, ils y ont donc des liens familiaux, amicaux et sociaux forts. Et, cette présence de liens forts permet de construire un rapport positif à la ville malgré la présence de l'environnement industriel.

Le débat concernant la « surdéclaration de pathologies » dans les zones exposées :

Cette question du lien entre la prévalence de maladies dans la population et la perception de la santé en générale, relève d'un enjeu scientifique de taille. En effet, une partie de la littérature scientifique et notamment épidémiologique considère que les populations vivant dans des zones industrielles et/ou polluées ont une plus forte propension à déclarer des problèmes de santé ou à se percevoir en mauvaise santé du fait de la présence à proximité d'un danger potentiel. Dans cette perspective, les populations vivant en milieu industriel et pollué auraient une « tendance à la plainte sanitaire » (Daniau et alii, 2013).

« L'hypothèse de l'existence d'un biais dans la plainte sanitaire, est ainsi fréquemment soulevée du fait de la non spécificité des symptômes et surtout en raison de la sensibilisation de la population à la pollution. Le biais que confère cette sensibilisation est défini comme la propension à la déclaration de problème de santé du fait de la proximité d'un danger potentiel, en l'absence d'effets biologiques mesurables. Ces mécanismes de stress psychologique associé à des stimuli sensoriels constituent les hypothèses les plus vraisemblables de l'augmentation de la prévalence des symptômes à proximité des sites pollués » (Daniau et alii, 2013).

Les résultats de l'étude Fos EPSEAL permettent d'apporter des limites à la conception selon laquelle, les déclarations de maladies dans un environnement industriel par la population résulteraient du biais de « surdéclaration » lié au stress provoqué par la présence des équipements industriels. Si les répondants de l'étude Fos EPSEAL étaient réellement stressés par la présence des équipements industriels, ils auraient alors, selon cette conception, déclaré dès le départ du questionnaire qu'ils percevaient leur santé plutôt mauvaise ou médiocre. Or, il n'en a rien été. Premièrement, les répondants de l'étude Fos EPSEAL, se perçoivent plutôt en bonne santé voir en excellente santé. Ce n'est qu'une fois qu'il leur est demandé quelles pathologies leur ont été signifiées par les médecins, qu'ils déclarent leurs pathologies. Ici, la présence de l'environnement industriel ainsi que la conscience de la pollution¹⁶ ne semblent donc pas avoir d'effet sur la perception de la santé générale. Au contraire, l'habitude de la maladie et sa banalité dans le quotidien, la manière habituelle de la prendre en charge sembleraient plutôt prédisposer à déclarer un état de santé plutôt bon.

En outre, dans l'étude Fos EPSEAL selon nos traitements statistiques, plus les répondants ont un nombre important de maladies chroniques, plus ils se déclarent en mauvaise ou médiocre santé. Ainsi, la perception de leur état de santé par les répondants est corrélée au nombre de pathologies chroniques vécues. Ces deux assertions contredisent un des paradigmes selon lequel les habitants des zones industrielles « surdéclarent » des pathologies du fait d'un stimuli stressant.

La question du biais de « surdéclaration » a des effets concrets en termes scientifiques et politiques. En effet, si « au final, ces biais pourraient expliquer en partie l'augmentation de l'impact sur la santé et limiter leurs résultats » (Daniau et al, 2013), alors il ne convient plus pour la science d'investiguer la question de prévalences de pathologies

¹⁶ Dans le questionnaire FOS EPSEAL, une question portait sur la préoccupation quant à la pollution. La plupart des répondants ont répondu être préoccupés par la pollution.



plus élevées qu'ailleurs en zone industrielle comme il importe peu de mener des politiques de prévention sanitaire dans ces zones. Il n'y aurait alors, à la différence de ce dont témoigne les résidents des zones industrielles, qu'un biais de sur-déclaration et donc peu ou pas de problèmes sanitaires dans ces territoires. Néanmoins, si le biais de « sur déclaration » dans un territoire pollué, est écarté ou limité, alors, toute la question de la prévalence plus élevée de pathologies en zone polluée, reste ouverte. Il s'agit alors de venir investiguer plus avant ces questions sanitaires afin de venir corroborer, infirmer, ou confirmer les taux de prévalence de pathologies chroniques recueillis dans le cadre de Fos EPSEAL.

- ⇒ Les ateliers collaboratifs ont permis de saisir sur le versant qualitatif le rapport à la santé, à la souffrance physique et à la pathologie chronique des habitants de la zone. Ces hypothèses d'une habitude à la maladie chronique pour la population de ce bassin industriel ont ensuite été complétées par des travaux sociologiques et ou statistiques. Ce travail collaboratif a ainsi permis de documenter le rapport à la santé de la population du bassin industriel ainsi que de discuter de l'hypothèse scientifique d'un biais de « sur-déclaration » de pathologies dans les zones industrielles. Ainsi, au-delà de la compréhension du contexte sur un plan sociologique et anthropologique, le processus du travail collaboratif a ouvert sur un débat scientifique liée à certaines conceptions épidémiologiques. Il a permis de limiter la critique à l'œuvre pour certains épidémiologistes rapportant que, dans les zones industrielles, pour raisons de stress liés à l'installation d'industries polluantes, les habitants ont tendance à se déclarer plutôt en mauvaise santé et donc à « surdéclarer » des pathologies. Les résultats de ces ateliers collaboratifs ont permis de questionner cette analyse voir de l'infirmer.

Les analyses concernant les cancers

Une des préoccupations principales des habitants de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis concerne la question des cancers. Voici quelques notes qualitatives recueillies au cours de l'enquête par questionnaire et lors des ateliers collaboratifs qui témoignent de la préoccupation par la population au sujet des cancers.

Habitant de Fos-Sur-Mer

« Moi, mon père il a eu un cancer fulgurant, il n'y a personne qui n'est pas touché ici. C'est un truc de fou ce que l'on vit, il y a un vrai déni de démocratie ».

Etudiante, 23 ans, a toujours vécu à Fos-Sur-Mer

« Moi j'ai une famille de cancéreux, j'ai deux oncles qui sont morts d'un cancer du pancréas, il y en a un il avait 30 ans. Mon grand-père, il est décédé du cancer aussi, il travaillait à Lafarge, mon cousin il est mort d'un cancer de la peau il avait 30 ans aussi, j'ai deux cousines qui ont le cancer du sein, il y en a une on a dû lui enlever le sein.

Habitant de Port-Saint-Louis-du-Rhône

« ici on meurt plus de mort naturelle, on meurt d'un cancer »

Habitant de Fos-Sur-Mer

« Je pense qu'il faut se barrer d'ici. A Solac là, il faut voir les cancers qu'il y a. A Fos tout le monde a le cancer, il y a du travail ici c'est sûr mais il faut se barrer d'ici. Mon père il est mort, il travaillait à Lavéra, il a plusieurs copains qui sont morts de cancer : cancer de la hanche, du poumon, c'est lié au Benzène ».

Habitante de Fos-Sur-Mer

« Dès qu'il y a quelque chose ici, on a peur qu'il y ait un cancer. J'en connais beaucoup moi des gens qui ont des cancers. J'ai une collègue elle est décédée à 45 ans, 2 autres collègues malades du cancer dont un cancer du sein. On dit plus j'ai la grippe, on dit j'ai le cancer. Ça fait peur. Moi je suis réservée sur les usines ».

Docker, Port-Saint-Louis-du-Rhône

« Quand on arrive d'Arles, on voit tout ce nuage marron, ça fait un brouillard marron, ici c'est une zone sacrifiée c'est les médecins qui disent ça. Quand on est ici on sait qu'on va avoir un cancer mais on sait pas quand. On a pas le choix il faut bien travailler ».

Femme de 50 ans, Port-Saint-Louis-du-Rhône

« Mon mari, il a eu un cancer de la moëlle épinière. Au début, il était soigné pour une hernie discale. Le neurologue, il a dit qu'il avait jamais vu ça. Il a été opéré le 15 avril, le 27 mai, il avait une tumeur réformée, le 20 juillet quand il est décédé, il avait fait une troisième tumeur. Moi, j'ai un regret, quand il travaillait mon mari (soudeur tuyauteur dans la métallurgie a travaillé 40 ans à Arcelor Mittal), il a fait des tests à la sécurité sociale, mais je j'ai jamais eu les résultats pour savoir si c'était à cause de son travail sa maladie ».

Habitante de Port-Saint-Louis-du-Rhône

« On est habitué ici c'est copieux, il y a beaucoup de cancers ».

Docker, 23 ans, Port-Saint-Louis-du-Rhône

« Dans ma famille, tout le monde est mort d'un cancer. On est tous de Port-Saint-Louis. A chaque fois qu'il y a un décès, c'est le cancer. Il plus de 15 ou 20% de gens sur la commune qui ont le cancer. Ça te marque quand tu vois des gens qui meurent. J'ai deux tantes qui ont eu un cancer du sein, mon grand-père il a eu les poumons à cause de l'amiante ».

Consultante logistique, 37 ans, habitante depuis 4 ans à Port-Saint-Louis-du-Rhône

« Un ami qui travaille dans les usines, il m'a dit : « méfie-toi de ce que tu ne vois pas plutôt que de ce que tu vois ». C'est un copain qui travaille à total qui m'a dit ça, il m'a dit : « ça provoque la mort ». Je n'ai jamais entendu autant parler de cancer que depuis que je suis ici ».

Au niveau local, les cancers inquiètent les habitants qui procèdent à des formes d'épidémiologies populaires centrées autour de leur expérience et de leur réseau d'interconnaissances. Les cancers sont, dans notre enquête, relativement communs et plus élevés qu'en France. Parmi nos répondants, 11.8% ont ou ont eu un (ou plusieurs)



Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

cancer(s). La prévalence standardisée sur la population française reste de 10.5% à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, alors qu'on estime que 6% de la population française est ou a déjà été atteinte de cancer (INCA, 2016 ; Colonna, 2014). Les cancers du sein, de la prostate et de l'utérus sont les plus communs dans l'enquête.

Dans l'étude, 15% des habitants ayant rapporté avoir ou avoir eu un ou des cancers, ont rapporté plus d'un type de cancer (de 2 à 4 cancers par personne). Le cumul de cancers chez une même personne peut parfois se produire, du fait d'associations connues entre organes touchés dans la migration des cellules cancéreuses et des effets induits à plus ou moins long terme par les radio- et chimiothérapies. Cependant, après analyse par les médecins locaux et l'oncologue présente lors de nos ateliers, la fréquence de ce phénomène dans l'étude, ainsi que la nature de certaines des localisations cancéreuses associées, semblent, elles, peu fréquentes.

Docteur Diane Coso : « Les associations de cancers telles que les associations sein, ovaies, ce n'est pas étonnant. Il y a des cancers qui sont induits, par exemple, un patient qui a eu un mélanome et qui a fait une chimio peut faire un autre cancer par exemple un lymphome. Les cancers qui surviennent dans les 5 ans ce sont des cancers chimio induits, au-delà de 5 ans ce sont des cancers radio-induits... Par exemple, un cancer du sein puis un mélanome c'est pas de chances ! il y a aussi des maladies familiales génétiques, plusieurs cancers chez la même personne et dans la même famille...

Participante à l'atelier : ben moi j'ai un cancer du sein, de la thyroïde et un lymphome.

Docteur Coso : là, c'est vrai, ça fait beaucoup. Ce qui semble apparaître, c'est qu'il y a peut-être un peu plus d'associations peut être ici qu'ailleurs.

Johanna Les : Et bien dans l'étude on 15% des cancers qui ont une association.

Docteur Coso : c'est énorme... Ce n'est pas forcément qu'environnemental, les personnes ont peut-être eu plusieurs cancers, liés à l'environnement et puis après ça peut être le traitement du cancer... Par exemple, la population de femmes traitées par un produit de chimiothérapie a été démontrée comme inducteur de leucémie aigüe ».

Pour des raisons de préservation de l'anonymat de nos répondants, nous ne pouvons ici rapporter l'intégralité de ces associations de cancers. Si la possibilité de cumuler des cancers au cours d'une vie implique le fait d'y avoir survécu à chaque fois, et pointe donc plutôt des cancers de bon pronostic vital, la multiplicité des organes touchés invite la recherche médicale à de plus amples investigations sur ces questions. Les associations de cancers répertoriées dans l'enquête Fos EPSEAL sont-elles spécifiques de la zone et comment peuvent-elles s'expliquer ? Ainsi, une piste de recherche pourrait-être d'investiguer plus avant ces associations de cancers telles que présentes dans la base de données Fos EPSEAL.

Ci-dessous, le tableau des données sur le cancer tel qu'il était présenté dans les ateliers collaboratifs.

Cancers chez les adultes

Enquête EPSEAL Part des personnes déclarant <i>avoir eu ou avoir un cancer</i>	France Part des personnes de plus de 15 ans déclarant être affectées par des <i>tumeurs</i>	France Part des personnes de plus de 15 ans déclarant <i>avoir eu ou avoir un cancer</i>
Prévalence brute : 11,8% Standardisation France: 10.5%	4,6%	6%

57% des cancers des répondants sont localisés	43% sont localisés ailleurs
Sein (26% des cancers de l'étude) Prostate (11,5% des cancers) Utérus (11,5% des cancers) Colon	Autres cancers moins représentés

Sources : Institut National du Cancer (2016), <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/>
DREES, 2015: 70, *Etat de la santé en France*

P 18, 19 (rapport)

Prévalences comparées des cancers les plus fréquents dans l'étude et/ou en France

	Etude EPSEAL > 18 ans	France > 15 ans
Cancers Population Totale	10,5%	6%
Cancers population féminine	14,5%	5,3%
Cancers / population masculine	8,3%	6,4%
Cancer du sein /= population féminine	37%	46%
Cancer de la prostate / population masculine	39%	32,4%
Cancer du corps de l'utérus/ population féminine	16,2%	6%
Cancer du colon/ population totale	8,3%	10,7%

P 18, 19, 20, 21 (rapport)

A la suite de la présentation par l'équipe des données, les participants ont choisi de discuter plus avant certains phénomènes. Les paragraphes qui suivent décrivent les données analysées ainsi que les pistes explicatives et interprétatives fournies par les participants. Seront successivement décrites les analyses travaillées en atelier collaboratif concernant :

- Les écarts de prévalence de cancers entre les hommes et les femmes
- La question de la place du corps de l'utérus dans l'ordre des cancers les plus fréquents
- La part importante de cancers répertoriées dans le quartier des Carabins

Les écarts de prévalence de cancers entre les hommes et les femmes : une analyse des cancers par genre

La thématique « genre et cancer » a émergé à l'issue de la première phase d'ateliers collaboratifs réalisée à l'été 2016. En effet, les habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône, parce qu'ils côtoient les cancers de manière relativement ordinaire dans leur expérience de vie ont voulu savoir si l'affection des cancers se jouaient avec la même prégnance chez les hommes et les femmes et, avec quelle intensité, il pouvait exister des écarts de prévalence par genre entre les répondants de l'étude Fos EPSEAL et les données disponibles au niveau national.

	Etude EPSEAL > 18 ans	France > 15 ans
Cancers population totale	11,8% (10,5% standardisée)	6%
Cancers population masculine	8,3%	6,4%
Cancers population féminine	14,5%	5,3%

Dans notre étude, les femmes de Port-Saint-Louis et de Fos-Sur-Mer sont plus touchées par les cancers que les femmes en France. En effet, 14.5% des femmes (sur 468 femmes) ont rapporté avoir ou avoir eu un cancer dans notre étude, contre 5.3% des femmes en France, soit quasiment 3 fois plus. En parallèle de quoi, 8.3% des hommes de l'étude (sur 336 hommes) ont rapporté avoir ou avoir eu un cancer, en comparaison de 6.4% des hommes en France (les pourcentages pour la France proviennent de l'analyse des données pour les adultes de plus de 15 ans, en 2008 : Colonna et al., 2014 : 27). Les cancers les plus fréquents chez les habitants de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis (sein, prostate et utérus) sont des cancers qui touchent presque exclusivement l'un des deux sexes : les hommes pour la prostate, les femmes pour le sein et l'utérus, même si le cancer du sein touche aussi les hommes.

Atelier du 7 octobre 2016, Port-Saint-Louis-du-Rhône

Michèle : « Oui, c'est vrai que c'est étonnant que les femmes aient plus de cancers.

Yolaine : oui, c'est vrai, mais il y a une part importante des cancers qui sont des cancers du sein.

Michèle : oui c'est étonnant... mais c'est vrai que les personnes que je connais ont eu des cancers du sein et de l'utérus, j'ai une tante qui a eu les deux. J'ai une autre tante qui est décédée, qui a eu le cancer du sein elle était assez âgée elle avait 75 ans. Après je connais des femmes qui ont eu un cancer du sein et d'autres qui ont eu un cancer de l'utérus.

Yolaine : là on travaille que sur les personnes qui ont survécu après est ce qu'ici les femmes survivent plus et les hommes seraient plus foudroyés par les cancers.

Participant : oui la question c'est : est-ce que les hommes meurent plus rapidement.

Jeanine : moi je connais quelqu'un qui est décédé d'un cancer de l'amiante, il avait une cinquantaine d'années, ça a été très rapide on lui a découvert en décembre et il est mort en mars. C'était un cancer dû à l'amiante, il avait eu un problème sur les poumons... c'était un cancer de la plèvre...

Jean-Michel : oui il faudrait croiser ces chiffres avec les chiffres de la mortalité ».

Atelier 9 septembre Fos-Sur-Mer

François : « moi j'aurais pensé que ça aurait été le contraire... qu'il y aurait plus de cancers chez les hommes parce que les hommes travaillent plus dans les industries aux postes les plus exposés... »

Participant 2 : oui mais les femmes travaillent dans les bureaux et avant il y avait la fumée passive... »

Lors des ateliers, nous nous sommes donc interrogés avec les participants sur les raisons de cet écart plus important de la prévalence de cancers entre les femmes et les hommes dans un contexte général de prévalence des cancers plus élevée dans l'étude Fos EPSEAL qu'en France. Les participants au groupe de travail ont, par ailleurs, été, dès les premiers échanges, étonnés du fait qu'il y ait finalement peu de cancers du poumon et du pancréas répertoriés dans l'étude alors même que, dans leur expérience d'habitant et/ou de travailleurs, ils connaissent des personnes

atteintes de telles pathologies ou décédées de celles-ci.

Participant : « moi j'ai remarqué qu'il y a beaucoup de pollution. Moi, mon père il était à la retraite et 10 ans après être venu ici, après s'être installé ici, il a eu un cancer il est décédé, moi j'ai un voisin il y a un cancer du Larynx. Mon père, c'était un cancer du poumon qui s'est généralisé. Et puis j'ai un voisin, il a un cancer de l'œsophage, l'autre un cancer du poumon et dans votre étude, on ne les voit pas ces cancers ».

Participante : « oui c'est vrai des cancers du poumon, ici on en entend parler, je connais personne qui ne connaisse pas quelqu'un dans la zone qui n'a pas eu un cancer du poumon. Et puis il y a aussi des cancers du poumon du non fumeur ».

François : « et les cancers du pancréas, il y en a pas aussi dans l'étude parce que quand même ça aussi, ça arrive ».

Docteur Bonnet Pneumologue : Je suis étonnée bien sûr qu'on n'en parle pas des cancers du poumon dans les résultats sur ces villes. La structure des cancers du poumon, elle a beaucoup changé. Quand j'ai commencé à travailler en tant que pneumologue, il y avait un type de cancer qui était minoritaire, et on a vu des nouveaux cancers notamment chez les femmes, on se dit chez la femme, il y a toutes les hormones qu'on a mangé la contraception tout ça, la ménopause et je me dis, est-ce qu'il y a pas ce problème de l'environnement. Nous, les pneumologues on disait s'il y avait plus de fumeurs... on aurait plus de cancers, mais des cas de cancers du non-fumeur, on en a plein comme ça y compris des cancers du poumon....

Atelier du 16 octobre 2016 sur les expositions professionnelles, syndicaliste : « Les cancers, on arrive pas tous à les faire reconnaître en tant que maladie professionnelle. Il y a des cancers dans les usines, il y en a plus que d'autres, cancer de la vessie, cancers du pancréas, à cause du benzène, de l'estomac à 40 ans. Le cancer de l'estomac, il y avait de l'acide, sinon on vous dit c'est parce que tu fumes mais moi je n'ai jamais fumé, et j'ai le cancer du poumon L'huile hydraulique c'est le docteur il m'a dit que ça provoquait cancer de la vessie et cancer du pancréas. Quand vous avez pas de bleu, vous gardez l'huile hydraulique toute la journée ».

Des cancers de mauvais pronostic vital ?

Les ateliers collaboratifs ont permis de pointer l'absence des cancers du poumon et du pancréas dans nos résultats. Cette invisibilité ne signifie pas que ces cancers ne sont pas (plus) présents dans la zone (qu'ailleurs). De nombreux habitants ont rapporté des cas de cancers du poumon ou du pancréas chez leurs proches et/ou dans leur famille. Cancer du poumon (et mésothéliome de la plèvre) comme cancer du pancréas font partie des cancers de mauvais pronostic vital. Leur absence dans nos résultats quantitatifs peut tenir à la fois au fait que nous ne pouvons rapporter les cancers qui comptabilisent trop peu de cas dans notre enquête, que ces cancers sont de très mauvais pronostic, et que le protocole de l'enquête a pu encore accentuer ce phénomène d'invisibilité.

En effet, l'enquête repose sur une analyse de la prévalence des cancers au sein de la population en vie dans les deux villes. Pendant six mois, les deux enquêtrices ont frappé aux portes des habitants pour les convier à participer. Or, les cancers du poumon ou du pancréas limitent souvent le pronostic vital à quelques mois. Il est donc possible que la temporalité de la maladie ait empêché que nous rencontrions des personnes atteintes de ces cancers. En effet, pendant l'enquête de terrain, de nombreuses personnes atteintes de cancers à des stades avancés nous ont dit être trop fatiguées pour répondre au questionnaire, ou bien pouvaient être hospitalisées. Nous avons pu remarquer aussi qu'un nombre important de personnes a refusé de répondre à l'enquête¹⁷ pour des raisons de santé. Voici des propos tels qu'ils ont été rapportés lors de l'enquête aux portes à porte :

« Je suis trop malade pour vous parler » ;

« C'est trop dur de parler de ça, mon mari est en plein dedans. »

« Merci mademoiselle, mais je suis gravement malade et je n'ai pas envie d'en parler ».

« C'est assez personnel la santé, c'est trop intime, moi je suis trop malade, je ne veux pas en parler. Je suis diabétique et là il est midi et je ne veux pas en parler parce que je suis diabétique et je dois manger »

« Non madame je veux pas en parler de la santé, je suis trop malade ».

« Moi j'essaie de faire le vide dans ma tête, je ne préfère pas en parler c'est trop dur mais merci quand même c'est bien de le faire mais moi je ne peux pas ».

« Je ne veux pas répondre, mon mari est mort de la maladie de l'amiante ».

¹⁷ Malheureusement, nous n'avons pu documenter statistiquement les refus de participer à l'enquête pour cause de santé.



Comment expliquer donc l'écart entre la prévalence des cancers répertoriés chez les femmes de l'étude et celle répertoriée chez les hommes ? Est-ce dû au fait que les hommes dans la zone sont touchés plus spécifiquement par des cancers foudroyants ou de moins bon pronostic vital que ceux des femmes ? La prévalence du cancer chez les femmes dans la zone constitue-t-elle une spécificité locale et si oui quels en seraient les possibles facteurs explicatifs ?

Ainsi, il est fort probable -du fait du protocole méthodologique- que les cancers sévères et rapides n'aient pas pu être répertoriés dans l'enquête sans pour autant signifier qu'ils n'existent pas sur le territoire. En effet, les études à l'échelle locale, et notamment le diagnostic de santé réalisé en 2013 par l'observatoire régional de santé (Dumesnil & Saugeron, 2013) montrent une surmortalité pour les cancers de la trachée, des bronches et des poumons à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis (Atiyeh, 2006, données ORS PACA), et une mortalité, par cancer du poumon, chez les hommes plus élevée de 61,8% à Port-Saint-Louis, par rapport à la région PACA.

Selon les données établies en France à partir des régions qui disposent d'un registre des cancers (Grosclaude et al., 2013), 52% des localisations de cancers chez les femmes sont considérées comme étant de bon pronostic vital, c'est-à-dire que plus de 66% de ces femmes sont toujours en vie 10 ans après le diagnostic de leur cancer. Les cancers du sein et du corps de l'utérus figurent en bonne position dans ce groupe de cancers de bon pronostic : 76% des femmes, et 68% des femmes, y ont respectivement survécu après 10 ans. Les cancers de la thyroïde, les mélanomes de la peau et le lymphome de Hodgkin sont d'encore meilleur pronostic, chez les femmes. Seuls 16% des localisations cancéreuses rencontrées chez les femmes en France sont de mauvais pronostic vital.

A contrario, chez les hommes, 40% des localisations de cancers sont de mauvais pronostic vital (c'est-à-dire que la survie de ces hommes 10 ans après leur diagnostic est inférieure à 33% des cas), et 28% seulement des localisations cancéreuses chez les hommes s'avèrent de bon pronostic vital (le cancer de la prostate en fait partie). En France, les cancers des femmes sont donc plus souvent de meilleur pronostic vital que les cancers des hommes. Dans l'étude, ce phénomène de déséquilibre dans la prévalence des cancers par genre se trouverait amplifié par le fait que les femmes rapportent plus fréquemment ces cancers de meilleur pronostic vital : sein, corps de l'utérus, thyroïde et lymphomes.

La piste des expositions professionnelles ?

Afin de saisir cette prévalence de cancer plus importante chez les femmes que chez les hommes, a ensuite été discutée dans les ateliers collaboratifs, la piste d'une exposition professionnelle plus importante chez les femmes que chez les hommes. La prévalence des cancers chez les femmes pourrait tenir au fait que les femmes soient plus exposées professionnellement que les hommes. Or, il n'en est rien. Dans notre étude, seulement 50% des femmes rapportent une exposition professionnelle perçue au cours d'un travail précédent ou au cours d'un travail actuel, contre 85% des hommes. L'hypothèse que l'intensité et la nature de ces expositions pourraient tout de même influencer le développement de cancers chez les femmes pourrait être avancée mais, au vu de la part d'occupation masculine des postes de travail les plus exposés aux cancérogènes certains (benzène, chlorure de vinyle, HAP par exemple) dans notre étude, cela reste une hypothèse peu probable.

La piste environnementale et résidentielle ?

La piste environnementale résidentielle et une plus grande vulnérabilité des femmes à certains polluants perturbant le fonctionnement hormonal ou affectant des organes qui le régulent reste l'explication la plus probable pour les participants aux ateliers collaboratifs. Les femmes des deux villes du golfe de Fos-Sur-Mer travaillent moins que les hommes. Les participants de nos ateliers ont émis l'hypothèse selon laquelle une exposition régulière à la pollution de l'air dans la zone pourrait constituer un des facteurs favorisant le développement des cancers chez les femmes. La pollution atmosphérique est, en effet, classée comme cancérogène certain par le CIRC depuis 2013. Au-delà du

compartiment air, l'ensemble des voies d'exposition résidentielle aux polluants susceptibles de perturber le système hormonal et d'influencer la carcinogenèse peut contribuer à affecter gravement la santé des femmes de l'étude. La pratique de la collecte, pêche ou cueillette de produits locaux imprégnés de ces polluants, sur des périodes plus ou moins longues, y contribue peut-être. De même, le nettoyage à la maison des bleus de travail encore imprégnés des « poussières » et polluants des expositions professionnelles des hommes du foyer, encore rapporté aujourd'hui dans notre enquête, peut aussi jouer un rôle. L'aspect intergénérationnel des types de cancer rapportés chez les femmes, en cas de stabilité résidentielle de la population comme il semble que ce soit le cas dans l'étude, peut aussi constituer une piste explicative à poursuivre et à documenter.

Les cancers les plus représentés dans l'étude Fos EPSEAL

Les types de cancer les plus fréquents parmi les répondants étaient, dans l'ordre décroissant, le cancer du sein (26% de tous les cancers de l'étude, pour une prévalence de 3% dans notre population totale adulte), le cancer de la prostate et de l'utérus (chacun respectivement 11,5% de tous les cancers de l'étude, et 1,3% des adultes de l'étude). Ces trois cancers totalisent la moitié des cas de cancers documentés dans l'étude. En France, les cancers les plus fréquents dans la population en vie sont dans l'ordre ceux du sein, de la prostate et du colon. La place occupée par le cancer du corps de l'utérus paraît donc plus spécifique dans l'étude. 15 IC95%: 9.8-14.2%. 16 IC95%: 8.9%-12.1%.

57% des cancers des répondants sont localisés	43% sont localisés ailleurs
Sein (26% des cancers de l'étude) Prostate (11,5% des cancers) Utérus (11,5% des cancers) Colon	Autres cancers moins représentés

Docteur Diane Coso, oncologue : « C'est sûr que l'utérus ne devrait pas être là, normalement les cancers gynécologiques arrivent plus loin dans le classement... Pour revenir à l'utérus c'est quel cancer de l'utérus, c'est le cancer du corps de l'utérus...C'est impressionnant de voir l'utérus ».

Le cancer du corps de l'utérus a donc une place inattendue dans les résultats de l'étude Fos EPSEAL. Au cours des différentes discussions en atelier d'analyse collaborative avec les médecins locaux, les médecins spécialistes et les habitants, ce résultat a été source d'interrogations. Dans le même temps, dans l'enquête, beaucoup de femmes ont rapporté des ablations de l'utérus (hystérectomie), sans toujours rapporter un cancer. La question de l'exactitude du cancer (corps ou col de l'utérus) rapporté par le répondant, et non par un médecin, peut se poser, mais plutôt dans le sens de la sous-évaluation, ici, puisque les femmes ayant mentionné une hystérectomie n'ont pas toutes rapporté de cancer du corps de l'utérus (de même, toutes les femmes ayant mentionné une ablation de la thyroïde n'ont pas forcément connaissance de la nature maligne de la tumeur, et n'ont pas forcément rapporté un cancer de la thyroïde ; de même pour les ablations de la vésicule biliaire). Les fibromes de l'utérus ont aussi été rapportés de manière récurrente dans la question ouverte qui clôturait la section du questionnaire dédiée à la santé. Ces éléments, soulignent sur ce territoire, la fragilité de cette zone du corps.

Une interprétation de la place importante occupée par le cancer de l'utérus peut reposer sur son lien avec les autres cancers (hormono-dépendants en particulier) et leur traitement médical, ou avec un dérèglement hormonal en général, d'origine environnementale ou induit par un traitement médical comme l'ont suggéré certains participants.

Atelier 9 septembre 2016, Fos-Sur-Mer

François : sur Fos, les femmes restent peut-être plus au foyer et donc toujours dans la zone ? le taux de chômage féminin plus important à Fos qu'ailleurs. Il faudrait s'interroger aussi sur le rôle des perturbateurs endocriniens parce que les cancers présents dans l'étude c'est le sein et l'uterus alors peut être que ça a un lien ».



Atelier 9 septembre 2016 avec le docteur Diane Coso, oncologue

Yolaine Ferrier : « Question pourquoi l'utérus est là ? »

Docteur Diane Coso : C'est sûr que l'utérus ne devrait pas être là, normalement les cancers gynécologiques arrivent plus loin dans le classement... C'est bizarre qu'il n'y ait pas les lymphomes chroniques, c'est une incidence qui augmente, les lymphomes aux Etats Unis c'est le 5^e cancer... Les lymphomes c'est une réaction immunitaire. Pour revenir à l'utérus c'est quel cancer de l'utérus, c'est le cancer du corps de l'utérus... ? Le cancer du col c'est le risque c'est la cigarette...

Yolaine : oui alors l'obésité c'est un facteur de risque ?

Docteur Diane Coso : ce sont des facteurs favorisant plutôt que facteurs de risques. Le traitement « tamoxiphène » est lié au cancer du sein. Il y a souvent l'alliance de cancers sein/utérus. Dans le cancer du sein, il y a les cancers hormonaux dépendants, ils poussent parce qu'il y a des œstrogènes, en fait le cancer du sein, grandit grâce aux œstrogènes, lorsque le traitement est terminé après la chimio, peut-être qu'il reste des cellules, donc on donne du tamoxiphène, pour bloquer les œstrogènes... la personne qui prend un médicament est suivie, donc quand on prend du tamoxiphène, on s'en aperçoit assez tôt s'il y a une association avec l'utérus ... »

Pour certains participants aux ateliers collaboratifs, les cancers du corps de l'utérus comme les cancers du sein relevaient de cancers hormono-dépendants. Ils les ont ainsi associés à une présence importante de perturbateurs endocriniens dans la zone. Selon eux, la place du corps de l'utérus en troisième position dans le classement des cancers les plus fréquents dans l'étude invite la recherche médicale à investiguer à la fois cette troisième position et à voir si les perturbateurs endocriniens ne peuvent constituer une hypothèse plausible de cette présence particulièrement importante. Cet excès invite selon eux à considérer dans cette zone l'action spécifique des polluants appelés perturbateurs endocriniens.

Aussi, chez la femme, le cancer du corps de l'utérus est l'un des cancers de meilleur pronostic vital, le taux de survie à 10 ans étant évalué à 68% des femmes sur la période 1999-2007 (Grosclaude et al., 2013 : 4). Cela peut expliquer que le poids de ce cancer puisse se renforcer si cet excès de cas se prolonge dans le temps. Dans l'étude, dans la moitié des cas le cancer de l'utérus se présente comme un cancer isolé, l'autre moitié des cas pouvant être associée à des cancers de la peau, de la thyroïde ou du sein. Les cancers de la thyroïde, du colon et les lymphomes arrivent ensuite très groupés dans le classement des cancers les plus fréquents dans la population de l'étude. Ils représentent ensemble un autre quart des cancers de l'étude. Pour le docteur Diane Coso, onco-hématologue consultant au Centre Paoli Calmettes et à l'hôpital de Martigues présente lors de l'atelier et les autres médecins actifs dans la phase d'analyse des résultats, « c'est une région où on s'attend à ce qu'il y ait plus de cancers avec la pollution... Ce n'est pas comme si les gens habitaient dans une île déserte ! ».

Les lymphomes sont une famille de cancers en progression dans la population en général et la piste environnementale est envisagée comme facteur de risque dans leur genèse : les pesticides, en qualité de perturbateur endocrinien, pourraient influencer son développement. Au cours de l'atelier sur les expositions professionnelles, Didier Bernard (ancien délégué du personnel sur la ZIF toujours actif au sein de l'Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables) a relevé que les lymphomes (dont la maladie de Hodgkin) étaient bien présents chez les travailleurs de la zone, en lien avec des expositions spécifiques (par exemple certains HAP, benzène, braie de houille, dioxines), sans que ces maladies soient encore reconnues comme d'origine professionnelle. Les cancers de la thyroïde, quant à eux, sont souvent associés à l'exposition au nuage de Tchernobyl et à ses conséquences inter-générationnelles, y compris par les habitants du golfe de Fos qui n'y voient aucune spécificité locale. Aux yeux des médecins locaux toutefois, il semble que le fardeau local soit trop lourd pour être simplement réduit à cette explication. D'autres perturbateurs endocriniens cancérigènes présents depuis des décennies, comme les Polychlorobiphényles (PCB, des polluants persistants) pourraient ajouter leur contribution.

Des prévalences inégales concernant le cancer dans les deux villes de l'étude :

A Fos-Sur-Mer, la prévalence de cancers répertoriée dans l'étude Fos EPSEAL, est de 10,09% alors qu'elle est de 14,9% à Port-Saint-Louis. Les participants aux ateliers collaboratifs se sont intéressés à cet écart de prévalence. Ils ont d'abord interrogé le premier facteur d'inégalités de santé : celui des inégalités sociales. Selon eux, ce résultat peut s'expliquer, en premier lieu, par la précarité économique plus marquée à Port-Saint-Louis qu'à Fos-sur-Mer (données de l'étude et données de l'INSEE, 2012).

		Niveau de revenus par ménage et par an Données Fos EPSEAL				
	Part de la population vivant en dessous du seuil de pauvreté Données INSEE (2012)	< 11 500 euros	11501 à 13 800 euros	13801 à 23 000 euros	+ de 23 000 euros par an	Ne sait pas Refus
Fos EPSEAL (résidents Fos et Port Saint Louis)	NR	12,8%	13,3%	25,6%	32,8	15,5%
Fos sur Mer	9,9%	9,2%	13,5%	28,5%	33,3%	15%
Port Saint Louis	20,2%	20,1%	12,9%	19,7%	31,5%	15,5%
Bouches du Rhône	18,1%	NR	NR	NR	NR	NR
Région PACA	15,4%	NR	NR	NR	NR	NR

La précarité ou la pauvreté constituent en effet des facteurs connus pour aggraver l'état de santé des populations (Dozon dir., 2014). Ces inégalités sociales de santé concernent également le cancer (INVS, 2008), la précarité pouvant augmenter le risque de survenue de la maladie et les conditions de sa prise en charge. Dans l'étude Fos EPSEAL, on observe des disparités concernant les prévalences de cancers entre les deux villes enquêtées. Dans le même temps, dans notre étude, la part de la population vivant avec moins de 11 000 euros par an et par ménage est de 20,1% à Port Saint Louis, selon les données recueillies pendant l'enquête et de 9,2 % à Fos-Sur-Mer.

Si les inégalités sociales produisent des inégalités de santé et cela partout en France, ce facteur défavorable peut en outre être renforcé à Port-Saint-Louis car l'accès aux soins, compte-tenu de l'offre locale de consultations de spécialistes et des distances à parcourir pour être dépisté ou tout simplement être soigné, est plus compliqué qu'à Fos-sur-Mer. Cependant, les participants aux ateliers ont cherché à mettre en avant d'autres hypothèses explicatives à cet écart.

Une population plus exposée professionnellement à Port-Saint-Louis ?

Selon eux, la piste des expositions professionnelles, plus homogènes et plus élevées que les moyennes de l'étude à Port-Saint-Louis, est à considérer comme une piste de travail probante. En effet, la part des expositions professionnelles en emploi actuel à Port-Saint-Louis est plus élevée qu'à Fos-Sur-Mer et plus élevée que la moyenne des deux communes. En effet, 50% des répondants de l'étude décrivent être exposés actuellement au travail à Port-Saint-Louis quand ils sont 40% à Fos Sur mer, pour une moyenne de 44,6% de personnes actuellement exposées en emploi dans l'étude. En ce qui concerne les expositions professionnelles dans un emploi précédent, 41% des personnes interrogées pensent avoir été exposées à Port-Saint-Louis dans un emploi précédent pour une moyenne de 34% à



l'échelle de l'étude. Nous ne disposons pas de la durée des moyennes des expositions pour chacune des deux villes¹⁸, mais de la moyenne de la durée des expositions en emploi pour les deux villes qui est égale à 12 ans pour l'emploi actuel et à 18 ans pour l'emploi précédent.

Bien que les résultats statistiques de l'étude n'aient pu mettre en valeur un risque plus élevé de rapporter un cancer dans la population qui avait rapporté une exposition professionnelle actuelle, ou dans un emploi précédent, ce résultat n'épuise en aucun cas la question du lien entre les cancers et les expositions professionnelles telle qu'elle est développée dans la littérature scientifique (Marchand, 2016 ; Davezies et al., 2015 ; Thébaud-Mony, 2008).

Ce résultat statistique à l'échelle de notre étude et à travers son prisme ne signifie pas qu'il n'existe pas de lien entre expositions au travail et cancers. Les travailleurs des quais, profession très présente dans la ville de Port-Saint-Louis, et les ouvriers et ouvrières des usines, qu'ils soient retraités, en emploi, ou non, ont partagé avec les enquêtrices de très riches informations au sujet de leurs expositions professionnelles passées et présentes, des expositions qui ne sont pas toutes prises en compte dans le cadre de cette analyse statistique.

En 2012, à Port-Saint-Louis, 35% de la population de 25 à 54 ans appartient à la catégorie des ouvriers (contre 24% à Fos) (INSEE, 2015), une catégorie réputée particulièrement exposée au travail. Dans le cadre de notre analyse générale cependant — dans la mesure où moins de 20% de cette catégorie ouvrière à Port-Saint-Louis sont des femmes (INSEE, 2015), où moins de femmes ont rapporté des expositions professionnelles dans l'étude et où l'étude montre un fardeau de cancers particulièrement porté par les femmes —, cette explication plausible par les expositions professionnelles ne peut être la seule.

La piste de l'exposition résidentielle plus longue à Port-Saint-Louis-du-Rhône qu'à Fos-Sur-Mer

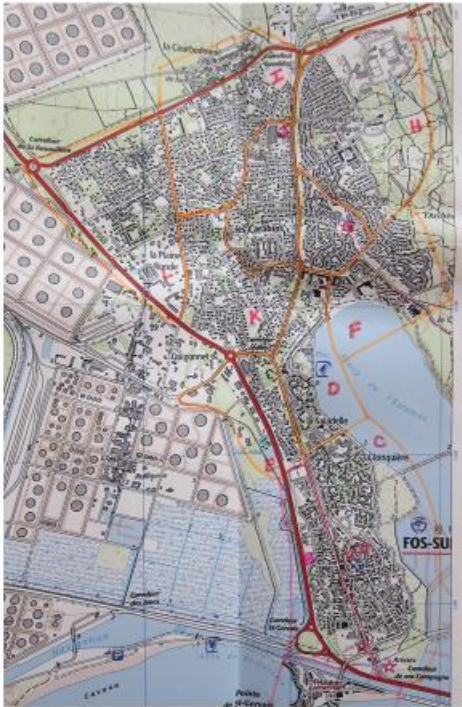
Une piste de réflexion considérée par les Saint-Louisiens lors des ateliers concerne l'exposition environnementale résidentielle dans la longue durée, dans la ville. Les données de l'étude sur le temps de résidence moyen dans la ville montrent une sédentarité ou une stabilité plus grande de la population de Port-Saint-Louis, comparée à celle de Fos-Sur-Mer. En effet, si à Fos-Sur-Mer, la moyenne du temps passé à l'adresse actuelle est de 14,6 années et est évaluée à 16,6 ans à Port-Saint-Louis, quand il s'agit de regarder de plus près le temps de résidence passé dans la ville, la moyenne à Port Saint Louis est de 32 ans et de 23 ans pour Fos-sur-Mer. Aussi, nombre des répondants à Port-Saint-Louis sont natifs de la ville et, leur famille y est parfois installée depuis plusieurs générations. Les habitants ont suggéré que certaines expositions passées puissent avoir des répercussions intergénérationnelles (par exemple pour les cancers de la thyroïde), et que certaines expositions puissent avoir été de plus longue durée qu'à Fos-sur-Mer, tout en comprenant aussi des expositions plus variées qu'à Fos-sur-Mer.

Nous abordons ici, de nouveau, des points qui deviennent d'analyse délicate sur le plan statistique : l'étude statistique n'a pu mettre en évidence, sur l'ensemble des deux villes, d'association entre temps passé à l'adresse actuelle et cancer. Cela ne signifie pas que cette relation n'existe pas, encore une fois. Cependant, cela pourrait également indiquer que les personnes arrivées plus récemment dans ces villes ont un passé d'exposition environnementale : de nombreux foyers ont par exemple déclaré avoir vécu dans d'autres zones industrielles telles qu'en Lorraine-, et/ou que le déclenchement des cancers ne dépend pas seulement du temps de résidence mais aussi de la vulnérabilité de la personne à certains facteurs locaux particulièrement intenses et de maladies multifactorielles. Cette analyse spatiale des cancers centrée sur Port-Saint-Louis-du-Rhône gagne à être confrontée à l'interprétation par les habitants de Fos-sur-Mer du cas de l'élévation de cancers du quartier des Carabins.

¹⁸ Ces données pourront être calculées à l'occasion de la prochaine étude EPSEAL mise en œuvre à Saint-Martin-de-Crau et financé par PANSES.

Le cas du quartier des Carabins

Une des demandes des habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis du Rhône était, au départ du projet, de pouvoir disposer de données de santé à l'échelle des différents quartiers de la ville. Ceci dans le but de produire une analyse spatiale. Ainsi, le territoire des deux villes a été découpé en zones géographiques et, chaque enquête a été rattachée à une zone. Pour exemple, ci-dessous, la carte de la ville de Fos-Sur-Mer, découpée en zones. Il s'agissait ensuite d'analyser les données de santé en fonction de la répartition géographique.



Fos-sur-Mer

Zones de saisie des données de l'enquête.

Une fois, ces données statistiquement traitées, nous avons pu disposer de données géolocalisées par zone traduites ensuite par quartiers.

Fos-sur-Mer

Zones de l'enquête	Asthme 15,1%	Cancers 11,8%	Diabète 12,9%	Maladies de peau 26,8%
A and B St Gervais Centre-ville	12.3%	1.8%	10.7%	29.1%
C La Jonquière centre-ville côté Etang de l'Estomac	17.7%	13.5%	6.3%	26.0%
D La Saladelle	11.5%	8.2%	11.5%	35.0%
E et K Quartier stade Carrefour les Vallins	13.0%	9.3%	11.8%	31.5%
F et G Quartier autour de la mairie	22.1%	4.1%	13.3%	32.4%
H Mazet, Bergerie	12.4%	7.5%	8.8%	33.8%
I and J Les Carabins	12.3%	22.7%	16.9%	21.5%
L de Plaine Ronde au Ch de la Fenouillère	23.1%	7.9%	13.2%	18.0%



Dès le début de l'étude FOS EPSEAL, les habitants de Fos-sur-Mer ont souvent relayé l'impression que, dans le quartier des Carabins, il y aurait beaucoup de cas de cancers. Cette approche spatiale des maladies, bien ancrée dans les savoirs locaux, avait d'ailleurs contribué à une conception spatialisée de l'étude, afin de pouvoir répondre à ces sources d'inquiétude par des connaissances rigoureuses et sans a priori. « Ce qui se dit c'est qu'aux Carabins il y a plus de cancers ».

Habitante du quartier des Carabins à Fos-sur-Mer : « Bon moi avec mon mari, on n'a rien, mais c'est vrai que dans le quartier, il y a eu plein de trucs. Dans la rue, là par exemple et bien nos voisins, il y a les fils de 30 ans à peu près, ils sont morts tous les deux d'un cancer. Un, une tumeur au cerveau, l'autre je sais pas. Dans la rue, aussi, il y a eu d'autres tumeurs au cerveau, il y a le voisin pas loin, il avait 69 ans, lui aussi il a fait une tumeur au cerveau. Alors, je sais pas si c'est un hasard ou pas, mais c'est vrai que dans le quartier, et bien le cancer ça existe, ça nous préoccupe. »

« Rumeur », fausse idée des habitants, ou savoir d'expériences forgé par le réseau local d'interconnaissance : qu'en était-il ? Lors de la première phase d'analyse spatiale de nos données, nous avons eu la surprise de constater qu'en effet, sur le plan quantitatif, le quartier des Carabins était le plus touché par les cancers chez les habitants en vie, dans l'étude. Le niveau de prévalence des cancers dans la population en vie aux Carabins atteint près du double de la moyenne de l'étude soit 22,7% alors que dans les deux villes, le niveau de prévalence est de 11,8% selon l'étude (10,5% standardisée), niveau étant déjà le double de la prévalence en France.

Le cas du quartier des Carabins éclaire le contexte local par sa spécificité. Cas particulier, il vient tordre le coup à un certain nombre d'analyses réductrices comme celle des inégalités sociales comme seul facteur explicatif d'une prévalence élevée du cancer. Comme le rappelle Jacques Revel et Jean Claude Passeron (2005 : 10) :

le cas « fait problème, il appelle une solution, c'est-à-dire l'instauration d'un nouveau cadre de raisonnement, où le sens de l'exception puisse être sinon défini par rapport aux règles établies, du moins mis en relation avec d'autres cas, réels ou fictifs, susceptibles de redéfinir avec lui une autre formulation de la normalité et de ses exceptions ». Au travers l'expertise de cas particuliers, c'est une véritable dynamique d'exploration qui est engagée, aboutissant à déplacer les cadres de l'expertise, que cette dernière intervienne dans des contextes cliniques ou dans des institutions » (Passeron et Revel, 2005 : 10¹⁹).

Les habitants qui ont participé aux ateliers collaboratifs ont regardé ce résultat avec attention. Cette étude de cas permet également de montrer en quoi le travail d'analyse collaborative avec les habitants experts de leur territoire a permis d'apporter un faisceau d'éléments pertinents d'informations et de compréhension de la situation.

Pour comprendre au mieux ce cas, les membres des ateliers collaboratifs ont d'abord demandé des informations concernant les revenus socio-économiques des habitants du quartier. Nous avons donc d'abord cherché s'il y avait un lien entre le niveau de revenus et l'état de santé de la population des Carabins. Il n'en est rien. Le quartier des carabins est en même temps, que celui où le nombre d'habitants ayant ou ayant eu un cancer dans l'étude est le plus important, celui où la précarité économique est la moins élevée et importante au niveau de l'ensemble de l'étude : seulement 4 % de la population y vivent avec moins de 11.000 euros annuels par ménage, contre des niveaux de près de 20% à Port-Saint-Louis et un niveau moyen de 9,2 % à Fos-Sur-Mer. L'explication en termes d'inégalités sociales de santé ne peut donc tenir.

Des expositions professionnelles intenses aux Carabins ?

Les habitants se sont interrogés quant à l'importance du niveau d'exposition professionnelle. Dans ce quartier, la moyenne des expositions professionnelles perçues par les travailleurs actuellement en emploi est inférieure à la moyenne de l'étude, tandis que les expositions professionnelles perçues dans un emploi précédent sont à la moyenne.

¹⁹ http://editions.ehess.fr/uploads/tx_editionsehess/2-7132-2024-6_TDM.pdf consulté le 12 octobre 2015.
Fondation de France – Rapport final - programme Recherche médicale

Le facteur exposition professionnelle ne semble donc pas non plus pouvoir expliquer une telle élévation dans ce quartier.

Au cours des ateliers, les Fosséens ont alors retracé l'histoire des habitants de ce quartier résidentiel de Fos-sur-Mer et en particulier l'histoire de leur passé de travailleur industriel aux postes les plus exposés comme à la cokerie, aux hauts-fourneaux dans la sidérurgie, dans la chaudronnerie et le soudage dans la métallurgie. Les expositions y sont des plus toxiques pour la santé : les cancérogènes à doses de cheval (parfois 8000 fois la dose maximum autorisée, pour les HAP, mesurée en haut des fours, encore de nos jours...), couplés aux conditions de travail, faisaient que les travailleurs payaient cher la possibilité d'élever le niveau de vie de leur famille.

Atelier du Fos-Sur-Mer, le 27 octobre 2016

Participante aux ateliers : « Dans le hameau Pignatelle [à côté de l'école des Carabins], il y a eu beaucoup de décès de chefs de famille, de cancers, tous confondus, qui travaillaient à Sollac, des Lorrains, décédés avant 60 ans. J'étais assistante sociale : on refaisait la carrière des gens et c'était des soudeurs et des tuyauteurs. Suite à cela j'avais contacté le Dr Galichet (à Port-de-Bouc) qui travaillait avec le Dr Igonet [de l'APCME]. Il m'avait dit à l'époque que c'étaient les conditions de travail, les 3/8, mais il avait diligenté une enquête lui sur Ugine Aciers. Les gens venaient de Port-de-Bouc, souvent des intérimaires, ils venaient pour avoir leur villa, ils travaillaient souvent avec l'amiante qui protégeait du chaud. Parfois il y en avait aussi dans la caravane pour isoler du froid et du chaud. — La localisation du cancer n'importait pas selon le Dr Igonet, c'est « l'usure du travailleur », le cancer attaquait n'importe quel organe. Les ouvriers avaient une autre histoire industrielle derrière eux : sidérurgie, Ugine Aciers (en Savoie), mines de charbon... — Dans les Carabins, il fallait un salaire pour acquérir une propriété : donc c'étaient les salariés des grandes usines. Les gens acquéraient leur propriété en 15 ans. Ils quittaient leur caravane pour habiter en villa (sans généraliser) ».

Cette historique du quartier des Carabins joue sans doute encore aujourd'hui dans son image de quartier particulièrement touché par les cancers à Fos-sur-Mer. Nous distinguons, par ailleurs, une différence dans la nature des cancers rapportés dans la zone des Carabins par rapport au reste de l'étude. En effet, les cancers répertoriés dans l'enquête Fos EPSEAL aux Carabins, sont des cancers plus diversifiés et relativement moins féminins par rapport au reste de l'étude. Nos données qualitatives nous permettent en outre de dire que, dans ce quartier, nombre de personnes ont décliné notre invitation à participer au questionnaire, pour raison de santé majeure. Compte-tenu de l'intensité des expositions rapportées, on peut comprendre que les cancers les plus sévères dans ce quartier, comme sans doute des mésothéliomes (à rapporter à l'exposition à l'amiante), mais aussi d'autres types de cancers de mauvais pronostic vital (poumons, foie, cerveau, sang par exemple) soient plutôt à répertorier dans le volet « mortalité » d'une enquête épidémiologique. Notre enquête, puisqu'elle ne traite statistiquement que des personnes ayant eu un cancer au cours de leur vie, et actuellement en vie, n'a pu documenter qu'une partie infime de ces « survivants » de conditions d'exposition si extrêmes.

Pour autant, la piste d'une exposition professionnelle particulièrement intense pour une part importante de la population résidant dans ce quartier, nous apparaît comme un des éléments à prendre en compte pour saisir ce « cas ».

La question d'une exposition résidentielle de longue durée ?

L'exposition résidentielle de longue durée sur le front industriel d'usines polluantes aux Carabins pourrait aussi contribuer à expliquer cette variation spatiale à l'échelle de la ville de Fos-sur-Mer. En effet, ce quartier est aussi le quartier de Fos où la population de l'étude se montre la plus anciennement installée (à la fois dans ce quartier à cette adresse, et précédemment dans la ville). Cette population a donc été exposée, en partie, plus longtemps aux niveaux de pollution atmosphérique enregistrés dans ce quartier. Aussi, la localisation du quartier des Carabins expose particulièrement ses résidents : le quartier est, en effet situé à proximité de la raffinerie de pétrole, des dépôts de pétrole, mais aussi de l'aciérie. Ainsi, la population y subit des expositions résidentielles à la pollution industrielle plus continues et plus élevées qu'ailleurs dans les deux villes. Les participants aux ateliers de travail ont également rappelé que du fait de la localisation géographique de ce quartier, il était exposé par tous types de vents à des pollutions. Qu'il s'agisse des brises de terre ou des brises de mer, par toute condition météorologique, ces vents rabattent les produits polluants s'échappant des usines à proximité.

Selon les habitants, la question d'une exposition résidentielle plus longue et plus intense qu'ailleurs dans la ville



de Fos-Sur-Mer ainsi que l'histoire du peuplement du quartier qui révèle l'existence d'une implantation d'une population de travailleurs particulièrement exposés au travail constituent des pistes d'analyse et de compréhension pour saisir le taux élevé de cancers répertoriés dans l'étude. Par ailleurs, les habitants ont pu noter également une élévation du taux de diabète dans le quartier des Carabins. En effet, la prévalence dans le quartier correspond à 16,3% quant au niveau de l'étude, le seuil est de 11,7% tout diabète confondu (voir section sur les diabètes). L'analyse participative des résultats de l'étude relatifs aux cancers met donc en relief, sur fond d'élévation générale des cancers dans les deux villes de l'étude et particulièrement pour les femmes, des profils d'atteinte différents suivant les quartiers des deux villes. Temps de résidence, intensité et/ou nature des expositions résidentielles semblent déterminants dans la distribution de la prévalence des cancers. L'exposition professionnelle peut jouer un rôle explicatif dans notre étude si tant est que la personne soumise à cette exposition ait pu survivre à sa maladie ou à sa condition de travailleur. Une étude fine de la mortalité par cancer dans les deux villes, sur la même période que celle de l'enquête, pourrait contribuer à compléter cette image de manière pertinente pour les habitants.

Conclusion et pistes de recherche

- ⇒ La démarche participative des ateliers a permis de collecter un ensemble de données sur les questions de cancers. Il a été ainsi permis, en faisant venir une oncologue spécialiste de comprendre si le niveau de 15% de cancers associé représentait une donnée classique et de saisir que ces associations cancéreuses nécessitaient de plus amples investigations médicales et scientifiques. Aussi, a pu être discutée la place inattendue du cancer de l'utérus. Le travail avec les habitants a permis de mettre en garde contre une interprétation trop rapide des données épidémiologiques. Les données épidémiologiques produites dans le cadre de Fos EPSEAL invisibilisent, par exemple, la question des cancers du poumon et du pancréas. Or, les travailleurs et participants aux ateliers ont rappelé la présence de ce cancer dans leurs expériences. Ces échanges ont donc permis de mettre en évidence le facteur d'invisibilisation lié au biais de l'enquête. Et, le travail de revue de la littérature scientifique menée par les chercheuses de l'équipe en parallèle des groupes de travail et à la demande des participants, a permis de corroborer l'hypothèse d'une invisibilisation des cancers du poumon dans la zone. Ici, la collaboration entre ces différents registres d'expertise atteste de la manière dont ce travail participatif permet d'augmenter la rigueur des résultats. Les habitants, de par leurs savoirs localisés, effectuent une sorte de contrôle et d'analyse sur les données produites par l'équipe de recherche, ce qui permet de limiter les biais de surinterprétation des résultats. L'exemple du cancer du poumon en est la preuve. Aussi, le travail avec les habitants a permis de documenter des éléments plus classiques en santé publique comme la question des inégalités sociales en lien avec les inégalités de santé présentes à Port-Saint-Louis.
- ⇒ Par ailleurs, le cas du quartier des Carabins nous apparaît comme particulièrement éclairant afin de documenter les apports cognitifs de la « strong participatory » science. En effet, la question du quartier des Carabins a été présente pour les acteurs locaux avant même la mise en œuvre de l'étude épidémiologique aux portes à portes. Ce sont eux qui ont rapporté un nombre important de cancers dans ce quartier. Ce sont eux qui ont alerté les chercheuses sur l'intérêt de réaliser une enquête géographiquement répertoriée afin de pouvoir ou non corroborer cette hypothèse d'une prévalence importante des cancers dans ce quartier. Si la piste des inégalités sociales a, tout de suite, été testée par les groupes de travail pour être tout aussi immédiatement écartée, l'équipe de chercheurs ce serait trouvée bien en mal d'hypothèses de recherche pour comprendre ce singulier phénomène. En effet, l'histoire du peuplement du quartier et des travailleurs particulièrement exposés à leur poste de travail aurait été plus longue et plus difficile à saisir et à documenter pour l'équipe de recherche. Par ailleurs, la piste d'une exposition résidentielle particulièrement intense du fait des vents, a été rendue accessible grâce à ces savoirs expérientiels des participants aux ateliers collaboratifs.

Le cas typique de l'analyse participative du cancer à l'échelle de notre étude permet d'attester de la pertinence d'une telle méthodologie qui permet autant que de contextualiser les données épidémiologiques, de s'assurer avec la

présence des citoyens de la rigueur des pistes interprétatives proposées.



Les maladies respiratoires

Dans les villes de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis, les habitants se plaignent de symptômes dans le nez ou dans la gorge. Ils sont dérangés par les odeurs décrites comme « nauséabondes », « ces odeurs d'œufs pourris ». Certains rapportent être fatigués par le fait de lutter pour respirer quand d'autres racontent en avoir marre de voir leurs enfants faire des bronchiolites à répétition. Pour citer les propos du Docteur Besin : « dans la zone de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis, la paix naso-pharyngée n'existe pas ».

- Arnaud, 73 ans, ancien fonctionnaire à Fos-Sur-Mer : « Les usines on dirait la locomotive à vapeur après on se mouche et c'est tout noir. Il faut qu'il y ait un grand mistral sinon, la bonne mère on ne la voit plus ».
- « Je suis très souvent enrhumé, j'ai la gorge qui gratte, quand il y a la Tramontane à cause des poussières de soufre d'Arcelor et de la pétrochimie » (un habitant de Plaine Ronde, à Fos-sur-Mer).
- « J'ai des picotements dans la gorge, des sensations d'étouffement la nuit, des difficultés pour déglutir, ça arrive au moins une fois par mois, ça peut durer deux, trois jours. C'est quand il n'y a pas de vent que l'air reste. » (un habitant des Carabins, Fos-sur-Mer).
- « J'ai la gorge qui pique, mais je suis fumeur, et j'ai l'impression d'avoir souvent des angines, quand je vais passer une semaine à la montagne je vais mieux, je n'ai plus rien. Et il ne faut pas me dire que c'est ma voiture qui pollue ... » (Un habitant de Port-Saint-Louis)
- « J'éternue et j'ai la gorge irritée quand les usines dégagent, du coup je suis obligée de fermer les fenêtres. » (Fos-sur-Mer)
- « Je fais des bronchites chroniques et asthmatiformes, dès la demi-saison, je suis très sensible aux fumées d'usines. » (Fos-sur-Mer)
- « J'ai du mal à respirer, quand il n'y a pas de mistral, depuis qu'on habite à Fos, ça arrivait moins à Martigues. » (Fos-sur-Mer)
- « Je me réveille dans la nuit avec des quintes de toux terribles » (habitant de Port-Saint-Louis-du-Rhône)
- « On part deux fois par an à la montagne dans les Pyrénées, deux fois 15 jours dans le sud-ouest aussi, on y a va pour respirer »
- Habitante de Fos fonctionnaire cadre A 60 ans : « Moi, j'ai remarqué, ça fait plus de 30 ans que j'habite là, j'ai remarqué qu'il y a une recrudescence des problèmes respiratoires, j'ai observé aussi qu'il y avait de plus en plus d'allergies depuis 10 ou 15 ans ».
- Habitante de Fos-sur-Mer, puéricultrice à la retraite 60 ans : « J'ai travaillé dans une crèche et les enfants toussent de plus en plus longtemps et de plus en plus jeunes. Ça fait 15 ans que je sens quand même une évolution ».
- Soraya, Fos-Sur-Mer, 65 ans, femme au foyer, logement social : « Ici il faut voir tous les bébés ils sont malades, ils ont allergiques, les bébés on les traite avec de la cortisone, moi j'ai le fils de ma nièce il y a pas longtemps, il a pris 5 jours de cortisone ».
- Atelier sur les maladies respiratoires, 5 septembre 2016 :
 - Participant 1 : « J'ai mal à la gorge, des maux de tête, je ne peux pas ouvrir mes fenêtres, c'est inadmissible, on ne va pas sacrifier la vie des gens parce que d'autres vont travailler... »
 - Participant 2 : Oui mais il y a le risque de délocalisation des usines... Et nous ici, à Fos, on a besoin de travail.
 - Participant : moi je déchargeais, le soir quand je rentrais un coup je mouchais noir, un coup je mouchais rouge. C'était des grosses particules...
 - Docteur Bonnet pneumologue : oui on peut se dire qu'il y a des grosses particules.
 - Habitant de Fos : « Moi j'ai remarqué depuis que je suis venu dans les Bouches du Rhône, j'ai des bronchites ».

Afin d'obtenir des moments de répit pour respirer, nombreux habitants rapportent aller régulièrement à la montagne et à la campagne pour « changer d'air ». Les enquêtrices ont été frappées de la récurrence et la fréquence de tels propos sur le terrain mises en lien par les protagonistes avec le fait de s'octroyer un bol d'air pour pouvoir respirer. Ces pratiques s'inscrivent ainsi dans une prise en charge par les fosséens et saint-louisiens de leurs maladies, difficultés ou symptômes respiratoires et de leur santé respiratoire. Elles correspondent à des pratiques ancrées localement afin

Fondation de France – Rapport final - programme Recherche médicale

d'organiser l'expérience de vie dans la zone industrielle : nombreux sont ceux qui racontent respirer beaucoup mieux à la montagne ou à la campagne. Les habitants mettent ainsi, sur le compte de la pollution, leur mauvaise santé respiratoire. D'autres, avec humour illustrent une situation réelle : ils rapportent que certains villages près de Gap, sont « bourrés de fosséens » venus s'installer pour fuir la pollution. La thématique des déménagements sanitaires, c'est-à-dire de déménagements en dehors de la zone industrielle et à distance de celle-ci afin de préserver sa santé de la pollution, participe des « surprises » du travail de terrain réalisé dans cette enquête. En effet, dans les villes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis, si certains partent en vacances à la montagne pour aménager leur santé respiratoire d'autres déménagent de la zone pour préserver leur santé.

« Avec le comité d'entreprise on a eu de la chance on pouvait partir en vacances régulièrement, alors déjà on a voyagé dans beaucoup d'endroits dans la France et puis surtout à chaque fois on prenait l'air et on respirait l'air pur. » (des habitants de Fos et Port-Saint-Louis)

« Nous, on va à la montagne une ou deux fois par an, voilà, il faut qu'on aille à la montagne quand on est là-bas ça va mieux, on respire, dès qu'on revient ici, on sent la différence »

« Moi je fais de bronchites asthmatiformes qui se sont transformées en asthme, alors je passe au moins un mois à la montagne par an pour me faire du bien et c'est vrai que depuis 4 ans j'ai plus de crises d'asthme, allez savoir... »

Roger Habitant de Port-Saint-Louis-du-Rhône, 60 ans : « Quand il y a du vent de la mer je pars chez ma fille à Aigues Mortes, quand le vent de la mer dure tout une semaine on prend tout dans la pipe alors là je dois partir ».

Ce dépaysement, ce changement brutal d'air, se traduit pour certains par des malaises respiratoires étranges qu'ils expliquent par le niveau de saturation atteint par leur organisme juste avant de partir de la zone. Nombre d'habitants insistent sur le fait que dans cette zone, le corps n'a aucun répit ni aucun temps pour se désintoxiquer de tous ces polluants. C'est l'un des buts recherchés par les séjours hors de la ville : permettre un temps de repos à l'organisme. Une habitante de Fos-sur-Mer, a décrit un épisode de maladie respiratoire une fois le territoire de la zone industrielle quitté. Ce malaise respiratoire s'est produit après plusieurs semaines de pollution et de chaleur intenses, au point de se demander si le corps saturé d'ozone peut aussi demander des paliers de désaturation pour ne pas manifester de signes de détresse : « Je n'ai pas remarqué avant cette grande crise respiratoire de juillet 2015 que j'avais des difficultés à respirer, j'ai fait une crise, les pompiers sont venus, c'était en arrivant pour des vacances chez ma mère en Normandie. Après un gros épisode de canicule et de pollution à Fos. » (Fos-sur-Mer)

Ainsi, les constats socio-anthropologiques et le travail de terrain ont, d'abord, permis de confirmer l'hypothèse d'une expérience respiratoire difficile et commune sur ce territoire. Les nombreux propos recueillis grâce au travail qualitatif a autorisé à mettre en évidence l'expérience de cet « illness ». Qu'en était-il du point de vue du « disease » ?

Concernant les maladies respiratoires, nous relevons dans l'enquête que

- **Chez les adultes :**

→ **40.2% des répondants** (n=812) déclarent avoir eu ou avoir eu *au moins une* maladie respiratoire parmi lesquelles :

- * Asthme

- * Allergies respiratoires (autres qu'au pollen)

- * Autre problème respiratoire (bronchite chronique ou asthmatiforme, emphyzème, BPCO, plaques pleurales, etc...)

→ **15,1 % des répondants** (n=812) déclarent avoir eu de l'asthme (asthme cumulé)

→ **39 % des adultes de l'enquête** (n=812) rapportent vivre des symptômes nez/gorge fréquents.

- **Chez les enfants :**

→ que **23.1% des enfants** de l'étude (n=455, 0-18 ans) ont ou ont eu *au moins un* problème respiratoire parmi :

- * Asthme

- * Allergies respiratoires (autres qu'au pollen)

- * Autre problème respiratoire (bronchite asthmatiforme, bronchiolite, toux sifflante...)

→ que **10.1% des enfants** de l'étude ont ou ont eu de l'asthme.



Au cours de l'analyse participative, les habitants nous ont demandé de regrouper l'ensemble des affections respiratoires documentées dans notre questionnaire dans l'analyse des résultats chez les adultes et les enfants. Les affections respiratoires considérées sont l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les allergies respiratoires autres que le rhume des foins.

Chez les adultes, plus de 40% des répondants ont rapporté au moins une de ces affections respiratoires. Les maladies respiratoires autres que l'asthme citées étaient, pour 30% des réponses à cette question, des bronchites chroniques et/ou asthmatiformes. Étaient ensuite citées insuffisances respiratoires en lien avec des problèmes cardiaques, les pneumopathies et pneumonies, les emphysemes, les broncho-pneumopathies obstructives chroniques, la toux chronique (parfois en lien avec des hernies hiatales), les plaques pleurales, les tumeurs pulmonaires. En comparaison, en France, l'enquête décennale sur la santé (INSEE-CREDES/IRDES) de 1991-1992 montrait que 7% des Français souffraient de maladies respiratoires²⁰. En France, parmi les consultations en médecine libérale dédiées aux affections respiratoires, les bronchites aiguës étaient le plus souvent observées (54% des consultations pour affections respiratoires), suivies de l'asthme (21%), alors que la bronchite chronique et l'emphyseme motivaient moins souvent le recours à un médecin libéral (9%) (Enquête CREDES, clientèle et motifs de recours en médecine libérale, 1992).

Les maladies respiratoires revêtent bien des formes et différents stades de gravité, d'après les descriptions livrées par les répondants durant notre enquête. Outre les « cancers de l'amiante » que nombre d'habitants mentionnent dans leur entourage, et les cancers pulmonaires dont nous avons fait état précédemment, les Saint-Louisiens et Fosséens parlent de façon commune de bronchites chroniques et asthmatiformes, de toux sifflantes, d'angines qui se transforment inmanquablement en bronchites.

Ces maladies respiratoires sont liées parfois à des descriptions données par d'autres habitants au sujet de leurs symptômes nez-gorges aigus : des polyposes nasales qui obstruent totalement la respiration naturelle, par exemple, sont citées en tant que maladie respiratoire. Le lien entre exacerbation, aggravation et même déclenchement des maladies respiratoires et pollution atmosphérique, est établi par de très nombreuses études scientifiques, partout dans le monde, depuis des décennies. Il n'y a pas de raison qu'il en aille différemment, dans le golfe de Fos... L'asthme, dont nous avons fait état précédemment, n'est qu'une des formes que revêtent ces manifestations respiratoires. Les réactions de l'appareil respiratoire complet à l'environnement pollué induisent des maladies bien déterminées, comme des cancers du poumon qualifié « du non-fumeur », qu'on ne voyait pas avant. Mais ils induisent aussi une quantité de plaintes de santé qui aboutissent et sont exprimées, sans toujours pouvoir être prises en charge, dans les consultations des pneumologues et des allergologues. La définition médicale d'une maladie, apprise à l'université par le médecin, perd de sa pertinence dans ces contextes de cumuls d'expositions à la pollution.

Une prévalence élevée de l'asthme cumulatif chez les adultes

L'asthme « est une maladie inflammatoire des voies aériennes qui se traduit par des épisodes de dyspnée, de respiration sifflante ou de toux. Cette maladie résulte d'interactions entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux et son étiologie reste non clairement élucidée à ce jour. Les facteurs déclenchants des exacerbations de la maladie sont nombreux. Il s'agit notamment des expositions à des allergènes (acariens, pollens, allergènes professionnels...) ou à des irritants respiratoires (tabagisme actif ou passif, pollution de l'air intérieur ou extérieur) et des infections respiratoires. » (DREES 2015 : 270). L'asthme est l'une des maladies chroniques les plus communes chez nos répondants : 15,1% d'entre eux rapportent avoir ce que l'on nomme de l'asthme cumulatif : c'est-à-dire le fait d'avoir eu dans sa vie, ou d'avoir actuellement, de l'asthme.

Parmi les répondants non-fumeurs seulement, 12,3% ont déjà eu ou ont de l'asthme. La population de répondants prise dans son ensemble, ainsi que la population des non-fumeurs prise séparément, montrent donc toutes deux une

²⁰ http://www.sesstim-orspaca.org/depot/pdf/02-R3_7.10.pdf

prévalence plus élevée qu'en France, où la prévalence de l'asthme cumulatif est de 10,2% (IRDES, 2011 : 19). En standardisant notre population d'étude pour rendre les résultats plus directement comparables, l'asthme reste plus élevé qu'en France : si notre population d'étude avait la même distribution de genre et d'âge que celle de la France, la prévalence de l'asthme dans notre population serait de 15,8% 10

Un asthme qui commence fréquemment à l'âge adulte à Fos-Sur-Mer et Port-Saint-Louis

L'une des spécificités des résultats de l'étude Fos EPSEAL résulte dans le fait qu'une part importante des répondants à l'étude déclare avoir eu de l'asthme pour la première fois à l'âge adulte. Ce phénomène peut-il être considéré comme spécifique de ce territoire de par son ampleur ? De manière significative, l'asthme à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis commence le plus souvent à l'âge adulte (après 18 ans) : 48% des répondants ayant ou ayant eu de l'asthme, disent que leur asthme a débuté à l'âge adulte, contre 43% dans l'enfance et 9% à l'adolescence. Habituellement, l'asthme débute le plus souvent dans l'enfance (Jacquemin et al., 2015) et « l'évolution dans le temps de diverses allergies vers un asthme est nettement moins marquée chez l'adulte »¹¹.

L'émergence de ce résultat nouveau à l'échelle des deux villes, a ouvert la réflexion sur les pistes d'explication de cette élévation de l'asthme chez les adultes, pour un asthme qui se déclenche plutôt à l'âge adulte. La littérature scientifique a déjà établi le rôle de la pollution de l'air dans le déclenchement des exacerbations de l'asthme chez l'adulte déjà asthmatique. Les études les plus récentes suggèrent aussi un rôle des polluants atmosphériques dans le déclenchement de l'asthme lui-même, à l'âge adulte (Jacquemin et al., 2015).

Comme l'explique la pneumologue, le docteur Bonnet, présente lors de nos ateliers sur les affections respiratoires, le déclenchement d'asthmes à l'âge adulte était rare il y a quelques décennies et toujours causé par une insuffisance cardiaque. Aujourd'hui, des causes environnementales aux déclenchements de l'asthme à l'âge adulte sont recherchées car ce phénomène semble se généraliser dans la population, même s'il interpelle particulièrement dans le golfe de Fos par son ampleur. C'est cette ampleur que l'on a cherché à expliquer au cours des ateliers d'analyse des résultats.

Asthme et environnement résidentiel de front industriel : une irritabilité accrue et des réactions immunologiques qui peuvent s'expliquer par la présence de polluants irritants pour les bronches, cumulée à d'autres déterminants.

Pour le docteur Bonnet, pneumologue du CHG d'Arles ayant aussi exercé une grande partie de sa carrière à Port-Saint-Louis, bien que les mécanismes de déclenchement de l'asthme soient complexes et varient d'une personne à une autre, « Il n'est pas surprenant de trouver plus de maladies respiratoires dans une région où il y a des usines donc des émanations... ça tombe sous le sens... »

Pour elle comme pour les habitants, le potentiel irritant des allergènes et particules en suspension dans l'air de la zone, est forcément exacerbé dans le voisinage d'usines dont on sait spécifiquement que les process (procédés industriels) impliquent l'utilisation, l'émission et la production d'agents chimiques potentiellement ou reconnus pneumallergènes. L'asthme est une maladie réversible qui disparaît en général à l'âge adulte, mais peut persister et varier en intensité. La présence de ces irritants supplémentaires induits par l'ensemble de l'activité industrielle et qui se combinent avec les particules naturelles déjà présentes dans l'air, peut déclencher des asthmes d'irritation ou immunologiques à l'âge adulte, et en même temps contribuer à affaiblir le phénomène normal de réversibilité de l'asthme : ainsi, localement, l'élévation de l'asthme pourrait s'expliquer par la conjonction de plusieurs phénomènes.

Le docteur Besin, médecin généraliste à la retraite et habitant de Port-Saint-Louis, note quant à lui que l'aérologie, la climatologie et la végétation locales forment déjà un bruit de fond naturel au fort potentiel allergène. S'y ajoutent tous les polluants irritants émis ou produits à proximité par l'activité industrielle concentrée. Les habitants qui ont participé aux ateliers collaboratifs ont souhaité connaître la répartition spatiale de l'asthme cumulé dans les quartiers des deux villes, afin de donner des pistes plus précises dans l'interprétation des résultats.

Voici le tableau des prévalences relatives obtenues pour le cas de Fos-Sur-Mer.

Données de l'étude Fos EPSEAL Zones de l'enquête	Asthme chez les adultes 15,1%
A and B St Gervais Centre-ville	12.3%
C La Jonquière centre-ville côté Etang de l'Estomac	17.7%
D La Saladelle	11.5%
E et K Quartier stade Carrefour les Vallins	13.0%
F et G Quartier autour de la mairie	22.1%
H Mazet, Bergerie	12.4%
I and J Les Carabins	12.3%
L de Plaine Ronde au Ch de la Fenouillère	23.1%

Dans le passage ci-dessous, nous avons choisi délibérément de livrer un extrait de l'analyse spatiale réalisée par les habitants tel qu'il a eu lieu à l'occasion d'un atelier collaboratif :

Groupe de travail d'analyse spatiale concernant l'asthme à Fos-Sur-Mer, le 12 septembre 2016

Participant 1 : « Pour la Saladelle et la Jonquière (C et D), moi je ne comprends pas l'écart qu'il y a concernant l'asthme avec le reste de l'enquête.

Participant 2 : A la Jonquière ça sent beaucoup plus mauvais qu'aux Carabins. La Jonquière et la Saladelle sont exposées aux vents, c'est peut-être pour ça, à voir si on peut croiser avec les données des allergies, parce qu'il y a la cimenterie pas loin et que Lafarge n'est pas très contrôlé. L'asthme dans cette zone pourrait s'expliquer par une entrée des vents par l'étang de l'estomac. La Jonquière est en face d'Esso, dès qu'il y a un vent de mer, ils prennent la pollution, avec les raffineries juste à côté.

Participant 3 : les zones F et G sont des quartiers en hauteur, c'est possible qu'il y ait plus de poussières de la Sollac, et qu'ils se les prennent dans cette zone. Ce sont des quartiers avec une population plus jeune, plus récente. Les quartiers en face de la mairie, c'est du logement social, c'est une population peut être plus pauvre aussi, pour bien comprendre, il faudrait croiser les données des quartiers F et G pour voir depuis combien de temps, les personnes elles vivent à cette adresse et croiser avec leur âge. C'est étonnant, ça a l'air plutôt d'être une population jeune. Mais là du coup, il faudrait voir avec leur niveau de revenu parce qu'il y a peut-être de ça.

Participant 2 : Le quartier de la Plaine, ce sont plus de nouvelles maisons, quartier récemment construit, est-ce que c'est une population qui arrive d'ailleurs, il faudrait vérifier ? C'est peut-être une population nouvelle, peut-être plus jeune qui arrive de Fos-sur-mer. La plaine ronde aussi, elle est direct sur les usines et en prise avec la circulation. Il y a Esso et il y a l'axe routier qui passe juste à côté.

Participant 4 : oui, il faudrait prendre en compte le fait que dans les zones F et G, il y a des jeunes enfants et voir s'il y a beaucoup d'asthme pour les enfants.

Participant 3 : Pour l'asthme, peut-être dans les quartiers où la population est plus jeune (tous les quartiers vers Istres)

Participant 5 : Pour F et G, il faudrait voir, ce sont plutôt des logements sociaux, il y a des jeunes mais aussi des personnes âgées, la précarité se lie peut-être aux problèmes de santé, il faudrait vérifier les âges...

Participant 6 : Moi je m'étonne des disparités sur ces chiffres par zone. Je pense plus à un facteur structurel dans la population plutôt qu'un facteur environnemental. La pollution elle part vers le Sud de la ville, vers Marseille, ça touche la Côte Bleue, Martigues aussi.

Participant 4 : Pour la zone F et G, c'est vrai, il y a l'entrée par l'Etang de l'Estomac, les vents s'engouffrent. Est-ce qu'il y aurait pas plus de pollens ? Et est-ce qu'ils ne se prennent pas directement les poussières de la cimenterie ? Il faudrait faire un travail avec la direction des vents et puis voir avec le trafic de la RN568.

Participant 5 : La cimenterie est moins contrôlée, ils préfèrent payer l'amende que de restructurer leurs émissions

Participant 7 : Oui c'est vrai pour la Zone L : ils sont directement vers les usines et le trafic. Beaucoup de constructions récentes. En fait, il nous faudrait les catégories d'âge par zone, on pourrait croiser les données ce serait plus facile pour les interpréter.

Participant 4 : Au centre-ville ça bouge beaucoup, beaucoup de jeunes, en attendant d'avoir sa maison. A la Plage aussi, c'est peut-être pour ça qu'il y a moins d'asthme. On devrait grouper B et C, A est beaucoup plus venté, pas le centre-ville qui est plutôt protégé du vent.

Participant 1 : Pour F et G, la population est plus jeune et installée plus récemment. Il y a aussi pas mal de dépôt autour de la Mairie. Il faudrait voir les données des allergies par zone et des symptômes nez gorge par zone (pour croiser avec l'asthme) et voir les données de maux de tête (pour les gênes). Asthme à L c'est à côté des cuves et de la voie rapide... quel que soit le vent eux ils cumulent les moyennes la plus basse de la durée de résidence... ce sont des gens qui travaillent dans la zone... C'est donc peut-être les expositions résidentielles plus intenses et en plus ils travaillent dans la zone donc ça fait cumul ».

Cet extrait nous semble particulièrement intéressant en ce qu'il permet de décrire la manière dont se déroule un atelier collaboratif mais aussi en ce qu'il permet d'éclairer les compétences des experts participants à ces travaux. Les participants témoignent ici de leur expertise du territoire. Ils mettent ainsi en lien les données de l'asthme avec la présence ou non d'usines à proximité des quartiers et les nomment. Par exemple, le quartier de la Jonquière proche de l'étang de l'estomac est proche de la cimenterie de Lafarge, celui de la Plaine Ronde des cuves d'Esso et de l'axe routier. Mais, leurs analyses ne se cantonnent pas, loin s'en faut, à la seule présence d'usines comme seul facteur explicatif de prévalences d'asthmes plus élevée qu'ailleurs. Sont ainsi introduites des pistes de réflexions telles que le niveau de vie de la population (quartier F et G), sa durée de résidence à l'adresse actuelle – en effet, certains quartiers comme ceux de la plage ou du centre-ville sont connus pour héberger une population plus mobile, moins stabilisée dans ces quartiers-mais également des réflexions quant à l'âge. Les analyses s'intéressent également à l'activité professionnelle des habitants, c'est le cas pour la zone L. Plus encore, les experts des ateliers collaboratifs demandent à l'équipe de recherche de fournir les données démographiques par quartier telles que les classes d'âge ou âge moyen de la population de l'enquête, son niveau de revenus et la durée moyenne de son installation à l'adresse actuelle. Ils demandent, en outre, de juxtaposer les données d'asthme des enfants par quartier ainsi que les données concernant les allergies aux pollens, ou les autres allergies respiratoires dans la zone. Dans un autre atelier collaboratif, ils demanderont plus tard, de croiser les données des pathologies respiratoires avec celles des symptômes nez-gorge par quartier afin de voir si elles sont congruentes.

Malheureusement, nous n'avons pu produire ces données pour la suite du processus itératif des ateliers collaboratifs. L'analyse spatiale a été réalisée à plusieurs occasions dans les ateliers mais au moment de son déroulement, nous ne disposons plus de moyens financiers pour rémunérer l'épidémiologiste afin qu'elle puisse produire ces données. Nous disposons donc, à ce stade, d'une liste étoffée de données à produire et de nouvelles analyses statistiques telles qu'elles nous ont été demandées par les experts des ateliers collaboratifs. L'équipe Fos EPSEAL est par ailleurs financée par l'ANSES pour réaliser le second volet de son étude dans une zone moins exposée à la pollution industrielle. En effet, parmi les recommandations faites par les participants au groupe de travail, il s'agissait de réaliser la même étude que Fos EPSEAL ailleurs dans une zone moins exposée à la pollution industrielle, afin de bénéficier de données comparatives obtenues avec la même méthodologie. Lors de ce second projet, la première partie de sa mise en œuvre sera dédiée à la réalisation de ces analyses demandées par les habitants afin de venir nourrir le second lot d'ateliers collaboratifs qui auront lieu à Fos-Sur-Mer, Saint-Martin de Crau et Port-Saint-Louis entre les mois de février et avril 2019.

Malgré l'absence de certaines analyses épidémiologiques produites, le travail collaboratif a permis de construire des analyses concernant les taux de prévalences de l'asthme dans les deux villes enquêtées. A Fos-sur-Mer, la prévalence de l'asthme chez les adultes est partout plus élevée que la prévalence française. Deux quartiers dépassent en outre les 20% de prévalence. La pointe de la ville située en bordure directe des deux accès routiers principaux longeant la ville au Nord et à l'Ouest, est aussi fortement exposée aux pollutions industrielles environnantes par tous régimes de vent, comme l'ont confirmé Air PACA et l'Institut Ecocitoyen (atelier du 12 octobre 2016). Le second quartier de Fos le plus touché borde le Nord de l'étang de l'Estomac. Dans ce quartier, les Fosséens ont suggéré des hypothèses plus variées : y aurait-il une entrée de particules irritantes par l'étendue sans obstacle de l'étang, en provenance de la plateforme de Lavéra, de la cimenterie toute proche ou du trafic sur la RN568 ? D'autres sources d'irritation locales peuvent-elles entrer en jeu, comme la vétusté de logements collectifs, ou le profil pollinique du quartier ? Le profil des habitants peut-il entrer en ligne de compte, puisqu'ils sont plus jeunes et installés plus récemment que dans d'autres quartiers ?

Carte des zones de Port-Saint-Louis-Du-Rhône



Données de prévalence de l'asthme par zone à Port-Saint-Louis-du-Rhône

Données de l'étude Fos EPSEAL Zones de l'enquête	Asthme 15,1%
1, 3, 5 Bois-François Faubourg Vauban	9.5%

12,4 Malebarga Vauban Nord La Petite Vitesse	19.4%
6 Le Malebarga Faubourg Venise	21.5%
7, 8, 9 Faubourg Hardon Faubourg Foch Plage de Carteau et Plages Nord	6.4%

Atelier collaboratif du 15 septembre 2016

Membre de l'association au fil du Rhône : il y a eu une étude sur la dispersion des polluants faite par un cabinet indépendant, étude avait comme point central Arcellor Mittal. C'était pas parce qu'on visait Arcellor et le cône de dispersion, on avait mis en évidence que la dispersion des polluants, ça venait de l'est vers l'ouest. Pour certaines maladies, il faut voir ce sont les zones 4 et 6 avec faubourg hardon pour l'asthme, 2,4,6 et 7.

Il faut parler avec Villetard, Mesbah, Boualem et à Mathiot d'Air PACA. Ce ne sont pas que les particules d'Arcellor, il y a tout, mais il y aussi par exemple Lafarge, la cimenterie que c'est moins contrôlé. A Port-Saint-Louis, il faut prendre aussi en compte le trafic routier qui vient alimenter distriport, tout le trafic du port, elle suit le même cône de dispersion dans la ville. Après ils repartent du port. Les zones 1,3,5, c'est pertinent au niveau de l'air parce que c'est le couloir rhodanien, au niveau du cône de dispersion le 1 me paraît éloigné.

Pour l'air la zone 1 est un peu excentrée.

Pour moi air Paca, le capteur d'air Paca, il est à côté des arènes et de la médiathèque ; pour moi il est mal placé par rapport au cône de dispersion, nous on voulait le mettre devant le Rhône à l'école, parce que si c'était devant le Rhône tout le monde était impacté avant.

Atelier collaboratif du 16 octobre 2016

Membre de l'association au fil du Rhône : « Dans l'enquête on voit que, selon le temps, les périodes diurnes ou nocturnes tu es plus ou moins exposés : hier, je suis rentrée à 4 heures du mat, et bien c'était feu d'artifice. Dans les usines il y a la torche, celle des incidents quand ils doivent rejeter, et quand ils lâchent avec ça c'est monstrueux, et je ne sais pas pourquoi ça tombe souvent la nuit. Hier c'était les torches, hier c'était à Esso, ça crachait de partout, hier le temps, il était calme on voyait bien, on voyait ces trucs de fumée. En fait, l'incinérateur il ne s'arrête jamais, il fonctionne normalement sans arrêt, on le voit quand il y a une différence de température suivant pour que tu le vois, entre la sortie des cheminées et l'air extérieur, s'il y a une différence de température tu le vois, sinon tu le vois pas, c'est à cause de la température, c'est pour ça qu'on le voit pas. Le matin, ça peut venir d'une inversion de température, demander au docteur Bezin, qui connaît l'aérodologie du coin. Normalement les premiers impactés par l'inversion de température c'est la zone 9, quand il y a une petite brise de mer, il y a tout qui revient, c'est ce qui s'est produit avec le pic de température. C'est pour ça qu'avec le mistral, les gens ils pensent que ça enlève la pollution, or le mistral il n'y est pas tout le temps, il y a un mythe sur le mistral, mais quand il y a du vent en fait des fois ça part en mer et ça revient, surtout quand il y a le vent de mer.

Peut-être que la zone 1 est moins impactée pour l'air.

Participant 2 : pour la plage de Carteau, les habitants n'habitent pas forcément tout le temps, toujours là-bas. La petite vitesse on l'avait pas dans le cône, mais on est quand même sur un cône Venise/ Faubourg Hardon, donc pour l'asthme c'est peut-être cohérent.

Plage nord, c'est possible que ce soit impacté par les céréalières. François, il est à la plage des fois, il a plein de poussières sur sa fenêtre, des poussières de l'usine de tourbes. Il faudrait croiser avec les données de résidence à ces adresses.

Participant 3 : Pour l'asthme, il faudrait montrer qu'il y a deux zones importantes, montrer que ces zones paraissent plus impactées. Il faut croiser avec d'autres sources de pollution. En ville, on a eu aussi des usines, on a eu des usines d'engrais chimiques, c'était entre Venise et l'APV et ça, ça a pu impacter la population plus âgée par exemple pour Faubourg Venise et Malebarga, zone 6 et 7. Il y avait des dépôts d'huile, on les mettait en fût.

Participant 4 : Au niveau de la zone 7, il y avait des dépôts de raffinerie. Pour Vauban Nord c'est un peu plus compliqué, ils sont au cercle de danger des usines chimiques, il y a blondel et kémoine, ils sont dans le cercle de danger de Kémoine, à vol d'oiseau, ils sont pas loin, forcément il y a les rejets. A Vauban Nord, il y



Fondation
de
France



a des travailleurs, qui ont la double punition en tant que résident et en tant que travailleurs. Si tu regardes, on est exposé en tant que consommateurs du territoire, on est résident et en plus on travaille la plupart dans la zone. Il y a des gens qui perçoivent pas qu'ils sont exposés par exemple ceux qui travaillent dans un bureau.

Participant 2 : zone de Bois François, c'est un quartier qui est récent à mon sens il est en dehors du cône de dispersion principal, il est en dehors de la concentration de véhicules. Ils sont à côté d'une masse d'eau qui est le Rhône qui peut retenir les particules. Le Rhône, c'est un couloir, les particules tombent dans l'eau, elles ne se remettent pas en suspension. Généralement on est plus exposé du fait de leur remise en suspension que du fait de leur propre mission. Il y a une étude de spécificité des particules, on a un truc qui a été fait par Air paca et qui mettait l'accent sur une construction de particules plus fournies en métaux lourds à Port-Saint-Louis par rapport au reste de la zone.

Yolaine : Est-ce que c'était public ?

Participant 2 : Thèse qui a été faite à Air paca et air paca a validé. Moi j'ai vu que les sols faisaient l'objet d'un impact de métaux lourds, ils faisaient le distinguo entre organiques et minérales, apparemment dans sa partie cultivable, parce qu'il y a tous ceux qui ont des jardins partagés ils ne peuvent pas faire de bio. Mais c'est pollué parce qu'il y a les alluvions, c'était des terres du Rhône ».

Selon les habitants de Port-Saint-Louis, ces variations spatiales de prévalence de l'asthme dans la ville étaient plausibles et plusieurs facteurs concomitants pouvaient contribuer à les expliquer. En tête de ces explications, les Saint-Louisiens ont retenu l'influence de toutes les particules et polluants irritants en provenance de la ZIF. En effet, le cône de dispersion des polluants venus de la ZIF — en d'autres termes le panache industriel global de la Zone Industrielle émis dans l'atmosphère ou mis en suspension du fait des activités industrielles — atteint la ville par les quartiers où l'asthme est le plus élevé. Par vent fort, ce sont aussi ces quartiers qui sont les plus impactés par les particules plus ou moins grossières provenant des remblais de laitiers et autres matériaux irritants utilisés pour combler les marais et installer les nouvelles plateformes logistiques de la ZIF. Ces vents ne rencontrent pas d'obstacle avant la ville, car toute la ZIF est située sur une étendue plane. La qualité des logements (matériaux, vétusté, humidité) et des sols — parfois d'anciens sites industriels pollués — sur lesquels ils ont été érigés peut aussi être un facteur explicatif. Les quartiers en bordure du Rhône pourraient être influencés par la circulation d'air au niveau du fleuve, et protégés de certaines particules remises en suspension par le vent par le bâti qui s'interpose entre ces quartiers et la ZIF. On y trouve aussi de moins nombreux logements collectifs.

Durant la discussion de ces résultats et hypothèses, S. Mathiot d'Air PACA a exprimé des doutes quant à un impact spatial aussi différencié des masses de polluants présents dans l'air sur les prévalences d'asthme dans la ville : selon lui, la masse de polluants provenant de la ZIF impacte de manière homogène tous les quartiers de chaque ville, hormis sous certaines conditions de vent très fort ayant pour effet de concentrer et canaliser les panaches dans une direction précise et un angle peu ouvert. Cette image est certainement juste à l'échelle globale de la zone, qui partage un profil d'exposition original à la pollution atmosphérique de provenance industrielle ou en lien avec l'activité industrielle. Au cours de la discussion avec les habitants, S. Mathiot a reconnu que le profil d'exposition aux polluants atmosphériques était plus clairement industriel à Fos, avec un cumul particulier d'expositions aux polluants présents dans l'air dans le quartier des Carabins, au Nord-Ouest de la ville. Philippe Chamaret, de l'Institut Ecocitoyen, a ajouté que l'imprégnation des sols de Port-Saint-Louis en HAP (Hydrocarbures Aromatiques Polycycliques) était nettement plus marquée qu'à Fos, d'après les études récentes réalisées par l'Institut. Le but des échanges avec les habitants était justement d'affiner ces connaissances à des échelles spatiales plus précises et d'après les perspectives des habitants. Dans les grandes villes où les phénomènes de pollution atmosphérique sont plus souvent étudiés, il est reconnu que l'étroitesse des rues, la hauteur et la nature des obstacles, influence la circulation ou la stagnation des masses d'air pollué. Les habitants des deux villes ont décrit des différences d'expérience en fonction des quartiers où ils se trouvaient, d'une variété de sources locales d'exposition, et d'une variété de conditions atmosphériques. Ainsi, durant l'enquête, certains habitants mettaient aussi spontanément en lien leurs affections respiratoires avec leur environnement. Pour certains d'entre eux, les quintes de toux irrésistibles se déclenchent au milieu de la nuit, en été, quand on dort au premier étage de la maison avec les fenêtres ouvertes, et qu'arrive une vague de pollution. En plein

jour aussi cela arrive, à Fos comme à Port-Saint-Louis : « J'éternue et j'ai la gorge irritée quand les usines dégagent, du coup je suis obligée de fermer les fenêtres. » (Fos-sur-Mer) « Je fais des bronchites chroniques et asthmatiformes, dès la demi-saison, je suis très sensible aux fumées d'usines. » (Fos-sur-Mer) « J'ai du mal à respirer, quand il n'y a pas de mistral, depuis qu'on habite à Fos, ça arrivait moins à Martigues » (Fos-sur-Mer).

Ces microphénomènes n'effacent pas l'image d'ensemble de la santé environnementale locale. Tous les participants ont convenu qu'une pluralité de facteurs cumulés devait être considérée et que cette image de la répartition spatiale de l'asthme permettait de se poser des questions de manière globale, en lien avec le reste des résultats de l'étude.

Asthme et environnement professionnel

Dans l'étude, nous avons trouvé une association positive (après contrôle de l'âge et du tabagisme) entre le fait de percevoir une exposition professionnelle au cours d'un emploi précédent, et le fait de rapporter une maladie respiratoire autre que l'asthme : le risque était presque le double (1.86 fois).

Ancien travailleur à KémOne : « Les expositions professionnelles, ça crée des infections respiratoires, on a des problèmes respiratoires ».

Travailleur à Arcelor : "Ma sante va bien en général, mais j'ai plus de gênes respiratoires depuis que je travaille à l'usine".

Nous n'avons pas trouvé d'association entre exposition professionnelle perçue par le répondant (dans l'emploi actuel, dans l'emploi précédent, ou l'un ou l'autre), et asthme. Cela ne signifie pas que cette association — entre le fait de déclarer avoir ou avoir eu de l'asthme et celui d'être ou avoir été exposé au travail — n'existe pas, mais qu'elle n'a pu être montrée à l'échelle de notre étude.

Selon l'Observatoire National des Asthmes Professionnels II (ONAP II, 2016), environ 15% des asthmes de l'adulte seraient attribuables à des facteurs professionnels. L'asthme professionnel obéit lui aussi à des mécanismes complexes : il peut se déclencher suite à une exposition répétée à des irritants respiratoires, sous forme de réaction immunologique ou allergique, ou de manière brutale suite à une exposition à une dose massive de polluant irritant. La rhinite allergique provoquée par une situation de travail est considérée comme un signal d'alarme précurseur de l'apparition de l'asthme en milieu professionnel (INRS, 2015). Dans les tableaux de maladie professionnelle liés à l'asthme, les polluants incriminés peuvent être : acide chromique, amines aromatiques, organophosphorés, aldéhydes formiques et ses polymères, isocyanates organiques, ammoniums quaternaires, sulfites et dioxyde de soufre. L'asthme déclenché en milieu professionnel peut ensuite se pérenniser en cas de réexposition environnementale à des doses plus faibles de polluants irritants. L'asthme affecte le quotidien des habitants, travailleurs ou non. Dans l'étude, certains travailleurs et habitants des deux villes, salariés ou indépendants, décrivent leur asthme professionnel et le handicap qu'il représente lorsqu'on exerce dans la Zone industrielle. Ceux qui ont déclenché un asthme d'origine professionnelle bénéficient au mieux d'un aménagement ou d'un changement de poste, s'ils sont en contrat stable dans une entreprise pouvant redéployer le personnel. D'autres travailleurs finissent par quitter leur emploi — même stable — du fait des restrictions d'accès induits par leur asthme et des relations dégradées avec l'employeur. Certains composent avec leur maladie, si elle est préexistante et seulement exacerbée au contact de certaines substances : ils rapportent ne pas s'attarder dans certaines zones dans les usines et être particulièrement vigilants quand ils interviennent sur la ZIF.

Le fait d'avoir de l'asthme a affecté le quotidien des habitants : 28% de ceux qui ont rapporté avoir ou avoir eu de l'asthme avaient déjà manqué l'école ou le travail à cause de l'asthme, et 25% avaient déjà été hospitalisés à cause de l'asthme. Dans l'étude, ni le niveau de revenu, ni le niveau d'études n'influencent le fait de rapporter une hospitalisation pour asthme (parmi la population asthmatique). A Fos-sur-Mer et à Port-Saint-Louis, le recours à l'hospitalisation pour asthme ne semble donc pas relever d'une problématique de suivi inadéquat de traitement ou de précarité sociale dans l'accès aux soins. Le recours à l'hospitalisation dans l'étude est mis en lien avec la durée et l'intensité d'une exacerbation de l'asthme, ou en lien avec les premières crises d'asthme.

Les habitants composent ensuite de manière plus routinière avec leur maladie, qui continue à les affecter dans leur quotidien. Certains jours, ils évitent les sorties et les efforts, quand ils jugent la qualité de l'air trop mauvaise pour leur maladie chronique, comme le montre cet extrait d'échange entre participants de nos ateliers :

Atelier du 7 septembre 2016 en présence de la pneumologue, docteure Bonnet et d'une participante asthmatique.



Fondation
de
France



Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

« Il y a aussi le facteur environnemental, pas seulement l'exposition professionnelle dans la zone [pour expliquer l'élévation des asthmes chez les adultes] !

Participant asthmatique : Oui, ici, il y a les effets combinés des particules (fines ou ultrafines) et de l'ozone. Par exemple, depuis quinze jours on est en niveau d'alerte la moitié du temps. Oui c'est vrai, moi je suis sous cortisone depuis 15 jours, il n'y avait pas d'air et je ne pouvais même plus sortir de chez moi. Si l'atelier avait eu lieu hier, je n'aurais pas pu venir, je ne serais pas sortie de chez moi, parce qu'il n'y avait pas de vent, c'était irrespirable, aujourd'hui il y a du vent, j'ai pu descendre. Par exemple, moi j'ai des quintes de toux en plein sommeil, je suis réveillée par la toux, ce sont des quintes qui durent, quelquefois j'ai eu peur, je n'avais pas le temps de garder une respiration. Ca m'arrive encore et ça m'arrive toute l'année, toute l'année ».

Une pratique de contrôle de la gravité des manifestations de l'asthme, rapportée par de nombreux habitants au cours de l'enquête, consiste, comme il en a été question précédemment à passer un maximum de temps à la montagne ou dans un lieu où la qualité de l'air est bonne. Les effets sont immédiats, et permettent de récupérer un potentiel respiratoire, de pratiquer des activités et des efforts qui ne sont plus permis une fois de retour sur le front industriel. L'asthme chez les adultes et sa relation aux irritants et pneumallergènes présents localement dans l'environnement des habitants des deux villes, doit être mis en relation d'une part avec l'ensemble des maladies respiratoires documentées dans l'étude, d'autre part avec certains symptômes aigus et manifestations chroniques moins invalidantes comme les symptômes nez-gorge et les rhinites qui s'installent.

Symptômes nez/gorge et rhinites à répétition pour saisir les maladies respiratoires dans la zone

Les symptômes nez-gorge ne laissent pas de répit à la plupart des habitants de la zone, ils sont 39% des répondants à exprimer en souffrir de manière régulière. Ils ont d'ailleurs été décrits avec une grande précision par plus de 300 répondants durant l'enquête. Ces symptômes étaient différenciés dans notre questionnaire des réponses allergiques de type coryza spasmodique (rhume des foins) et allergies respiratoires (aux acariens, aux poils d'animaux, etc). Dans ces descriptions, il s'agit donc de symptômes indépendants de ces allergies, bien qu'elles puissent interagir. Nez qui coulent, nez bouchés, polyposes nasales à des stades rarement observés par les spécialistes et développées très jeune, gorges qui grattent, qui piquent, angines, laryngites et pharyngites à répétition, jusqu'aux otites insérées par certains répondants dans cette catégorie « ORL », sont l'ordinaire presque banal de nombreux habitants, si bien que certains en viennent à presque l'oublier de leur tableau de santé.

Quand expert de son propre corps et expert médecin discutent et collaborent...

Un des apports du travail collaboratif menée entre les experts du territoire, les spécialistes médicaux et les habitants experts de leurs propres corps et de leurs symptômes fut de décrire certains symptômes respiratoires. Les habitants ont montré pour certains qu'ils associaient leurs symptômes avec des pollutions particulières aux deux villes.

« Je suis très souvent enrhumé, j'ai la gorge qui gratte, quand il y a la Tramontane à cause des poussières de soufre d'Arcelor et de la pétrochimie. » (un habitant de Plaine Ronde, à Fos-sur-Mer)

« J'ai des picotements dans la gorge, des sensations d'étouffement la nuit : est ce qu'ils dégazent plus la nuit les usines ? J'ai des difficultés pour déglutir, ça arrive au moins une fois par mois, ça peut durer deux trois jours. C'est quand il n'y a pas de vent, que l'air reste. » (habitant des Carabins, Fos-sur-Mer)

« J'ai la gorge qui pique, mais je suis fumeur, et j'ai l'impression d'avoir souvent des angines, quand je vais passer une semaine à la montagne je vais mieux, je n'ai plus rien. Et il ne faut pas me dire que c'est ma

voiture qui pollue, ma Golf essence, par rapport aux industries et l'état de l'environnement et au trafic dans le coin... » (Un habitant de Port-Saint-Louis)

Ce travail collaboratif a, par ailleurs, permis de s'interroger sur la potentielle émergence de « nouvelles » maladies respiratoires ou de symptômes peu répertoriés :

Atelier du 7 septembre 2016, en présence du Docteur Bonnet, pneumologue à Arles et ancienne praticienne à Port-Saint-Louis

Participant asthmatique : « Quand vous êtes asthmatique vous pouvez avoir l'eczéma, la rhinite, l'irritation des yeux, et après l'asthme. En général beaucoup de gens qui ont des problèmes respiratoires, il y en a plein qui ont des irritations des yeux mais qui ne se déclarent pas asthmatiques... les gens ils se fondent pas sur un pneumologue, ce que je veux dire c'est que l'irritation des yeux c'est très fréquent pour des problèmes d'asthme, mais pour des gens qui ne déclarent pas d'asthme, ils ont des irritations des yeux, les gens ne se déclarent pas auparavant.

Docteur Bonnet, Pneumologue : Ce sont des plaintes qu'on entend pas ou qu'on ne voit pas...

Participant 2 : Moi, je serais curieux de savoir jusqu'à quel point la pollution ça peut s'étendre... nous l'air va transporter toutes ces molécules jusqu'où ?

Yolaine : la question c'est plutôt jusqu'où à quel concentration...

Participant 2 : Les particules on les retrouve jusqu'au mont Lozère, après c'est une histoire de dose...

Docteur Bonnet : le climatisme peut amoindrir les symptômes, les asthmatiques on sait que s'ils ont des périodes de calmes, ça peut être lié au climat. Après la question c'est : est-ce que c'est l'altitude ou est-ce que c'est le fait que c'est moins pollué ?

Participant 3 : Moi ce qui m'a interpellé, ce sont ces asthmes qui arrivent tard dans la vie. Ici, on est surpris quand ça arrive à 30 ans, on pourrait se dire qu'un polluant qui est une molécule chimique, on pourrait dire que ces molécules chimiques vont se déposer sur les bronches et, si on a un terrain, ça se développe. C'est pareil, il y a un pourcentage de bronchites chroniques du non-fumeur c'est souvent et c'est le même mécanisme...

Participant 3 (malade du cancer du poumon) : Docteur, est-ce que vous voyez l'apparition de nouvelles pathologies ?

Docteur Bonnet : J'ai l'impression qu'il y a des choses sur lesquelles on ne met pas de mots, je me faisais la réflexion, est ce qu'il y a des choses qui dans 20 ans on dira à ben c'est une maladie à des polluants. Oui, parce qu'il y a des maladies qui n'ont pas de mots. Le nez en premier, les bronches après, donc le nez et les bronches ce sont nos filtres... Nous on voit beaucoup de gens de Tarascon de la pâte à papiers, on sait rendu compte qu'ils étaient exposés à l'amiante, donc on les a vus, mais on a pas vu beaucoup de grosses maladies respiratoires, les gens qui ont des gênes on ne les voit pas trop, maintenant c'est vrai qu'on voit plus ces gens qui ont des symptômes. Les personnes âgées elles sont de plus en plus âgées, donc elles consultent, par exemple, parce qu'elles toussent... Peut-être qu'on va entendre des choses qu'on n'entendait pas jusqu'à présent. Ce que je trouve bien, dans ce travail c'est que ce sont les mots des gens pour décrire leurs maux, qui n'arrivent pas jusqu'aux instances qui répertorient les trucs...

Yolaine : oui, il y a aussi un signal d'alerte c'est la rhinite. Dans les mécanismes des voies respiratoires, on a remarqué qu'il y a des gens qui n'ont pas de répit dans l'année, elles n'avaient plus jamais de répit alors qu'avant ça ne leur arrivait pas.

Docteur Bonnet : tous ces gens qui consultent même les enfants, et on trouve rien d'allergique, il y a sûrement de ça, ce sont des rhinites non allergiques ça veut dire qu'on ne sait pas ce que c'est, est-ce c'est environnemental... on va voir si ces populations non exposées sont malades... C'est vrai aussi que les gens qui ont des rhinites à répétition ont des prévalences plus importantes de l'asthme... ce sont les premiers signes de l'asthme.

Membre de l'association au fil du Rhône : Le fait d'avoir des systèmes immunitaires un peu fragiles ça pourrait développer l'asthme chez l'adulte ?

Docteur Bonnet : Oui, l'asthme c'est une réponse exagérée de notre système immunitaire... si ton système immunitaire il est déjà perturbé peut-être que ça le favorise ».

Ces extraits permettent de montrer en quoi les ateliers collaboratifs permettent justement « une collaboration » entre des experts de leurs propres symptômes et de leurs corps et des experts cliniciens de la médecine. Les premiers, en rapportant leurs expériences corporelles témoignent de symptômes non répertoriés et non catégorisés sur le plan nosographique pour les médecins. Les seconds, en se saisissant, de cette symptomatologie, peuvent alors questionner leurs pratiques cliniques et voir dans quelle mesure, ils pourraient passer « à côté » de certains symptômes ou plaintes qui leur sont apportés en consultation. Ces échanges, dans le contexte particulier des zones industrielles, sont



particulièrement éclairants de ce qui pourrait éventuellement se jouer dans ces territoires : une expérience de la maladie spécifique à l'échelle territoriale tant sur le plan quantitatif que sur celui de l'expérience des symptômes et des maladies. En effet, parce que ces espaces hébergent un nombre important et cumulé de polluants et d'allergènes et parce qu'ils accueillent une population exposée à ces produits parfois de manière cumulative (exposition résidentielle et professionnelle), ils pourraient constituer le théâtre du développement de symptômes et de pathologies particulièrement spécifiques à ces espaces et donc autoriser éventuellement à penser, la mise en œuvre d'une pratique clinique également spécifique aux enjeux locaux. C'est ainsi, que le docteur Bonnet en échangeant avec les habitants de la zone comprend qu'il y a « des maux qui (aujourd'hui) n'ont pas (encore) de mots ».

D'un point de vue de la recherche médicale, ces premiers constats autorisent à penser un dispositif particulier d'observations cliniques des maladies respiratoires telles qu'elles sont à l'œuvre sur le territoire.

Des liens entre plaques pleurales et mésothéliomes : l'expertise des travailleurs et des experts en maladies professionnelles

Les restitutions réalisées par Johanna Lees auprès des travailleurs et des experts des maladies professionnelles ont permis de mettre à jour certains liens effectués par ces derniers entre la présence de plaques pleurales chez des travailleurs ou personnes exposées à l'amiante et le développement de cancers de la plèvre ou de mésothéliomes. Nous avons notamment travaillé avec l'ADEVIMAP, l'association de Défense des Victimes de Maladies professionnelles de l'ouest de l'Etang de Berre afin de restituer les données épidémiologiques dont nous disposions. L'association, active depuis une quinzaine d'années, assure l'accueil des personnes cherchant à mener une procédure en reconnaissances de maladies professionnelles des travailleurs ou des conjoint(e)s de travailleurs dans la zone de l'étang de Berre. Située à Martigues, elle reçoit ce public et l'aide à mettre en œuvre les démarches administratives et juridiques afin d'accéder à la reconnaissance de leur maladie professionnelle et le cas échéant de bénéficier d'indemnités. Les membres de cette association parce qu'ils accueillent le suivi de nombreux travailleurs – l'association dispose de plus de 1800 dossiers pour reconnaissance de maladies professionnelles- constituent des interlocuteurs de choix pour discuter des pathologies présentes chez les travailleurs dans la zone. Ils constituent à l'échelle locale une source de connaissances particulièrement riches dans leur domaine d'expertise : les maladies professionnelles reconnues (et non reconnues).

Les membres de cette association s'inquiètent particulièrement du manque de formations des médecins généralistes et spécialistes concernant la thématique des maladies professionnelles. Selon eux, la place consacrée aux maladies professionnelles pendant le cursus de médecine à l'université reste marginale : la formation n'équivaudrait qu'à une trentaine d'heures tout au cours du parcours de formations en médecine.

En outre, de par leur expertise et leurs observations sur le temps long, les membres de l'association peuvent alerter sur certains phénomènes pathologiques et le développement de certaines maladies. A leurs yeux, l'apparition de plaques pleurales chez un travailleur doit être prise en compte tel un potentiel signe avant-coureur ou un signal d'alerte d'un risque potentiel de développer plus tard un mésothéliome ou un cancer broncho-pulmonaire. Les plaques pleurales doivent ainsi être considérées selon les membres de l'ADEVIMAP comme un potentiel premier symptôme du développement de maladies graves telle que le mésothéliome ou le dit « cancer de l'amiante ». En ce sens, ils en appellent à une vigilance et un suivi accru des personnes atteintes de plaques pleurales afin de prévenir l'éventuel développement du mésothéliome ou du cancer :

Atelier collaboratif avec les membres de l'association ADEVIMAP, le 10 décembre 2017

Membre de l'association : « Cette année, nous dans l'association, on a constaté beaucoup de mésothéliome. On savait que les courbes du cancer de l'amiante devaient se stabiliser puis chuter. En 2015 c'est vrai, ça s'est stabilisé mais ça ne chute pas...

Aujourd'hui, ceux qui ont des plaques pleurales, et bien en fait on observe qu'ils finissent avec des mésothéliomes. La plaque pleurale aujourd'hui pour nous ça constitue un marqueur, un signe précurseur du cancer de l'amiante.

Moi, en 2008, j'ai été diagnostiqué pour des plaques pleurales, en 2016 j'ai eu une pleurésie et un épaississement de la plaque pleurale.

Les médecins des fois, ils ne font pas le rapport entre les plaques pleurales et les cancers, donc par exemple, on est allé à la cour d'appel il y a pas longtemps pour un cas et bien les médecins ils disent qu'il n'y a pas de liens... La question c'est : comment prouver dans nos dossiers, que sur les 200 dossiers de plaques pleurales et bien il va y en avoir tant qui vont mener au cancer : c'est un travail que l'on devrait faire. Ici on dispose de 1880 dossiers, et on devrait faire des statistiques.

La question, enfin notre problème, ici c'est qu'il y a des multi entreprises, et des multi pathologies alors c'est très compliqué de faire les dossiers.

Nous, dans l'association, on a beaucoup de travailleurs, ils savent qu'ils ont été en contact avec l'amiante, parce que le site a été reconnu par des tribunaux en disant que oui sur ce site il y avait de l'amiante, donc tous les employés peuvent à tout moment déclarer un préjudice d'anxiété parce qu'il faut bien comprendre que la maladie, elle peut-être déclarée plus de 40 ans après l'exposition. Donc ils peuvent déclarer à tous moments une pathologie de l'amiante qui peut aller de la plaque pleurale au cancer de la plèvre qui a aujourd'hui une espérance de vie de deux ans. Il n'y a pas très longtemps c'était 9 mois pour le cancer de la plèvre.

Présidente : Nous il y a des personnes qui viennent chez nous, dans l'association, pratiquement tous les 15 jours on en a un, actuellement, pour le mésothéliome, qui jusqu'à présent ils avaient déclaré des plaques. A un moment donné et ils n'avaient ni douleur, ni ressenti et puis du jour au lendemain, ils commencent à avoir des problèmes respiratoires, ils savent qu'ils sont condamnés au pire à deux ans. Il y a quelques mois, ils étaient condamnés à 9 mois. Là la science, elle fait que c'est deux ans. Mais vous vous rendez compte, quelqu'un qui pensait que c'était bon, oui il a été exposé il a eu des plaques mais il pensait que les plaques c'était bon et un petit essoufflement, c'est peut-être le cœur et non en fait c'est les plaques, et les plaques c'est le mésothéliome et le mésothéliome c'est le cancer et c'est deux ans.

Les propos des membres de l'ADEVIMAP sur ce sujet sont aujourd'hui congruents avec de récents travaux épidémiologiques (2015) portant sur les liens entre plaques pleurales et mésothéliomes. En effet, comme le rapporte le site de l'ANDEVA (association nationale des défenses des victimes de l'amiante)²¹ :

« Dans l'éditorial du Bulletin épidémiologique hebdomadaire du 20 janvier 2015, le professeur Jean-Claude Pairon écrit : « Parmi les points qui font actuellement l'objet de débat, celui du lien entre la présence de plaques pleurales et le sur-risque d'affections cancéreuses chez les sujets antérieurement exposés à l'amiante est probablement l'un des plus importants, du fait de la fréquence élevée des plaques pleurales dans les populations exposées à l'amiante. La mise en évidence d'une association forte entre plaques pleurales et mortalité par mésothéliome dans la cohorte des sujets ayant sollicité une indemnisation auprès du Fiva avant 2008 est un résultat important (S. Smaili et coll.), et est en accord avec l'association antérieurement rapportée dans la cohorte issue du programme de surveillance multirégional français ARDCO (Asbestos-Related Diseases Cohort) mis en place dans les suites de la conférence de consensus de 1999. Une association entre plaques pleurales et mortalité par cancer bronchopulmonaire a également été identifiée très récemment dans le programme ARDCO. »

Mais, les constats des membres de l'ADEVIMAP sur ce sujet n'ont pas toujours été validés sur le plan épidémiologique. En effet, d'autres travaux épidémiologiques avaient pu jusqu'alors écarter la piste d'un lien potentiel entre présences de plaques pleurales et mésothéliomes (Ameille et alii, 2009²²). A partir d'une revue de la littérature épidémiologique concernant l'abestose, les plaques pleurales, les cancers broncho-pulmonaires et les mésothéliomes, les auteurs (Ameille et alii, 2009) notent en 2009, les conclusions suivantes :

« l'exposition à l'amiante majore le risque de cancers broncho-pulmonaires même en l'absence de signes d'abestose. Il n'est pas démontré que la présence de plaques pleurales, confère un risque additionnel de cancers broncho-pulmonaires par rapport à la simple exposition à l'amiante ...), la présence de plaques pleurales n'est pas en soi synonyme de majoration du risque de mésothéliome, mais les plaques reflètent une exposition passée à l'amiante (2009 : 418 et 419).

²¹ Site officiel de l'ANDEVA, <http://andeva.fr/?La-presence-de-plaques-pleurales>, éditorial du Bulletin épidémiologique hebdomadaire du 20 janvier 2015, consulté le 8 mars 2018.

²²Ameille J., Brochard P., Letourneur M., Paris C., Pairon J.-C., « risques de cancers liés à l'amiante en présence d'abestose ou de plaques pleurales », *Revue des maladies respiratoires*, Vol 26, n°4, avril 2009.



Les inquiétudes des membres de l'association ADEVIMAP concernant un risque de développer un mésothéliome après avoir eu des plaques pleurales ne sont pas récentes. En revanche, elles n'ont été que récemment corroborées par les travaux épidémiologiques. Il existe, en effet, un décalage dans le temps entre les constats des experts sur le terrain ainsi que leurs alertes et la validation par des travaux épidémiologiques et scientifiques sur les sujets soulevés. Néanmoins, parce que ces acteurs (comme d'autres) bénéficient d'un regard aiguisé sur les réalités qu'ils observent de manière longue et répétée et parce qu'ils constituent des experts avertis sur ces thématiques, ils gagneraient à être écoutés et entendus dans une démarche préventive de santé publique.

En effet, leurs alertes ne constituent pas des intuitions, des suppositions, bien au contraire, elles se fondent sur des travaux empiriques et répétés qui certes, ne reposent pas sur la méthodologie épidémiologique mais sur un autre registre de savoir, tout aussi pertinent : celui d'une expertise liée à l'expérience et à une observation longue et répétée sur de nombreux cas. Les membres de l'ADEVIMAP comme d'autres constituent donc, selon nous, des acteurs à prendre en considération dans une optique de santé publique préventive concernant la question des travailleurs dans la zone. Dans l'optique de la « strong participative science », ils relèvent de ces acteurs incontournables en termes de productions de connaissances, à la fois parce qu'ils permettent de donner l'alerte sur des questions médicales à l'œuvre dans la zone mais également parce que leur démarche permet de penser des politiques publiques de santé au plus proche des constats et des réalités de terrain présentes sur ce territoire.

- ⇒ La question des maladies respiratoires a permis de montrer quels types de données et d'analyses le processus itératif collaboratif permettait de produire. Ainsi, au-delà de la description empirique des manières de faire avec les problèmes respiratoires et de gérer sa santé respiratoire grâce, par exemple, à des séjours réguliers en montagne ou à la campagne, le processus a autorisé à saisir un ensemble d'enjeux. D'abord, sur le plan de l'analyse par zone, les participants ont témoigné de leur expertise territoriale et de leurs capacités à combiner un ensemble de données et de paramètres afin de produire des hypothèses significatives et explicatives. Ensuite, concernant les symptômes (irritations des yeux ou des voies ORS), les signes précurseurs de maladies (les plaques pleurales), ou des maladies peu répertoriées dont la symptomatologie pourrait être spécifique à la zone (les rhinites à répétition sans terrain allergique), le travail collaboratif a permis de mettre en évidence la plausibilité d'une manière particulière de vivre sa santé respiratoire dans cette zone industrielle. Le territoire industriel pourrait engendrer des symptômes respiratoires spécifiques et propres à lui. Ainsi, si l'hypothèse d'une symptomatologie respiratoire spécifique à ce territoire, est acceptée et reconnue par les pouvoirs publics, ceci pourrait prédisposer à la mise en œuvre de politiques de santé respiratoire spécifique. Dans cette perspective et toujours selon l'ensemble des experts interrogés dans ce processus, il s'agirait de :
- Informer les médecins locaux généralistes et spécialistes sur des signes parfois précurseurs d'autres pathologies comme les symptômes nez-gorge pour les rhinites, les irritations des yeux pour l'asthme, les plaques pleurales pour le mésothéliome.
 - Aussi, d'un point de vue des politiques publiques de santé, il s'agirait de renforcer la prévention et les moyens de détection des maladies respiratoires à l'échelle de ce territoire.

Santé de la reproduction et questions d'infertilité (masculine)

Dans la zone de l'étang de Berre, l'infertilité²³ préoccupe les habitants. Ce sont eux qui, avec les médecins, ont souhaité que des questions sur cette thématique soient insérées au questionnaire. Leurs témoignages concordent avec ceux des médecins : ils témoignent de nombreux cas dans leur entourage (famille, collègues et voisins). Certains habitants racontent la difficulté de concevoir un enfant quand d'autres rapportent leurs recours à la procréation médicalement assistée. Nombreux sont ceux qui s'interrogent quant à la prépondérance du problème « infertilité » autour de l'étang de Berre, alors que d'autres, le mettent directement en lien avec l'environnement :

Habitante de Port Saint Louis depuis 10 ans, gardienne d'immeubles, 30 ans, originaire d'Ardèche,
« J'ai des problèmes d'infertilité, je ne comprends pas parce que je n'avais pas eu de problème avant, depuis deux ans j'essaie d'avoir un enfant, j'ai déjà eu 2 enfants. Je pense que l'air doit avoir des effets sur la fertilité, ça passe dans le sang. Quand j'habitais en Ardèche je n'ai jamais eu de soucis. Ma santé je dois dire qu'ici elle est médiocre ».

Dans le questionnaire, pour des raisons de délicatesse, nous n'avons demandé qu'aux femmes (n=465) si elles avaient déjà consulté un professionnel de santé pour des problèmes de fertilité ou d'infertilité²⁴.

10.3% des femmes répondantes ont répondu positivement avoir déjà cherché conseil auprès d'un professionnel de santé au sujet de la fertilité (la prévalence standardisée sur la population française est presque identique, 10.9%). Les femmes ont aussi rapporté les issues de chacune de leurs grossesses connues (sur 1099 grossesses connues). Plus des trois-quarts de ces grossesses (76.4%) ont conduit à une naissance vivante, à terme et avec poids normal, 6.1% ont conduit à des naissances prématurées et/ou avec faible poids de naissance, 15.5% se sont terminées par des fausses-couches, et 2% par des naissances sans vie.

A ce jour, nous ne trouvons pas d'écart significatif entre les données de notre étude épidémiologique et les données nationales. Les femmes de l'enquête ont également rapporté au cours de l'enquête avoir subi des hystérectomies (ablation de l'utérus), ovariectomies (ablation des ovaires) ou conisations (ablation du col de l'utérus) faisant suite à des fibromes 25 IC 95% : 5.8%-9.4% ou des tumeurs, ou à des endométrioses. Elles ont aussi rapporté de manière fréquente des grossesses extra-utérines ; des interruptions médicales de grossesse pour malformations et maladies génétiques ; des difficultés à concevoir ; des fausses-couches qu'elles ne s'expliquent pas la plupart du temps, et qu'elles rapportent parfois à des traitements ou accidents.

Elles se sont parfois demandé si ces grossesses interrompues ne pouvaient être reliées soit à des expositions professionnelles directes du mari, soit à leur propre exposition indirecte aux polluants ramenés à la maison dans le linge à usage professionnel du mari, notamment lorsqu'elles lavent les bleus de travail. Dans l'étude, nous n'avons pas trouvé d'association statistiquement significative entre le fait pour une femme d'avoir déjà consulté au sujet de la fertilité, et une exposition professionnelle perçue (pour elle, ou un autre membre de son foyer). Etant donné la taille très réduite de cette catégorie de notre population (les femmes qui ont rapporté une exposition professionnelle perçue et celles qui ont rapporté avoir déjà cherché conseil au sujet de la fertilité ou de l'infertilité), cette absence d'association ne signifie pas forcément que ce lien n'existe pas.

Mais, le thème de l'infertilité prend une tournure particulière dans le territoire de la zone industrielle : d'une part parce qu'il préoccupe les habitants, d'autre part parce qu'émerge -à mesure du travail prolongé sur le terrain-, la thématique spécifique de l'infertilité masculine. Les habitants en discutent, les travailleurs l'insinuent comme présente dans leur entourage ou à l'usine. Une fois le sujet ouvertement évoqué, nombreux sont ceux à la mettre en relation avec la question de l'exposition professionnelle des travailleurs. Si ce thème reste largement délicat parce qu'il touche notamment à la question de l'identité masculine des travailleurs (Pigenet, 2002), nous avons pu néanmoins échanger à ce sujet à l'occasion des ateliers collaboratifs avec les habitants mais également à l'occasion des ateliers mis en œuvre spécifiquement avec les travailleurs de la zone.

²³ L'OMS définit l'infertilité comme l'absence de conception après au moins 12 mois de rapports sexuels non protégés (WHO, 1990).

²⁴ Le travail de terrain ayant montré une préoccupation de la part des hommes quant à ces questions d'infertilité, dans une prochaine enquête dans une zone industrielle, il nous apparaîtrait opportun de poser également cette question aux hommes et notamment aux travailleurs (voir plus loin).



Lorsque nous avons soulevé ces questions à l'occasion des ateliers, les travailleurs n'ont pas semblé surpris. Au contraire, ils ont rapporté qu'effectivement ce thème pouvait faire problème dans le milieu industriel du travail :

Atelier du 14 mars 2018, en présence des travailleurs de la zone

JL : « Bon, je voulais savoir, si par rapport à la thématique de l'infertilité masculine qui a émergé au cours de l'enquête si à vous ça vous parlait ou si ça vous semble déconnecté de la réalité ?

Travailleur à Total : moi je dois dire que non, comme je vous l'ai dit depuis le début, ce que vous rapportez c'est l'histoire de notre vie. Toutes ces maladies c'est notre vie, mais l'infertilité aussi. On en parle sans en parler, on est discret mais quand on discute, et bien oui, il y a beaucoup de collègues qui ont du mal à avoir des enfants, ça prend du temps, ils ont l'air de galérer. Je connais au moins deux ou trois collègues, ils ont du faire des FIV (fécondation in vitro) pour avoir des enfants. Mais c'est uniquement ceux qui me l'ont dit parce que vous vous doutez bien qu'entre hommes c'est pas la chose la plus facile à dire ».

A l'échelle locale, l'exposition à des polluants dans la vie quotidienne (pollution atmosphérique) et dans la vie professionnelle (exposition professionnelle), sans pouvoir être le facteur unique et isolé de l'infertilité semble constituer une piste de réflexion et de recherche à venir sur ces thèmes.

La zone industrielle émet, en effet, un ensemble de polluants tels que le dioxyde de soufre (SO₂), le monoxyde et le dioxyde d'azote (NO et NO₂), les particules et les métaux lourds qu'ils contiennent tel que l' Arsenic (As), Cadmium (Cd), Nickel (Ni) et Plomb (Pb), le monoxyde et le dioxyde de carbone (CO et CO₂), et les composés organiques volatils non méthaniques (COVnm) dont le benzène (Pascal et alii, 2011). Ces polluants sont considérés comme pouvant accroître les risques cardio-vasculaires, respiratoires et de cancer. Certains d'entre eux sont également reconnus comme pouvant avoir des effets sur la fertilité : c'est notamment le cas des métaux lourds, des PCB²⁵ et de la dioxine (INSERM, 2012).

Des travaux scientifiques montrent que les polluants de l'air peuvent avoir des effets sur des caractéristiques spermatiques (Rubes et al., 2005 ; Sokol et al., 2006) ; tout comme l'exposition masculine au plomb (Bonde et al., 2002) et à la dioxine durant la vie intra-utérine (Mocarelli et al., 2011). L'exposition au plomb et à la dioxine ont également des incidences sur la fertilité du couple (Sallmen et al., 2000 ; Eskenazi et al., 2010) quand les PCB sont reconnus comme abaissant la probabilité de grossesse (Chevrier et al., 2012) ou associés à une augmentation du risque d'échec de l'implantation chez les couples faisant une fécondation in vitro (Meeker et al., 2011). Les habitants de la zone industrielle sont donc exposés à un risque d'infertilité de par la présence de ces polluants atmosphériques.

De surcroît, ces habitants de la zone sont autant de travailleurs. Ils vivent ici parce qu'ils travaillent sur place. En 2006, le territoire de l'étang de Berre fournit ainsi près de 162 500 emplois parmi lesquels au moins 30 000 sont dédiés à l'industrie (INSEE, 2006). L'emploi ouvrier y est particulièrement représenté : par exemple, dans la commune de Fos-sur-Mer, en 2012, la part des ouvriers représente 29% de la population des ménages et 35,6% de ceux de la commune de Port-Saint-Louis quand elle n'en représente que 16,8% dans le département des Bouches du Rhône (INSEE, 2012). A Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis où Martigues sont présents les secteurs du bâtiment, de l'industrie navale, pétrolière, chimique, pétrochimique, de la métallurgie et des services de nettoyage²⁶. Les employés de ces industries y sont alors en contact avec des agents chimiques CMR (cancérogènes, mutagènes ou reprotoxiques) qui ont des effets sur la fertilité (Perrin, 2007). Les travailleurs rappellent que ces CMR sont présents dans les usines où ils travaillent, ils soulignent également le fait que ces CMR, au-delà d'être reprotoxiques sont mutagènes. Leurs effets peuvent donc se transmettre et être héréditaires :

Atelier collaboratif avec les travailleurs du secteur, 14 mars 2018 :

²⁵ Dans le Rhône, la consommation de poisson a été interdite à partir de l'année 2007 sur une distance de 300 km, entre Lyon et l'embouchure du fleuve en Camargue. Or, les habitants de la zone de l'étang de Berre pratiquent de leur espace naturel : pour le loisir nombreux sont ceux pêchent ou qui ont longtemps pêché.

²⁶ Source : site de l'INRS, <http://www.inrs.fr/risques/cmr-agent-chimiques/ce-qu-il-faut-retenir.html>, consulté le 4 avril 2016.
Fondation de France – Rapport final - programme Recherche médicale

« Nous à kémOne, on fait les bulles de coca et de la bière et là on est exposé au benzène, c'est mutagène et en plus c'est héréditaire. Et ça et bien ça rectifie les spermatozoïdes. Les vieux, nos parents, ils se lavaient au benzène c'est sûr ça nettoie tout de suite, ils ne savaient pas les vieux que c'était toxique, et bien ça sentait le propre. Du coup, ils prenaient leurs douches au CMR et ça c'est héréditaire, comme son nom l'indique, c'est reprotoxique ».

Pour ces raisons sociologiques, il est donc à craindre que les travailleurs de la zone industrielle - qui sont autant d'habitants- soient particulièrement exposés au risque d'infertilité. Jensen, Bonde et Joffe (2006) font, dans un article de 2006, une revue de la littérature scientifique concernant les liens entre infertilité et exposition professionnelle. Ainsi, ils rapportent que souder peut augmenter les délais de conception ou réduire la qualité et la quantité du sperme, que les métaux tels que le manganèse, le mercure ou le bore ont des effets testiculaires chez les rats et les souris ou que l'exposition à la chaleur a des effets sur la spermatogenèse, en diminuant la concentration des spermatozoïdes.

Sur le terrain, les hommes rapportent travailler dans la chaleur, c'est le cas, par exemple, des ouvriers exerçant dans les hauts fourneaux d'Arcelor Mittal. Les travailleurs ont d'abord décrit qu'à l'usine, de nombreux collègues éprouvaient des difficultés pour avoir des enfants. Ils déclarent que dans ce territoire, selon eux, l'infertilité serait plutôt masculine : « Ici, il y a de nombreux bébés du facteur qui naissent », expliquent-ils en plaisantant. Les habitants des deux villes lient l'infertilité aux polluants, d'une part, et aux situations d'exposition professionnelle des hommes, d'autre part.

Travailleur à Arcelor Mittal : « Et puis, entre nous les hommes, on parle beaucoup de problèmes d'infertilité et de virilité, je pense que tous ces produits y sont pour quelque chose, oui ».

Les situations d'exposition professionnelle aux polluants peuvent expliquer certains cas d'infertilité masculine. Mais, selon les travailleurs c'est également le cas des extrêmes chaleurs vécues à certains postes dans les industries.

Les équipes travaillent sous pression sur un temps très court pour accomplir ce travail, alors que la température des rigoles s'élève encore à plus de 600°C. La nuit, des heures après avoir effectué cette tâche, ces travailleurs ressentent encore la chaleur dans leurs pieds et leurs jambes, et c'est à force de recoupements et partage d'expériences que les délégués du personnel ont émis l'hypothèse que l'endurance de ces températures élevées pouvait provoquer une infertilité, qui pourrait être dans certains cas irréversible.

Atelier avec les travailleurs, 14 janvier 2018

« Tous ceux qui travaillaient les pieds au chaud ont des problèmes de fertilité. On peut penser que ça monte jusqu'aux testicules et que ça vous stérilise ! »

D'autres travailleurs ont mis en avant le fait que l'exposition aux chaleurs dans les usines avait pu être pour certains utiliser comme un contraceptif :

Atelier avec les travailleurs, 14 janvier 2018

Travailleur à Liondel Basel : « Et bien oui l'infertilité et surtout la question de l'infertilité masculine, elle pose la question de la réversibilité ou pas de l'infertilité, nous on sait que les fortes chaleurs c'est utilisé comme un contraceptif, mais après est-ce que c'est définitif, je ne suis pas sûr ».

Les travailleurs rapportent l'extrême chaleur endurée dans certains postes dans les usines, à la cokerie d'Arcelor Mittal par exemple pour la réfection des rigoles de coulée de l'acier. L'infertilité n'est pas reconnue comme maladie à caractère professionnel mais les travailleurs expliquent que cette chaleur réduit la fertilité masculine. Les habitants font également état de problèmes d'infertilité liés à d'autres maladies dont ils sont affectés, comme le diabète par exemple, dont l'une des complications peut induire un phénomène d'anéjaculation (lorsque le sperme va directement vers la vessie). Nous avons, à la demande des habitants et des travailleurs invités un spécialiste de la procréation médicalement assistée, le docteur Vincent Achard, biologiste de la reproduction, spécialiste de l'infertilité, des maladies endocriniennes et intéressé par le lien entre santé et environnement. Au moment des ateliers collaboratifs (octobre 2016), il exerçait au centre de Procréation Médicalement Assistée de La Conception (Marseille). Il a participé à un atelier collaboratif dans chacune des deux villes, le 28 septembre 2016. Le spécialiste émet également l'hypothèse d'un potentiel problème d'infertilité (masculine) particulier dans la zone industrielle. Au moment des ateliers collaboratifs, il est lui-même en



train de réaliser une étude de géolocalisation des patients traités à la conception, il y observe les paramètres du sperme et des ovocytes :

Atelier du 28 septembre 2016, en présence du docteur Achard :

« Les perturbateurs endocriniens (qui agissent sur le développement fœtal) influencent peu la production des spermatozoïdes, mais les polluants « classiques » beaucoup plus. Depuis les années 90, on observe partout une décroissance des paramètres du sperme, y compris dans d'autres espèces que l'espèce humaine, et depuis une quinzaine d'années on observe aussi un changement de forme des spermatozoïdes chez l'homme, avec des spécimens microcéphales, chez ceux qui consultent (on n'en sait rien chez les autres). Ce qui m'a un peu alerté, c'est le traitement géographique des données que j'avais fait sur mes patients, sur leurs spermogrammes : j'ai pris environ 3000 spermogrammes (1000 par an sur 3 ans) et considéré deux zones, Avignon et Martigues, où Air PACA a deux capteurs dédiés aux pesticides (sites de prélèvement aérien, 6 fois par an environ). Les pesticides sont globalement plus présents autour d'Avignon, donc je m'attendais à ce que les spermogrammes les moins bons se situent plutôt à Avignon (dans un rayon de 10-30km) qu'à Martigues, puisque l'influence des pesticides sur la fertilité est documentée dans la littérature. Bizarrement, c'est la zone de Martigues qui est ressortie avec des spermogrammes de moins bonne qualité, et la qualité des ovocytes pour les femmes y était aussi moins bonne. Là, je me suis posé des questions. »

La question de l'infertilité pourrait donc se décliner de manière spécifique sur le territoire de la zone industrielle pour une double raison. D'une part, à cause de la présence de la pollution atmosphérique, d'autre part parce que tout laisse à penser qu'un grand nombre d'habitants du secteur, est, exposé à des polluants ayant des effets sur la fertilité, dans le cadre de son travail. Mais ce ne serait pas tout. Les travailleurs et les habitants, pour expliquer la potentielle spécificité du problème d'infertilité, incorporent à leurs analyses une autre dimension. Si l'exposition à l'air pollué peut se combiner à l'exposition professionnelle à des polluants ainsi qu'à des fortes chaleurs au travail, un nouvel élément d'exposition pourrait s'y ajouter : l'exposition aux pesticides.

Restitution avec l'adevimap :

Nacer : « Bon et bien c'est vrai que les gars, ils font les 3/8 alors les 3/8 c'est pas très favorable à la libido pour commencer.

Vincent : par exemple à Nafta on est très exposé, moi j'ai été exposé à des centaines de produits que je ne connais pas. Les personnes les plus exposées ce sont les personnes qui travaillent dans les espaces verts qui traitent les sols.

Nacer : mais moi je croyais que l'infertilité, ça touchait surtout la question des pesticides. Il y a la question de ce que les travailleurs, ils mangent. Les travailleurs détachés c'est eux qui sont le plus exposés. Chez nous, il y a pas d'agriculture, la nourriture qu'on mange c'est celle qui vient d'Avignon et on sait bien qu'à Avignon et bien tous les légumes, les fruitiers, ils sont exposés aux pesticides, alors c'est peut-être l'accumulation de tous ces facteurs ».

Atelier du 15 octobre 2016, Port-Saint-Louis-Du Rhône

Habitante de Port-Saint-Louis : « Il y a aussi des grossesses extra utérines, je ne sais pas si ça a un lien avec la pollution. Moi j'ai fait une grossesse extra utérine et puis une autre. Ici, ils sont nombreux ceux qui ont du mal à avoir des enfants. Ici, il y a les questions liées à l'agriculture, nous ici on n'est pas trop agricole, on a le riz, on a les pommes, les pêches, on est entouré. Ce serait dû plus aux questions de l'agriculture et aux pesticides.

Yolaine : à PSL il y a les moustiques, question de la démoustication

Habitante de Port-Saint-Louis : Ici, on est alimenté par la nappe phréatique de la Crau, et la nappe phréatique de la Crau, elle est touchée par les pesticides. C'est vrai qu'on a une des plus grandes nappes phréatiques d'Europe, donc à mon avis on est touché ».

Pour Nacer, la thématique de l'infertilité et les données du docteur Achard sont à comprendre en croisant les différents types d'exposition à l'œuvre dans la zone industrielle de l'étang de Berre. La plus mauvaise qualité des spermogrammes des personnes en provenance de Martigues que celle des personnes venant d'Avignon pourrait

s'expliquer par un « effet cocktail » d'expositions : expositions aux polluants dans l'air, aux CMR au travail et aux pesticides dans l'alimentation.

- ⇒ Ce défrichage de la thématique de l'infertilité dans la zone industrielle de l'étang de Berre invite, de toute évidence, à de plus amples recherches sur le plan médical et scientifique. D'un point de vue épidémiologique, il s'agirait de produire de nouvelles données genrées concernant les problèmes d'infertilité afin de disposer de données quantitatives portant sur les hommes. D'autre part, il nous apparaît nécessaire de croiser cette thématique de l'infertilité masculine avec celle de l'exposition au travail dans le contexte spécifique du travail dans l'industrie. Il s'agirait ainsi de comprendre et de saisir à quels polluants sont effectivement exposés les travailleurs touchés par des questions d'infertilité mais également de saisir à quelle fréquence, avec quelle intensité et sur quelle durée de temps, ils ont été exposés à de fortes chaleurs. Par ailleurs, afin de valider ou d'invalidier l'hypothèse selon laquelle, dans cette zone industrielle, la question de l'infertilité masculine et féminine est particulièrement fréquente et prégnante, une collaboration avec un centre de procréation médicalement assistée présent à proximité de la zone pourrait être envisagée.
- ⇒ Il s'agirait, par exemple, de mener une étude quantitative à partir des dossiers patients traités²⁷ et de la base de données des spermogrammes. Pour faire ce traitement statistique, un groupe témoin de patients n'habitant pas la zone industrielle pourrait être comparé avec le groupe de patients en provenance de la zone industrielle traité dans le même service. Le premier objectif consisterait à comptabiliser la part de dossiers d'infertilité des habitants de la zone de l'étang de Berre²⁸ en lien avec leur âge en comparaison avec l'échantillon témoin des dossiers patients ne résidant pas à proximité de la zone industrielle. Ce travail chercherait à répondre à des questions simples : quelle est la part des habitants de la zone industrielle au regard de la totalité des patients ? Y a-t-il un écart d'âge statistique entre les deux groupes comparés ? Le second objectif, d'un tel projet consisterait, - toujours dans une perspective comparative avec le groupe témoin (les patients n'habitant pas la zone de l'étang de Berre traités dans ce centre) - à étudier de quel type d'infertilité sont atteints ces couples. Un regard attentif aux différents seuils d'infertilité pourrait être porté afin de répondre à ces questions : quelle est la proportion d'infertilité masculine, féminine et du couple chez les habitants de la zone industrielle ? Cette proportion est-elle comparable avec l'échantillon de référence ? De quels types d'infertilité sont atteints les hommes et les femmes habitant la zone industrielle en comparaison avec les autres ? Quels sont leurs seuils ? Ces seuils d'infertilité sont-ils comparables avec l'échantillon de référence ? Pour répondre à ces questions, les indicateurs pourraient être pris en compte :
- Les spermogrammes des patients avec une attention aux paramètres du sperme
 - Les endométrioses
 - Les insuffisances ovariennes (taux d'AMH)
 - La qualité embryonnaire (taux d'implantation)
 - Taux de grossesse des Fécondation in vitro (FIV) de la population habitant la zone industrielle et de celui de l'échantillon de référence
 - Taux de fausses couches des habitants de la zone comparée avec l'ensemble des patients
- ⇒ Un troisième objectif concernerait l'exposition professionnelle des couples. Il s'agirait de réaliser un traitement statistique des types d'infertilité en fonction de la profession des patients. Ceci permettrait de voir si certaines catégories socioprofessionnelles sont surreprésentées parmi les patients traités dans le centre. Dans la même optique, pourraient être comparés les types de profession et les types d'infertilité entre l'échantillon témoin et l'échantillon des habitants de la zone de l'étang de Berre.

En dehors des pathologies que nous avons exposé dans le détail dans les développements précédents, l'enquête Fos EPSEAL s'est intéressée à d'autres pathologies tels que les diabètes (1et 2), les maladies auto-immunes ainsi que les maladies endocriniennes. Nous livrons ici quelques résultats afin de pouvoir alimenter la conclusion principale

²⁷ Dans la zone de l'étang de Berre, les centres d'aides à la procréation médicalement assistée sont situés à Marseille (hôpital de la conception et hôpital Saint Joseph). Il existe également deux sites à Aix en Provence qui ne pratiquent que l'insémination artificielle. Les habitants de la zone atteints d'infertilités lourdes sont donc orientés dans les centres marseillais, là où nous menons l'enquête.

²⁸ Ici, nous ne restreignons pas l'enquête aux seuls habitants de Fos sur mer et de Port Saint Louis, bien au contraire nous l'élargissons à la trentaine de communes situées dans la zone de l'étang de Berre.

The logo for LaSSA features the word "LaSSA" in a large, green, serif font. Behind it, the same word is repeated in a lighter, semi-transparent font.The logo for the Fondation de France consists of a solid blue square with the words "Fondation de France" written in white, sans-serif font.

Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

concernant la spécificité de la santé dans la zone industrielle. Dans les zones industrielles, les systèmes immunitaires seraient, du fait de la présence d'un ensemble de polluants, plus fragilisés qu'ailleurs, ce qui prédisposeraient à développer des pathologies.

Le diabète dans l'enquête Fos EPSEAL : résultats

Chez les répondants de l'étude, 12,9% ont ou ont eu un diabète, alors qu'en France la prévalence est de 5,2% (pour les diabètes diagnostiqués, traités ou non) (Mandereau-Bruno et al, 2014 ; Ricci P. et al., 2010). La prévalence des diabètes dans notre enquête, standardisée sur la population française, est de 11,6%.

Parmi les répondants diabétiques (n=104), la répartition entre diabètes de type 1 et 2 est décrite dans le tableau suivant en regard de la répartition française.

	Répondants de l'enquête	Diabètes diagnostiqués non traités et traités (France)
Diabète dans la population (tous types)	12,9% Standardisée :11,6%	5,2%
dont	dont	dont
Type 1	11,5%	5,6%
Type 2	76,9%	91,9%
autres ou indéterminés	11,5%	2,5%

Sources : InVS, 2010, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (42-43).

InVS, 2010, « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France ».

Etude Entred, 2007-2010.

Le diabète, et tout particulièrement le diabète de type 1 auto-immun, est une maladie chronique qui impacte plus fréquemment les Saint-Louisiens et les Fosséens que le reste de la population française. Lors des ateliers dédiés aux maladies endocriniennes et auto-immunes, nous avons approfondi la question des indicateurs de comparaison afin que chacun des participants comprenne bien ce qui était comparé. Le chiffre de prévalence des diabètes pour la population française, de son côté, est une estimation basée sur le traitement pharmacologique du diabète diagnostiqué (c'est-à-dire sur la délivrance d'antidiabétiques oraux et d'insuline sous certaines conditions de fréquence dans l'année) et sur l'estimation de la part des diabètes diagnostiqués mais qui ne sont pas traités pharmacologiquement (ils sont par exemple traités par un régime alimentaire approprié) (Mandereau-Bruno et al, 2014). Ce chiffre pour la France reflète donc l'estimation la plus précise dont il est possible de disposer, et la plus proche de notre indicateur : ce sont des diabètes diagnostiqués, qu'ils soient traités ou non avec des médicaments.

Parallèlement, l'étude locale menée par l'ORS PACA dans la ville de Port-Saint-Louis (Dumesnil & Saugeron, 2013) notait aussi que dans la ville la prévalence du diabète était plus élevée (en 2011) que dans le département, avec une prévalence de diabète (traité pharmacologiquement) de 7,9% chez les hommes contre 7,4% dans le département, et de 6,8% des femmes contre 5,5% des femmes dans le département. Ces prévalences fournies par l'Observatoire Régional de Santé pour la ville de Port-Saint-Louis indiquent que les femmes sont plus touchées par cette élévation de la prévalence du diabète (+ 1,3%, contre + 0,5% chez les hommes). Cependant, la prévalence générale obtenue dans l'étude FOS EPSEAL à l'échelle des deux villes de Port-Saint-Louis et de Fos-sur-Mer, en 2015, est encore plus élevée que dans le diagnostic local conduit par l'ORS PACA. Ces disparités territoriales dans la prévalence du diabète en France peuvent être en lien avec la précarité sociale (Ricci et al., 2010 : 430) : la progression du diabète et de l'obésité, est plus forte dans les régions défavorisées et au niveau d'instruction plus bas. Cependant, « la distribution géographique de la prévalence du diabète traité et la distribution spatiale de l'indice territorial de désavantage social ne sont pas totalement superposables, ce qui suggère qu'une part de l'hétérogénéité géographique du diabète traité pourrait être



attribuée à des facteurs autres que socio-économiques (...) » (Mandereau Bruno et al, 2014 : 497). L'auteur ajoute qu'une analyse contextuelle peut seule permettre d'estimer l'effet des différents facteurs explicatifs de l'hétérogénéité géographique du diabète.

Puisque la prévalence du diabète en général est le double de celle de la France dans notre étude, et que la proportion de diabète de type 1 dans notre étude est aussi presque le double de la proportion de DT1 en France, cela signifie que le diabète de type 1 est presque 4 fois plus élevé dans la population de notre étude qu'en France. D'après Sylvaine Goix, qui prépare avec l'Institut Ecocitoyen une étude des variations des taux de diabète de type 1 dans un ensemble de communes du département, « dans l'étude, si on est à trois fois le niveau national de diabète de type 1, cela montre qu'on doit creuser dans le sens du lien avec la pollution... ».

Cette piste semble d'autant plus plausible qu'à l'échelle des consultations à l'hôpital de Martigues, qui draine la population de la zone industrialisée de Fos-Etang de Berre, les endocrinologues ont noté dans leur pratique médicale quotidienne un taux de diabète auto-immun (le diabète de type 1) qui les intrigue (communication personnelle, octobre 2016). De même qu'à Port-Saint-Louis, certains médecins locaux avaient été intrigués, ou alarmés, par le nombre d'enfants atteints de diabète. Au-delà de la mise en lumière de l'écart significatif entre prévalence locale de diabète auto-immun et prévalence en France, ce résultat essentiel de l'étude pose à nouveau la question des mécanismes locaux qui pourraient faire réagir plus qu'ailleurs le système immunitaire. En effet, le diabète de type 1 appartient à la catégorie des maladies auto-immunes, qui sont elles-mêmes des maladies liées à un dysfonctionnement du système immunitaire.

Une piste de recherche complémentaire serait de retracer avec plus de précision les trajectoires résidentielles, professionnelles et comportementales de diabétiques de type 1 et 2 dans les deux villes, mais aussi de déterminer la proportion de femmes et d'hommes atteints dans l'étude. Un croisement avec les résultats des futures études de l'Institut Ecocitoyen sera aussi riche d'enseignements.

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie auto-immune. Le diabète de type 1 est dû à un arrêt de production d'insuline. Il survient lorsque le pancréas ne fabrique plus d'insuline. Cet arrêt de production est dû à une réaction anormale du système immunitaire qui détruit les cellules pancréatiques en charge de la production d'insuline. Les symptômes sont généralement une soif intense, des urines abondantes, un amaigrissement rapide. Ce diabète résulte de la disparition des cellules bêta du pancréas entraînant une carence totale en insuline. L'organisme ne reconnaît plus ces cellules bêta et les détruit (les cellules bêta sont détruites par des anticorps et des cellules de l'immunité, les lymphocytes, fabriquées par l'organisme) : on dit que le diabète de type 1 est une maladie auto-immune. Le glucose ne pouvant entrer dans les cellules retourne dans le sang. Le taux de glucose dans le sang s'élève alors. Cette réaction dite auto-immune, liée à une prédisposition génétique, pourrait être déclenchée par des événements extérieurs (infections virales, exposition à des toxines, alimentation, exposition à un ou plusieurs polluants environnementaux). Ainsi, le risque de survenue d'un diabète de type 1 est plus important lorsqu'un parent proche (père, mère, frère, sœur) présente un diabète de type 1. La cause exacte du déclenchement du diabète de type 1 est toujours recherchée : chez les personnes ayant une prédisposition génétique, seuls 6% déclencheront la maladie. L'unique traitement est alors l'apport d'insuline par injection ou pompe. Ce diabète est dit insulino-dépendant et se déclenche avant 40 ans. Son incidence augmente dans la population principalement du fait de l'atteinte de personnes de plus en plus jeunes (des enfants). Certaines corrélations entre déclenchement du diabète de type 1 et feur environnemental précis ont été démontrées dans la littérature scientifique : nitrates dans l'eau potable, certains biocides (un certain raticide qui avait provoqué une épidémie de diabètes de type 1 dans une population donnée). D'autres corrélations sont suspectées mais plus difficiles à montrer et on en est aux « balbutiements de la recherche » comme l'a indiqué S. Goix, chargée des études santé à l'Institut Ecocitoyen et venue participer à l'atelier du 5 octobre 2016 : l'exposition à la pollution atmosphérique en général, à l'ozone, aux particules, au dioxyde d'azote, par exemple. Les études les plus récentes (Beyerlein, 2015 ; Hathout, 2002) ont montré que des expositions plus élevées aux matières particulaires et au dioxyde d'azote abaissait l'âge au diagnostic chez les enfants de moins de 5 ans. Les expositions aux infections respiratoires dans la très petite enfance ont aussi été reconnues comme un facteur de risque du DT1 (Beyerlein, 2015).



Les maladies endocriniennes, en lien avec la thyroïde et le système hormonal et les maladies auto-immunes

Le système endocrinien est composé de glandes qui sécrètent des substances chimiques appelées hormones. Les ovaires, testicules, thyroïde, parathyroïde, surrénale, hypophyse, pancréas, thymus par exemple font partie du système endocrinien. Le système endocrinien coordonne et régule des fonctions essentielles du corps humain, comme la reproduction, le comportement, la production d'énergie, l'équilibre électrolytique dans l'organisme. Le système endocrinien est vulnérable à certaines substances naturelles ou synthétiques, les perturbateurs endocriniens. Dans un environnement industriel, on les retrouve spécialement dans les solvants, lubrifiants et sous-produits qui englobent les PCB, les polybromobiphényles (PBB) et les dioxines. Les bisphénols, le ce système. Toutes ces substances peuvent se trouver concentrées dans les déchets et effluents industriels, les eaux de ruissellement industrielles, les ports. Les habitants du golfe de Fos, comme ceux d'ailleurs, retrouvent également ces perturbateurs dans certains produits de consommation (cosmétiques par exemple). L'exposition professionnelle aux dioxines peut par exemple entraîner des cancers du sein chez l'homme. L'exposition des femmes aux phtalates dichlorodiphényltrichloroéthane (DDT) des pesticides, mais aussi certains métaux (cadmium, mercure, arsenic, plomb, manganèse, zinc) perturbent aussi (un agent plastifiant) pendant leur grossesse peut entraîner des anomalies urogénitales touchant les garçons nouveau-nés. Les maladies endocriniennes dans l'étude : elles sont plus élevées qu'en moyenne en France. Nous avons demandé aux répondants s'ils avaient déjà reçu un diagnostic de maladie endocrinienne (autre que l'obésité et autre que le diabète) au cours de leur vie : 13.4% des répondants ont répondu en être affecté, en comparaison des 10% de la population française (DREES, 2015 : 7024). Après standardisation sur la population française, la prévalence des maladies endocriniennes reste plus élevée (11.3%; IC 95%: 9.5-13.1%), mais comprend la prévalence française dans son intervalle de confiance à 95%. Cependant, l'indicateur pour la France semble inclure le diabète, tandis que le nôtre l'exclut. Si tel est bien le cas, nous devrions revoir l'interprétation de cet écart à la hausse.

Les types les plus communs de maladies endocriniennes cités par les répondants de notre étude étaient les nodules et ablations ou cancers de la thyroïde, les dysfonctionnements de la thyroïde (dysthyroïdies, hypo ou hyperthyroïdies), les cancers hormonodépendants. Les maladies endocriniennes et les maladies auto-immunes, pour certaines, se recoupent : c'est le cas du diabète de type 1 et de la thyroïdite d'Hashimoto (une inflammation de la glande thyroïde qui entraîne une thyroïdite chronique auto-immune et se traduit par une hypothyroïdie, ou production insuffisante d'hormones par cette glande endocrine).

Les maladies auto-immunes (autres que le diabète de type 1) ne montrent pas une élévation claire par rapport au reste de la France. La prévalence dans l'étude Fos EPSEAL est de 7,4 %. Dans la population française, on peut évaluer la prévalence de l'ensemble de ces maladies à 8%, ou entre 5 et 10% de la population. Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui s'attaque aux constituants normaux de l'organisme. Dans cette catégorie d'environ 80 maladies, plus ou moins fréquentes dans la population, ou suivant le sexe ou l'âge, on trouve par exemple : la sclérose en plaques, le diabète de type 1, le psoriasis, le rhumatisme psoriasique, l'arthrite rhumatoïde, la maladie de Graves Basedow (une hyperthyroïdie), le syndrome de Gougerot Sjögren (ou « syndrome sec »), la thyroïdite d'Hashimoto, la maladie de Crohn, la maladie de Berger, le lupus.

Les causes (pas encore totalement identifiées) de ces maladies incluent des facteurs génétiques, hormonaux, et environnementaux. Dans l'étude, les maladies auto-immunes sont citées par 7.4% des répondants. Ce résultat ne comprend pas le diabète de type 1, documenté séparément dans l'étude FOS EPSEAL.

Des maladies auto-immunes, la plus couramment rapportée dans l'étude était le psoriasis, avec 50% des réponses. Le psoriasis se manifeste par une affection cutanée, ou articulaire, et son impact est décrit très différemment par nos répondants : certains trouvent ses manifestations bénignes (des démangeaisons du cuir chevelu par exemple), tandis que d'autres passent des semaines entières à l'hôpital pour son traitement. Il peut s'être déclenché avant l'âge adulte. Le

psoriasis semble plus fréquent à Fos-sur-Mer, ce qui s'aligne avec les résultats de l'étude concernant les maladies de la peau en général. Sont ensuite citées, par ordre décroissant, la thyroïdite d'Hashimoto, puis la polyarthrite rhumatoïde, la maladie de Gougerot-Sjögren, et la maladie de Crohn (ou maladie coeliaque, ou rectocolite hémorragique). La thyroïdite d'Hashimoto, la maladie de Gougerot et la maladie de Crohn (ainsi que le diabète de type 1) semblent faire l'objet d'une préoccupation locale plus grande de la part des habitants des deux villes, peut-être du fait de leur moindre rareté dans la population et le fait de percevoir une expérience de santé partagée dans la ville. La thyroïdite auto-immune et le syndrome de Gougerot touchent presque exclusivement les femmes.

La maladie de Crohn, quant à elle, est reliée par les habitants de Fos-sur-Mer à l'activité de l'aciérie et à ses travailleurs, en particulier. Ces maladies restent certainement sous-diagnostiquées localement, c'est l'exacerbation des poussées symptomatiques qui conduit souvent à consulter et entrer dans le parcours diagnostique. La maladie de Gougerot est aussi appelée « syndrome sec » car elle se traduit par un dysfonctionnement des glandes exocrines produisant par exemple salive, mucus, et une sécheresse des muqueuses : nombre d'habitants ont rapporté des sécheresses chroniques sévères de la bouche, des yeux, et des problèmes de glandes salivaires, pendant l'enquête, sans rapporter cette maladie, par exemple.

Dans l'enquête, les habitants ont souvent parlé d'un parcours de reconnaissance diagnostique de la maladie assez chaotique, certains habitants en étaient d'ailleurs encore au stade de la suspicion de maladie auto-immune. Au cours des ateliers, nous avons abordé la question du facteur environnemental. Certaines études mettent en avant le rôle d'événements de vie éprouvant et du stress quotidien, dans le déclenchement de maladies auto-immunes comme la polyarthrite rhumatoïde. Mais leur lien avec le système hormonal amène aussi à suspecter le rôle des perturbateurs endocriniens, pour certaines formes de maladies auto-immunes, notamment celles qui touchent plus les femmes. Ces maladies affectent le quotidien des habitants qui en sont atteints car le parcours de diagnostic est parfois long et que le traitement n'est pas curatif, dans la plupart des cas.

La santé des travailleurs

Au cours des développements précédents, nous avons intégré les réflexions concernant la santé des travailleurs. Mais, parce que nous avons réalisé des ateliers collaboratifs qui ont permis de documenter certaines questions spécifiques relatives à la santé des travailleurs, nous proposons d'en restituer ici, les résultats principaux. Nous exposerons dans un premier temps, les résultats tels qu'ils étaient présentés au cours de ces ateliers pour, dans un second temps, décrire les analyses produites ainsi que les pistes de recherche suggérées.

Dans un premier temps nous restituions l'ensemble des données de l'étude Fos EPSEAL telles qu'elles ont été présentées au reste de la population. Puis, avec les travailleurs, nous réalisons un focus sur les résultats en lien avec la santé et le travail. Dans l'étude Fos EPSEAL, nous avons recherché s'il existait dans l'étude des associations statistiquement significatives* entre ces expositions professionnelles perçues (dans l'emploi actuel, dans un emploi précédent et dans l'un ou l'autre) et certains états de santé (et seulement ceux-là) — asthme, maladies respiratoires autres que l'asthme, cancers, irritations des yeux, problèmes de peau chroniques, fatigue d'au moins un mois, et recherche de conseil sur la fertilité.

Après contrôle de l'âge et du tabagisme, deux critères ayant des influences sur la santé, nous avons trouvé que la santé de celles et ceux qui avaient rapporté une exposition professionnelle perçue était globalement la même que la santé de ceux qui n'en avaient pas rapporté, dans l'étude et pour les états de santé retenus dans cette analyse. Seules les irritations des yeux étaient plus fréquentes chez ceux qui avaient rapporté une exposition professionnelle — quelle qu'elle soit : exposition professionnelle actuelle, passée, ou l'une ou l'autre. Les maladies respiratoires autres que l'asthme et les problèmes de peau chroniques étaient quant à eux plus fréquents chez ceux qui avaient rapporté une exposition professionnelle dans un emploi précédent.

Tableau : Associations statistiques entre expositions professionnelles perçues et états de santé au prisme de l'étude²⁹

	Asthme, cancers, fatigue chronique, conseils fertilité	Irritations des yeux	Problèmes de peau chroniques	Maladies respiratoires autres que l'asthme
Exposition perçue dans l'emploi actuel	Aucun dans l'étude	1.57 fois plus de risque	Aucun dans l'étude	Aucun dans l'étude
Exposition perçue dans un emploi précédent Aucun	Aucun dans l'étude	1.27 fois plus de risque	1, 55 fois plus de risques	1,86 fois plus de risques
Exposition perçue dans l'emploi actuel ou dans l'emploi précédent	Aucun dans l'étude	1.80 fois plus de risque	Aucun dans l'étude	Aucun dans l'étude

Il nous faut d'abord insister sur le fait que nos résultats en lien avec les expositions professionnelles sont obtenus à travers le prisme précis offert par notre étude : parmi nos répondants qui étaient parvenus jusqu'à ce stade du questionnaire, et qui avaient rapporté être actuellement employé, nous avons distingué ceux qui avaient perçu une

²⁹ 2 Le tableau se lit ainsi : « Les répondants de l'étude en emploi actuellement et ayant perçu une exposition professionnelle dans leur emploi actuel ont 1.57 fois plus de risque d'avoir rapporté des irritations des yeux, qu'un répondant en emploi actuellement sans exposition professionnelle perçue dans l'emploi actuel ».

exposition dans leur emploi actuel ou dans un emploi précédent, de ceux qui n'avaient pas perçu d'exposition professionnelle. Nous n'incluons donc pas dans l'analyse l'exposition professionnelle perçue des répondants qui étaient sans emploi ou retraités au moment de l'enquête. Dans ce cadre, et selon les normes assez conservatrices de calcul des risques relatifs, notre étude montre déjà un lien entre exposition professionnelle perçue et augmentation du risque de rapporter des irritations des yeux (dans tous les cas d'exposition : emploi actuel, précédent, ou l'un ou l'autre), et de rapporter une maladie respiratoire autre que l'asthme ou des problèmes de peau chroniques (pour une exposition au cours d'un emploi précédent).

Au cours des ateliers, les participants et les chercheurs ont noté que ce sont les affections qui n'ont pas des temps de latence importants entre exposition et déclenchement, qui sont positivement associées aux expositions professionnelles perçues, cela étant notamment flagrant dans le cas des irritations des yeux, associées dans les trois types de cas d'exposition étudiés.

La question de la santé des travailleurs renvoie effectivement à celle de la déliaison temporelle (Teyssonière, Thébaud-Mony, 2008). « La déliaison temporelle » relève du phénomène selon lequel il existe un temps de latence entre l'exposition aux produits et le développement de la maladie. Ce qui produit, une « invisibilité physique du risque doublée d'une « invisibilité sociale » (Thébaud-Mony, 2008). Ainsi, ce phénomène a des effets concrets en termes de reconnaissance des maladies professionnelles. Les travailleurs exposés ont ainsi à prouver que le développement de leur maladie à un instant *t* est lié à une exposition qui peut avoir eu lieu 5, 10, 15, 20 ou 40 ans auparavant. C'est notamment le cas pour des maladies telles que le cancer qui peuvent avoir jusqu'à plus de 40 ans de temps de latence.

Dans les résultats de l'étude Fos EPSEAL, l'immédiateté du déclenchement des affections après exposition peut aussi dominer, du fait que nous ne considérons dans nos calculs que les personnes qui travaillent actuellement et non les retraités ou les personnes sans emploi. Ces problèmes de santé associés dans l'étude aux expositions perçues — irritations des yeux, problèmes de peau, maladies respiratoires-, sont aisément notables par les personnes qui les rapportent, sans être invalidants au point de rendre l'exercice d'un travail impossible. De ce fait, les personnes qui ne seraient plus en emploi pour cause de maladie professionnelle invalidante ne seraient pas incluses dans le cadre de cette analyse précise de l'étude Fos EPSEAL.

Pourtant, les travailleurs de la zone industrielle racontent le quotidien de l'expérience du travail dans les usines et rapportent aussi un ensemble de situations liées à la maladie et/ou à la mort de leurs collègues. Ils s'inquiètent de la durée de leur espérance de vie, font part de leur tristesse lors de la perte d'un collègue et pour certains témoignent de leur angoisse face à la mort ou à la maladie. Ces dernières semblent appartenir, ici, sinon à des événements ordinaires, à des événements fréquents et courants.

Atelier collaboratif avec deux syndicalistes, novembre 2017

« Oui, vous avez raison, on peut le dire quand les travailleurs, ils partent à la retraite et bien il y a des décès rapides, les copains ils partaient à la retraite et 2 ans, 3 ans, 4 ans après et bien, ils capotaient... Il y a la question des temps de latence, un cancer c'est 20 ans à se déclarer. Il y a des cancers, des tumeurs, il y a des gens ils ont des cancers de la poussière à 60 ans, la maladie elle se propage et un cancer il peut migrer. Quand vous restez toute la journée à travailler à Arcelor et bien quand vous sortez vous êtes noir, si vous mettez un drap blanc là-bas et bien au bout de 24 h il est plus du tout blanc. C'est vrai, il y a beaucoup de cancers dans les hauts fourneaux, dans l'aciérie, dans la cokerie ».

Restitution avec les syndicalistes, le 14 mars 2018

Avec le syndicat, il faut bien reconnaître qu'autour de nous c'est une hécatombe, les vieux par exemple ils disaient, la « pétrolite c'est l'aurore de la mort ».

Ouvrier dans la pétrochimie (45 ans)

« moi quand je suis arrivé ici, je suis venu parce que je me suis dit que j'allais avoir une sécurité au travail, je me projetais dans mon avenir, c'est pour cela que je suis venu et maintenant je vois que ce qui nous fait vivre c'est ce qui nous tue ».

Ouvrier sous-traitant à Arcelor 33 ans

Il faudrait qu'il y ait des hottes à aspiration au-dessus. Avec mes collègues on y pense souvent à la pollution, on y pense au risque, si un jour il y a un problème on est mal. On essaie de pas y penser mais on a peur. Les usines ils font ce qu'ils veulent, c'est quand les gens dorment qu'ils relâchent les fumées rouges. Je pense que moi aussi je ne vais pas vivre longtemps. Je pense que tous ceux qui travaillent pas loin de ces usines, ils



ne vivent pas longtemps, il faut le savoir les usines, elles rejettent, du soufre, du chlore. Les industriels ils disent que ce sont des toutes petites particules, que c'est rien mais c'est de la connerie, de la grosse connerie. On les respire toutes ces merdes pendant les 8 heures où on travaille. Il y a beaucoup de produits qui sont mélangés. C'est très toxique. Ils vont de toutes façons au beaucoup moins cher. Il y a des quotas de production, et si vous ne faites pas les quotas, vous dégarez. Si ils dégazent pas ça explose.

Discussion avec 2 habitants de Fos-sur-Mer, 32ans et 29 ans. Le premier ouvrier à Nafta Chimie, le second, ouvrier à Arcelor Mittal.

Travailleur à Nafta chimie : « A Nafta, on ne nous a pas donné les fiches d'expositions alors qu'il y a eu beaucoup de décès. C'est obscur, il y a personne qui est au courant de rien. C'est comme le nucléaire, c'est bizarre.

Ouvrier à Arcelor : remarque ils vont pas nous dire qu'ils nous tuent ! Au travail il y a du molybdène, la DREAL nous a obligé à mettre une nouvelle unité pour transporter les poussières, mais ça fait 25 ans qu'on en rejette alors avec tout ce qu'on a rejeté depuis 25 ans le mal est fait. La DREAL, ils sont financés par les patrons, les amendes il faut le savoir ça coûte moins cher que de construire l'unité anti-pollution. Ça fait partie de leur budget. On pourrait se mettre en sécurité mais ça prendrait du temps, et le temps c'est de l'argent. Mais même si on travaille en sécurité on respire de la merde, avec toute la poussière qu'il y a. sur les voitures, il y a des paillettes, on le voit. Il y a aussi beaucoup d'accidents du travail à Arcelor, c'est chaud. Mais on le sait pas toujours ils essaient de masquer les accidents ».

La question de la maladie relève donc d'enjeux importants pour les travailleurs parce qu'elle est présente dans l'univers du travail. Il ne fait donc nul doute que ces expériences décrites, appartiennent à la réalité des travailleurs de la zone et constituent des données scientifiques. Comment alors interpréter ces résultats épidémiologiques de l'étude et comment s'en saisir en lien avec la question de la prégnance de pathologies pour les salariés de la zone industrielle ?

Un premier travail réalisé depuis 1994 doit être mobilisé : c'est celui de l'APCME (Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables, sise à Port-de Bouc). L'association a travaillé de manière très méthodique et ancrée dans les savoirs de terrain détenus par les médecins et les travailleurs sur les pathologies à l'œuvre dans la zone. Nous savons ainsi, grâce à l'APCME, que de nombreux postes de travail dans l'industrie locale ont créé (et parfois continuent de créer car ils ne sont pas supprimés ou améliorés) des cas concrets de maladies graves telles que des cancers, ou des problèmes de santé comme les surdités.

Depuis 1994, l'Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables (APCME) a en effet « documenté la nocivité de près de 800 'niches écologiques' » ou postes de travail, conduit à la reconnaissance d'environ 1600 maladies professionnelles sur le bassin d'emploi Fos-Etang de Berre, mis en évidence le fait que les surdités, cancers et broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO) sont sous-déclarés comme maladies professionnelles par rapport aux troubles musculo-squelettiques, et trouvé dans leur recensement de cas 7 à 10 fois plus de malades chez les sous-traitants et les intérimaires des grands donneurs d'ordre de la zone (pétrochimie, raffinerie, sidérurgie, métallurgie, aéronautique) que chez le personnel organique de ces multinationales de l'industrie (APCME, 2016).

Ces connaissances locales rigoureuses, qui cherchent à remédier aux lacunes du système institutionnel actuel de reconnaissance des maladies professionnelles (voir plus loin), parlent d'elles-mêmes en montrant la réalité du risque sanitaire local d'origine professionnel, dans l'industrie. Le travail de l'APCME s'effectue en relation avec le système institutionnel de reconnaissance des maladies professionnelles, afin de le faire évoluer en fonction de la connaissance des cas concrets de maladies professionnelles documentés dans la zone. Notre étude ne dit donc pas que les expositions professionnelles à des polluants ou à des situations qui peuvent détériorer la santé n'accroissent pas le risque pour les travailleurs de contracter des maladies comme l'asthme, ou les cancers, ou d'être affecté par une fatigue chronique ou une baisse de leur fertilité. Simplement, à travers le prisme précis de notre étude, n'ont été mises en valeur que les associations avec irritations des yeux, problèmes de peau et maladies respiratoires autres que l'asthme (ce qui est déjà beaucoup).

Au cours des ateliers collaboratifs avec les travailleurs, nous avons donc restitué les données épidémiologiques de l'étude Fos EPSEAL, données que nous avons couplé avec celles de l'APCME et de la littérature scientifique

disponible sur le sujet. Nous avons ensuite demandé aux personnes présentes si ces données faisaient sens pour elles et s'ils avaient pu croiser ou rencontrer des maladies qui n'avaient pas été citées dans la présentation des données.

Restitution avec les syndicalistes, 14 mars 2018

Travailleur : « Moi, dans ce que vous dites sur les maladies, j'ai la moitié des choses qui est arrivé, on se reconnaît dans ce que vous dites, c'est l'histoire de nos vies.

L'exéma, les problèmes de peau c'est lié au stress, à moi dans tout ce que vous avez dit, il me manque que le cancer ».

De manière générale, nous avons été frappées au cours des ateliers collaboratifs avec les habitants et avec les travailleurs de voir, à quel point, les données présentées faisaient sens aux participants. Il n'a pas été rare qu'à l'issue des restitutions, des personnes rapportent souffrir de telle ou telle maladie et racontent elles-mêmes être affectées par des symptômes. Ces situations constituent, en elles-mêmes, des données à prendre en compte dans l'analyse. La question des pathologies documentées par l'enquête Fos EPSEAL fait sens aux participants, ce qui signifie que les données présentées sont congruentes avec une expérience vécue et reflète des réalités à l'œuvre sur le territoire.

Les travailleurs bénéficient d'une expérience souvent longue dans les usines : la moyenne du temps de travail et des expositions professionnelles perçues était de 12 ans dans l'emploi actuel et de 18 ans dans un emploi passé. Au-delà de leurs propres expériences, les travailleurs côtoient des collègues et observent des événements pathologiques qu'ils peuvent ensuite décrire. Par ailleurs, ils disposent pour certains d'une expertise en termes d'expositions aux polluants qu'ils peuvent mettre en lien avec certaines pathologies.

Restitution 14 mars 2018 avec les syndicalistes

Ouvrier à Nafta chimie : « Et puis ça m'interroge, cette question qu'il y a plus de cancers féminins dans vos données ! Pourquoi ? C'est bizarre ! Parce que nous, autour de nous, chez les hommes on en voit, par exemple, on voit que pour les leucémies et bien ça y va. Avec le Benzène, à Lavéra, c'est la deuxième maladie professionnelle sur le site de Lavéra. Il y a aussi beaucoup de cancers du pancréas. Les leucémies franchement dans notre entourage ce n'est pas exceptionnel.

Ouvrier à Total : moi j'ai un oncle il a eu une leucémie, il travaillait à EDF, il est mort...

Des maladies du sang, au boulot franchement qui n'en a pas. Par exemple, là, il y a pas longtemps, il y a un agent de sécurité et bien il est mort d'une leucémie.

Ouvrier de la pétrochimie : franchement dans les usines à cause du Benzène régulièrement on arrête les mecs, on leur dit d'arrêter de travailler (gestion de la dose) parce qu'ils sont exposés au Benzène.. La leucémie c'est quand t'es au dessus de la dose, alors tu arrêtes de bosser.

Ouvrier à Nafta chimie : Il y a eu aussi des directeurs qui sont morts de cancers du pancréas. La maladie elle attaque pas en fonction de la classe. Chez Oxo chimie, le benzène, il y en a beaucoup, il y a des cancers en pagaille, ils le cherchent pas dans les questions des maladies professionnelles pour des raisons commerciales peut être qu'il y en a dans le process ».

Une expertise en fonction des parcours professionnels

Les travailleurs témoignent de pathologies dans leur environnement professionnel et notamment de la présence de cancers. Ils décrivent lors des ateliers les types de cancers qu'ils observent au travail et les rapportent. Il a été intéressant de noter au cours des ateliers qu'en fonction du parcours professionnel des participants, ce n'était pas le même type de cancers qui était répertorié. Ainsi, dans l'industrie chimique et pétrochimique, les travailleurs relatent de nombreux cas de leucémie mais également de cancers du pancréas. Dans l'aciérie, ce sont principalement des cas de cancers du poumon et de mésothéliomes qui sont exposés. Dans la chimie, les travailleurs font le lien avec des leucémies et des lymphomes. Les travailleurs mettent en lien les cancers avec certains types de polluants. Par exemple, les dioxines et les HAP favoriseraient les lymphomes (De Grandmaison, 2017), les cancers de la vessie pourraient être liés aux expositions aux huiles minérales et hydrauliques, les cancers de l'estomac relèveraient plutôt d'une exposition aux différents acides. Quant à la maladie d'hodgkin, elle serait plutôt liée au Benzène. Mais, les travailleurs, précisent leurs analyses. Premièrement, en fonction des postes occupés, les salariés seraient plus ou moins enclins à développer certains types de cancers. Par exemple, à la cokerie d'Arcelor Mittal qui est particulièrement émettrice d'HAP, ce sont plutôt des lymphomes qui sont évoqués. En second lieu, les travailleurs savent que les salariés sont souvent exposés à une pluralité de polluants au cours de leur activité et trajectoire professionnelle. Ils savent donc qu'ils ne peuvent imputer telle ou telle pathologie à l'exposition à tel ou tel polluant et ont pleinement conscience du cumul des expositions et de l'interaction des produits entre eux. Par ailleurs, ils mettent également en avant le fait, qu'en fonction



des individus, des trajectoires et des fragilités corporelles, le cancer peut attaquer tel ou tel organe.

Atelier collaboratif du 16 octobre 2017

Militant syndicaliste : « La localisation du cancer n'importait pas selon le Dr Higuonet, c'est « l'usure du travailleur », le cancer attaquant n'importe quel organe. Les ouvriers avaient une autre histoire industrielle derrière eux : sidérurgie, Ugine Aciers (Savoie), mines de charbon... Très peu de cancers peuvent être rapportés à un travail : pour le benzène, c'est la maladie d'Hodgkin (cancer ganglionnaire) il avait 60 ans.

Participante 2 : mon fils a 41 ans. Il a travaillé à l'incinérateur Solamat Merex. Il a la maladie d'Hodgkin. Le médecin du travail a trouvé qu'il avait des anomalies dans le sang, mais sans trouver le cancer. Mon fils a fait sortir ses analyses et les garde pour se retourner contre l'entreprise. Le médecin du travail a dit ne pas avoir pu recontacter mon fils. Oui car il faut encore pouvoir être reconnu comme malade professionnel

Atelier et restitution avec l'ADEVIMAP, décembre 2017

JL : « Et donc c'est quoi comme pathologies, que vous répertoriez dans l'association en plus de l'amiante ?

Nacer : et bien il y en a 98 dans l'association des cancers du rein, du sang...

JL : donc les majoritaires pour vous c'est quoi : les cancers du sang, du rein, de la vessie, pour l'industrie chimique ?

Nacer : oui à 80 %. Enfin, beaucoup de nos dossiers traitent des pathologies de l'amiante, il faut savoir qu'ici, l'amiante c'était un produit miracle c'était un émifugeant qui tenait la chaleur, et quand c'était acide, l'acide ça ne l'attaquait pas et donc dans la région il y avait toutes les industries, il y avait Ethernit, il y avait toutes les industries donc 80% des gens qu'on reçoit ce sont des pathologies de l'amiante. Après, derrière ça on a eu des cancers, à cause des gaz de pétrole, on a des méliomes, on a des cancers du benzène, après tout ce qui est poumon c'est pas toujours de l'amiante, à Arcelor Mittal, on a beaucoup de cancers du poumon.

Jean : oui après il y a les cancers du soudeur, cancers du larynx, cancers des poumons, ce sont des cancers de soudeurs. Moi dernièrement j'ai eu quelqu'un qui a eu un cancer du système laryngopharyngite, tout ce qui est sinus tout ça. Il était complètement bouzillé, il travaillait à Nafta chimie donc c'est multi exposition, qu'est-ce qu'on a comme cancers, le plus difficile pour nous ce sont les cancers du rein et de la vessie.

Parce qu'aujourd'hui les cancers, tout ce qui est hors amiante, il y pas de FIVA (fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante), donc tout ce qui est hors amiante, pour tous les autres c'est la bataille avec la CPAM (caisse primaire d'assurance maladie) pour la reconnaissance, que pour la reconnaissance et après si on veut être indemnisé, il faut qu'on ait suffisamment de preuves et de témoignages pour aller au TASS et faire reconnaître que l'employeur a fait travailler ces salariés dans des conditions inacceptables et ça ce sont des témoignages donc il faut que les gens écrivent, il faut des documents de CHSCT. Mais bon faut savoir, que dans beaucoup d'entreprises le CHSCT est à la botte du patron, d'ailleurs, le président du CHSCT c'est le directeur de l'usine ».

Les enjeux liés à la reconnaissance de maladies professionnelles

Riches de ces connaissances, les travailleurs sont les mieux placés pour décrire la présence des pathologies cancéreuses dans les usines. Les ateliers collaboratifs ont donc naturellement donné lieu à des discussions relatives aux maladies professionnelles.

« Une maladie est dite professionnelle si elle est la conséquence directe de l'exposition d'un travailleur à un risque physique, chimique ou biologique, ou résulte des conditions dans lesquelles il exerce d'une façon habituelle son activité professionnelle. » (site de l'INRS, Institut National de Recherche et de Sécurité) « Il n'existe pas de procédure de reconnaissance au titre des tableaux de maladies professionnelles des effets reprotoxiques (fertilité ou développement) ni des effets génotoxiques qui pourraient être en relation avec une exposition à un agent mutagène ou reprotoxique »³⁰. Le syndrome d'épuisement professionnel est en cours de reconnaissance en tant que maladie professionnelle.

³⁰ Site de l'INRS : <http://www.inrs.fr/risques/cmragents-chimiques/maladies-professionnelles.html>, consulté le 6 janvier 2016.
Fondation de France – Rapport final - programme Recherche médicale

La question du tableau des maladies professionnelles pour les travailleurs relève d'un enjeu fort : celui de la reconnaissance de certaines pathologies cancéreuses comme maladies professionnelles. Ainsi, le tableau des maladies professionnelles reconnaît plusieurs cancers d'origine professionnelle, il s'agit :

- Des cancers du poumon dont 10 à 20 % sont estimés comme pouvant relever des expositions professionnelles notamment des expositions à l'amiante, arsenic, bis(chlorométhyl)éther, cadmium, certains composés du chrome, goudrons, suies, dérivés du charbon et huiles de houille, nickel, poussières de cobalt associées au carbure de tungstène, poussières et gaz radioactifs, silice. Les cancers bronchopulmonaires sont les cancers professionnels les plus fréquents. Chez les hommes, 15 % des cancers du poumon sont d'origine professionnelle. L'**amiante** est en cause dans 5 à 7 % des cas.
- Des mésothéliomes liés aux expositions à l'amiante, l'origine professionnelle est attribuée dans 85% des cas ;
- Des cancers de la vessie et des voies urinaires dont les principaux agents contaminants sont : goudrons, suies de combustion du charbon, brais de houille, arsenic et ses composés minéraux, certaines nitrosamines ou amines aromatiques, fluides d'usinage. 2 à 14% de ces cancers sont estimés comme d'origine professionnelle ;
- Des cancers du sang et donc des leucémies qui sont estimés à entre 5% et 18% des cas comme d'origine professionnelle et sont liés notamment à des expositions aux rayons ionisants et au benzène.
- Des cancers ORL qui sont principalement les cancers des fosses nasales, de l'ethmoïde, du nasopharynx, des autres sinus de la face et du larynx. Les principaux agents en cause sont ici les poussières de bois, composés du chrome, aldéhyde formique (formol). Ils sont répertoriés pour 7% à 40% des cancers comme d'origine professionnelle³¹.
- Des cancers de la peau dont les principaux agents en cause : arsenic et composés minéraux, goudrons, suies, dérivés de combustion du charbon, huiles minérales dérivées du pétrole, rayonnements UV.
- Les cancers du foie dont les deux principaux cancers du foie reconnus comme d'origine professionnelle sont l'angiosarcome, causé principalement par le chlorure de vinyle, et le carcinome hépatocellulaire dont il est dit qu'ils se développent essentiellement à partir d'une cirrhose préexistante.

Les travaux concernant la reconnaissance en maladies professionnelles de cancers montrent que finalement les cancers restent peu déclarés en tant que maladie professionnelle. Anne Marchand (2016) note, à cet égard, que

« les données de l'assurance maladie illustrent remarquablement cette invisibilité sociale des risques cancérogènes au travail : moins de 2 000 cancers sont ainsi reconnus en maladie professionnelle chaque année alors que, selon les données de l'Institut national de veille sanitaire (INVS), entre 14 000 et 30 000 nouveaux cas 3 seraient attribuables chaque année à des expositions professionnelles, essentiellement à l'amiante, aux poussières de bois et au benzène. À l'origine de cette distorsion, l'existence d'un taux important de « sous-déclaration » en maladies professionnelles – souligné de façon récurrente depuis plus de 30 ans dans une série d'études et de rapports administratifs – qui « résulterait du comportement des victimes et des praticiens de santé qui n'établissent pas le lien entre l'état de santé et les risques professionnels » (...).

Plusieurs travaux en épidémiologie ont confirmé les écarts saisissants entre le nombre de cancers déclarés en maladie professionnelle et ceux qui auraient pu l'être, que ce soit dans le cas des tumeurs de la vessie (Bergeret et al., 1994), des cancers bronchiques (de Lamberterie et al., 2002), des mésothéliomes (Goldberg et al., 1999). Ils ont également insisté sur la responsabilité du médecin dans la possibilité ou non d'établir un lien entre le travail et la maladie et d'inciter les personnes concernées à déclarer leur cancer en maladie professionnelle (Gisquet et al., 2011) (Marchand, 2016 : 103 et 105).

Atelier collaboratif sur les expositions professionnelles, 16 Octobre 2016

Participant 1 : « Les cancers mais on arrive pas tous à les faire reconnaître, les cancers il y en a plus que d'autres, cancer de la vessie de l'estomac à 40 ans, cancer de l'estomac il y avait de l'acide, sinon on vous dit c'est parce que tu fumes mais moi je n'ai jamais fumé, ça on vous le dit. Les patrons, ils donnent des ordres mais ils sont aussi cons que nous, nous en 1998 on a mené une bataille pour les HAP. Le ministre du travail c'était Edmond Maire l'ancien patron de la sidérurgie. On a mis plus de 10 ans à prendre conscience qu'il y avait la même chose à Ascomettal et à Arcelor, on a trouvé les dégazements d'HAP on nous a dit que ça venait des réfractaires qui étaient mélangés avec des mutagènes et ça fait attraper les lymphomes,

³¹ <http://www.inrs.fr/risques/cancers-professionnels/effets-sante.html>



même entre nous on arrive pas à s'en rendre compte... on a mis du temps à s'en rendre compte, c'est en parlant entre nous et pourtant ça faisait 10 ans qu'on l'avait découvert...

Participant 2 : moi je me suis renseigné auprès d'un professeur qui a fait de la toxicologie il m'a fait un lien entre ma maladie et mon exposition et un lymphome, cette dame pour avoir un diagnostic je suis allée en voir deux ou trois... j'étais suivi par un professeur qui m'a donné 2 ans et c'était en 2007 on est en 2016 mais ça n'a pas encore été retenu comme maladie professionnelle ».

Anne Marchand livre un certain nombre d'explications quant au phénomène d'invisibilité sociale des risques cancérogènes au travail. L'auteur souligne quelques éléments qui permettent d'expliquer à la fois le non recours des personnes au droit mais également les difficultés à faire reconnaître une maladie professionnelle. Elle précise que, pour les travailleurs, il faut d'abord faire le lien entre sa maladie et les expositions professionnelles et ensuite « avoir le sentiment de s'être fait avoir au travail ». Aussi, faut-il, comprendre les termes de la procédure de reconnaissance qui nécessite un ensemble de compétences administratives et disposer de l'énergie nécessaire pour réaliser les démarches administratives dans un contexte de maladie quand le temps à vivre peut être compté. L'auteur précise également que les démarches nécessitent la rencontre avec des médecins qui feront le certificat de déclaration professionnelle. Or, ces derniers ne sont pas toujours (in)formés de ces procédures et ne réalisent donc pas toujours ces déclarations. Les travailleurs rapportent que les médecins ne sont pas toujours formés pour instruire les dossiers et, plus encore, qu'ils n'interrogent pas forcément les travailleurs sur leurs expositions professionnelles quand ceux-ci déclenchent des pathologies. En d'autres termes le lien entre la maladie et l'exposition professionnelle n'est pas sur le plan médical toujours réalisé.

Atelier collaboratif avec les syndicalistes, 14 janvier 2018

« Quand vous allez chez le docteur les docteurs ils ne vous questionnent pas sur votre environnement de travail, mais si vous prenez le temps de lui expliquer ça va prendre 20 minutes...mais quel est le docteur qui dit à part quand ça commence à tourner grave qui fait le lien avec là ou tu travailles ? mais spontanément il va pas faire le lien ».

Atelier collaboratif avec les habitants du 5 septembre 2016, en présence du docteur Bonnet, pneumologue

Docteur Bonnet : « Le médecin fait une déclaration à la sécu, si la personne qui a été exposée à l'amiante par exemple à ces symptômes, elle est reconnue, après il faut que le médecin sache faire ces déclarations, après il y a tout ce qui a un caractère professionnel, il faut le faire pour faire avancer les tableaux donc on doit le déclarer pour ajouter un tableau...

Je vais vous citer un exemple : on fait pas toujours de déclaration, j'ai vu une dame qui a travaillé au musée à décaper des céramiques, au début je me disais c'est rien, et en fait ça lui pourrit la vie et j'ai regardé dans les maladies professionnelles oui ça existait. Du coup j'ai pu faire la déclaration mais ça ne m'était pas tout de suite venue à l'idée ».

Les travailleurs de la zone soulignent le fait que la formation des médecins à l'université concernant les pathologies et risques professionnels est peu importante en nombre d'heures. Les chiffres que nous avons trouvés dans les universités de médecine témoignent d'une trentaine d'heures de formation sur ces questions dans le cursus universitaire des futurs médecins.

« Il faut apporter la « preuve » de sa maladie, sous la forme d'un certificat médical spécifique (Certificat médical initial en « maladie professionnelle ») rédigé par un médecin. En dehors de quelques dispositifs spécifiques, comme celui du Giscop93, et quand bien même ils en ont l'obligation légale, très peu de médecins y satisfont pour toute une série de motifs déjà documentée : d'une part, les lacunes dans leur formation, le droit à réparation n'occupant que quelques heures sur 7 années d'études, d'autre part, la culture professionnelle dominante qui accorde plus de place aux facteurs individuels (le tabagisme notamment), mais aussi leur frilosité à s'éloigner de leur cœur de métier, le médical, quand par ailleurs leur temps est compté dans l'administration des soins (Brisacier, 2008). S'y ajoute la pression de plus en plus forte des employeurs qui aboutit notamment à

la convocation de plusieurs médecins devant le Conseil de l'Ordre (Cahiers SMT, 2013) et joue un vrai rôle d'intimidation » (Marchand, 2016 : 119).

Ainsi, travailleurs, habitants et médecins de la zone insistent de manière générale pour que la formation des médecins concernant les risques environnementaux et professionnels soit plus consistante et proposent qu'une formation spécifique soient proposés aux médecins de la zone de l'étang de Berre et des zones industrielles, du fait de leurs spécificités en termes d'exposition environnementale et professionnelle. Cette formation consisterait autant à former les médecins sur les liens entre expositions professionnelles et pathologies que sur les procédures administratives à réaliser par le corps médical pour mettre en œuvre une reconnaissance de maladie professionnelle³². Cette question du lien entre maladies professionnelles et expositions souligne une des manières dont est abordée la pathologie en médecine. Celle-ci est plutôt pensée, de manière générale, comme le reflet de comportements individuels.

« Pour les médecins eux-mêmes, cela suppose de rompre avec la représentation dominante du cancer comme maladie liée aux seuls comportements à risque. Il ne suffit plus d'évoquer le tabagisme mais d'expliquer que le travail peut avoir joué un rôle dans la survenue du cancer et qu'il existe des droits ouverts pour une reconnaissance éventuelle de celui-ci comme maladie professionnelle » (Thébaud Mony, 2006 : 25-26).

Atelier collaboratif avec le docteur Bezin, (ancien médecin généraliste à Port Saint Louis du Rhône), juin 2016.

Docteur Besin : « Il y a eu un changement dans la manière d'enseigner la médecine. Dans les années 70's on se préoccupait de savoir où le patient avait travaillé, aujourd'hui, on se focalise plus sur les comportements individuels et donc on passe à côté de tout un tas de choses : les expositions professionnelles mais pas que, les expositions environnementales, les expositions dans l'alimentation etc. Du coup on a totalement changé de manière de prendre en compte le patient ».

Atelier collaboratif avec l'ADEVIMAP, décembre 2017

Membre de l'association : « Par exemple quand vous avez une bronchite chronique et bien le toubib, il soigne la bronchite, fibrose... c'est tout, il ne se pose pas d'autres questions, sur votre exposition par exemple. Il y a aussi la question du temps de latence, quand on arrive à la retraite... Il faudrait qu'on travaille sur le temps de latence de chaque maladie. Il faut le savoir, les médecins, ils n'ont même pas 30 heures de cours dans leur cursus concernant les maladies professionnelles. Par exemple, le médecin aussi, il ne comprend pas la différence entre l'ATMP et la caisse régionale d'assurances maladies ; il y a toute la question du suivi professionnel. Les médecins ne connaissent pas, ils passent tout à fait à côté ».

La question de « l'invisibilité sociale » de ces cancers d'origine professionnelle pourrait donc bien être liée à un faible nombre de cancers d'origine professionnelle déclarés liés, à un défaut de formation des médecins. Cette dominante dans la médecine renvoie à un paradigme longtemps dominant en épidémiologie, celui selon lequel, la maladie est le résultat d'un comportement individuel (Bergeron et Castel, 2014 ; Thébaud Mony, 2006).

« En santé publique, le modèle bio-mathématique est l'outil de connaissance par excellence, voire le seul reconnu comme « scientifique » parce qu'il permet de quantifier les phénomènes observés. Mais la méthode statistique comporte des limites qu'il importe de souligner. L'intérêt de la démarche épidémiologique est de mettre en évidence à un instant t un excès de cancer dans une population d'étude répondant à certaines caractéristiques. Cette démarche ne peut cependant ni « expliquer » en amont les mécanismes de toxicité d'un polluant sur l'organisme humain (ce qui relève de la toxicologie, à l'articulation de la chimie, de la physique, de la biologie et de la génétique), ni rendre compte des histoires – individuelles et collectives, biologiques et environnementales – qui ont présidé à la survenue de ces cancers « observés » et / ou « attendus ». Il faut souligner ici que les choix de variables effectués par les épidémiologistes en réponse aux questions des « décideurs » ne sont pas neutres. La focalisation des recherches sur le tabac a conduit à une polarisation des questions et des crédits de recherche sur ce cancérogène, laissant dans « l'oubli » (ou la rareté des moyens) les recherches concernant d'autres cancérogènes notamment professionnels, même lorsque ces derniers sont constitués des mêmes polluants (Thébaud-Mony, 2006 : 21).

Aujourd'hui, les paradigmes en épidémiologie changent, notamment en reconnaissant que les pathologies sont liées à de multiples facteurs, tels que les comportements individuels, les expositions résidentielles et professionnelles, les inégalités sociales etc. La part des cancers d'origine environnementale est évaluée entre 5% à 10% par l'INCA (Institut

³² Des associations comme l'ADEVIMAP seraient particulièrement pertinentes pour réaliser ces formations auprès des médecins.



Fondation
de
France



Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

national du cancer). Cette donnée produite dans une dimension nationale ne prend malheureusement pas en compte les spécificités locales et notamment les spécificités de la zone de l'étang de Berre, zone industrielle particulièrement chargée sur le plan quantitatif en termes d'industries et de polluants. Le chiffre de 5 à 10% de cancers d'origine professionnelle dans la zone pourrait, dans ce contexte, être sous-estimé. Dans cette perspective, il serait intéressant de disposer d'une donnée statistique fiable afin de voir dans quelle proportion les cancers présents dans la zone peuvent être attribués à des expositions professionnelles dans cette zone ? Il est fort probable que, dans un tel secteur, du fait de sa spécificité, la part des cancers environnementaux ou liée à des expositions professionnelles dépassent les données de l'INCA établie de 5% à 10%.

« Si un co-facteur extraprofessionnel comme le tabagisme est identifié, comment affirmer qu'il est davantage responsable de la survenue du cancer que le ou les facteurs professionnels ? Un arrêt de Cour de Cassation (Arrêt Cour de Cass. (Ch. Soc.) 19 décembre 2002, CPAM de Lille contre Leclaire) a estimé que le caractère multifactoriel du cancer du poumon d'un salarié fumeur exposé au bichromate de potassium n'était pas opposable au lien de causalité directe exigé. En outre, en termes de prévention, refuser le caractère professionnel du cancer pulmonaire d'un travailleur ayant été exposé à l'amiante, aux hydrocarbures polycycliques aromatiques, silice, benzène, solvants chlorés et ayant fumé, concourt à faire dissimuler par le tabac le rôle d'autres cancérrogènes présents dans le monde du travail. Ce caractère multifactoriel pose aussi la question de la poly-exposition aux cancérrogènes, inégalement prise en compte selon les CRRMP. La polyexposition ne figure dans aucun tableau et constitue une réalité de nombreuses carrières marquées par la précarité, la mobilité, la polyvalence, et l'adaptation aux offres du marché en vue de se soustraire au chômage » (Platel, 2009 : 52).

Au-delà de la difficulté, pour les médecins, à diagnostiquer une maladie comme relevant des maladies professionnelles et à réaliser les dossiers de déclaration des maladies professionnelles, les travailleurs et les personnes impliqués sur ces questions soulignent, à maintes reprises, les enjeux liés à la prise en considération comme maladies professionnelles de maladies qui ne sont pas encore inscrites à ce tableau.

La question des maladies professionnelles non reconnues : les travailleurs de la zone des experts à prendre en compte dans une optique de santé publique

Les travailleurs déplorent que certains cancers ne soient pas reconnus au tableau des maladies professionnelles. Ce fut par exemple le cas du cancer du rein qui, en 2018, vient d'être inscrit au registre des maladies professionnelles. Les salariés de la zone industrielle avaient pourtant repéré cette pathologie comme plausiblement d'origine professionnelle depuis bien plus longtemps. Certains racontent que cela fait une vingtaine d'années qu'ils s'inquiètent et militent pour que ce cancer soit reconnu à risques. D'autres soulignent la présence de lymphome qu'ils relient à l'exposition aux dioxines et aux HAP, polluants présents dans plusieurs usines de la zone, dont l'incinérateur et à Arcelor Mittal. Des travailleurs de la chimie et de la pétrochimie mettent pour leur part en lien les cancers du pancréas qui ne sont pas reconnus comme d'origine professionnelles avec les expositions au benzène. Enfin, certains établissent des liens entre la maladie d'hodgkin et les expositions aux dioxines.

Habitante de Fos, femme d'un ancien soudeur, devenu chef d'entreprise. Mari a eu 6 mélanomes cancéreux, son fils de 47 ans a un cancer, ancien travailleur à l'incinérateur

« Mon mari, il travaillait comme soudeur ici, il a fait toutes les usines, il était exposé au benzène, aux hydrocarbures, il a été exposé. Mon mari il a changé de travail parce qu'il ne voulait pas venir, c'est pourquoi il est devenu chef d'entreprise, il livrait les entreprises, les industries de la région mais il n'était plus exposé au travail. C'est pour vivre qu'il a changé de travail. Au travail ce n'est pas normal que les gens se tuent.

Mon fils, lui il a travaillé à l'incinérateur, il a 47 ans, ça fait trois ans qu'il a un cancer, qu'il a la maladie d'hodgkin, ça fait trois ans qu'il va en réanimation. Ils feraient mieux de traiter les déchets plutôt que de les

brûler. La médecine du travail elle savait que c'était mauvais de travailler à l'incinérateur mais ils n'ont rien dit ».

Atelier collaboratif, ADEVIAM, Décembre 2017

Nacer raconte qu'il y a un problème de leucémie dans la zone quand Johanna : « il y a la leucémie ça dure un an environ, on meurt en un an, après il y a la plèvre aussi qui est très rapide et puis les cancers du mésothéliome c'est entre 9 mois et 23 mois pour la médiane de vie. En fait les cancers de la vessie sont très liés aux mécanos, aux huiles minérales, aux gaz d'échappement, les dockers aussi ils en ont, ils ont des tractopelles pour rentrer dans les cales donc avec les moteurs d'échappement, ils s'intoxiquent.

Les médecins, par exemple, ils disent que les cancers de la prostate ça ne relève pas des maladies professionnelles, mais ils ne viennent pas constater, ils ne connaissent pas, et donc ils ne font jamais de lien avec la vie professionnelle. En fait, pour les médecins, si ce n'est pas dans le tableau professionnel, dans le tableau des maladies professionnelles et bien ce n'est pas professionnelle.

Si c'est en dehors du tableau on ne va pas gagner, ça c'est sûr. Et puis il faut que le médecin, il déclare votre maladie en maladie professionnelle, le toubib, ça le choque pas, vous êtes soudeur, il faut déclarer une BPCO, le mec il a jamais fumé, mais le toubib ça ne le choque pas ».

Atelier collaboratif sur les expositions professionnelles du 16 octobre 2016

Militant syndicaliste : « si une maladie professionnelle elle est pas prise depuis le début, si l'employeur ne vous a pas mis dans le tableau dans l'article 35 ou 37 on vous dit que vous êtes pas tableau, donc sur 100 personnes il y en a 10 qui vont se déclarer en tant que maladie professionnelle sur les 10 il y en a 3 qui sont reconnues... on vous dit que c'est pas dans la littérature comme ils disent donc comme c'est pas dans la littérature et bien ça n'existe pas... Des sourdingues on en a vu un paquet : chez nous c'était la surdité ça c'est facile à faire reconnaître, ça c'est palpable... mais le reste des maladies, les cancers les trucs comme ça, l'amiante ça a mis 30 ans pour sortir. Un jour je vous le dis les carbo céramiques ça remplace l'amiante, ça va faire une affaire comme l'amiante dans 20 ou 30 ans.

Participant 2 : là vous voyez la longueur de la procédure quand vous êtes malade, vous êtes faibles, vous avez des problèmes de fric, vous voyez plus vos collègues, nous on a été renvoyé à l'ARS, ce doit être des types qui sont payés à regarder s'il fait beau dehors, eux il y a une ordonnance pour enquêter, les années tournent on est pas immortel et ils ne se passent rien... quand vous tapez à la porte il dit moi ça me regarde pas ».

Atelier collaboratif avec syndicalistes, 14 mars 2018

Militant syndicaliste, travailleur dans la chimie : « Le pire je pense c'est la cokerie si on faisait une étude sérieuse sur les taux de survie des cokiers car ils sont toujours en contact avec les hap... Chez Oxo chimie, le benzène, il y en a beaucoup, il y a des cancers en pagaille, ils le cherchent pas dans les questions des maladies professionnelles pour des raisons commerciales peut être qu'il y en a dans le process ».

Jacqueline De Grandmaison, 27 novembre 2017, restitution de son livre, médiathèque de Port de Bouc

« Il y a aujourd'hui d'autres produits qui existent mais qui comme l'amiante sont méconnus ou alors il y a du déni. Il existe une sous reconnaissance de ces produits tels que les HAP. Ces produits sont présents en sidérurgie ou en pétrochimie »

« Il arrive que l'on n'ait pas établi scientifiquement avec certitude que les maladies non inscrites aux tableaux soient liées à l'exposition à un ou plusieurs risques carcinogènes. Le menuisier atteint d'un cancer de l'ethmoïde se verra indemnisé au titre de la législation des risques professionnels, mais, en l'absence de littérature, le sera-t-il s'il souffre d'un cancer broncho-pulmonaire ? C'est aux experts médicaux (médecin conseil régional pour la Sécurité sociale, médecin inspecteur régional du travail, professeur d'université- praticien hospitalier ou praticien hospitalier particulièrement qualifié en matière de pathologie professionnelle) des CRRMP (comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles) de se prononcer au cas par cas sur ces épineuses questions. (...)

Que le lien entre cancer et travail soit complexe à déterminer, que les intérêts des protagonistes soient contradictoires, l'affaire n'est pas nouvelle ! La réparation des cancers professionnels dans le cadre des tableaux est limitée par leur nombre. Mais la quasi-totalité des maladies professionnelles reconnues le sont via le système de tableaux. Le CRRMP devrait permettre une indemnisation plus large des cas non-inscrits aux tableaux (partiellement ou en totalité). Or, même si le nombre de cancers indemnisés augmente depuis 1995, c'est si modestement au regard des estimations de pathologies concernées que cela questionne l'usage qui est fait de ce dispositif supposé « de rattrapage » (Platel, 2009 : 52-53 ; 54).



Conclusion et pistes de recherche sur la santé des travailleurs :

- Les premiers résultats des ateliers collaboratifs avec les travailleurs témoignent effectivement de la difficulté à faire reconnaître les maladies professionnelles ou tout simplement à les déclarer. Ils attestent également du fait que certaines pathologies qui ne sont pas reconnues au tableau des maladies professionnelles semblent pourtant être d'origine professionnelles. Ces constats invitent la recherche à continuer à travailler en ce sens. Ainsi, dans la continuité des travaux réalisés par Annie Thébaud Mony et son équipe avec le GisCOP (Thébaud Mony, 2006), il s'agirait de mener des ateliers collaboratifs mêlant travailleurs, sociologues, épidémiologistes et toxicologues sur les expositions et pathologies professionnelles. Dans cette perspective, les travailleurs pourraient décrire les substances auxquelles ils savent être exposés et décrire l'intensité de ces expositions. Les toxicologues pourraient informer sur les effets de certains produits toxiques sur le corps humain et la maladie. Les épidémiologistes pour leur part pourraient documenter ce qui existe dans la littérature scientifique, enfin les sociologues seraient en charge d'animer ce dispositif et de l'analyser avec chacun dans une approche réflexive. Des groupes de travail pourraient ainsi être menés avec différents salariés de l'aciérie, de la pétrochimie, de la chimie, de l'industrie pétrolière afin d'interroger très précisément les travailleurs sur leurs expositions dans leur activité professionnelle et sur les maladies qu'ils observent par secteur. Un travail de recensement des fiches d'exposition professionnelle pourrait être mené complété par l'expertise des travailleurs et la présence de médecins oncologues. A partir de ces données, une étude épidémiologique pourrait être réalisée dans la zone industrielle auprès des travailleurs. Elle pourrait recenser le parcours professionnel des travailleurs, leurs expositions, le temps d'exposition aux postes de travail mais également l'intensité des expositions. Nous pensons qu'une telle démarche pourrait permettre d'avancer sur la question des maladies professionnelles reconnues ou non. Nous postulons que de réaliser un tel travail par branche, par secteur, par postes d'expositions pourrait permettre à la recherche scientifique et médicale de documenter ces liens et ce, dans une optique de prévention et de santé publique. A notre sens, la démarche collaborative réalisée a prouvé son intérêt scientifique : en partant de l'expérience et du constat de terrain, celle-ci permet de faire émerger des pistes de recherches scientifiques qui n'ont pas forcément encore été documentées d'un point de vue épidémiologique.

- En outre, nous déplorons le fait que l'association APCME ne soit plus financée. Cela constitue une perte sans conteste dans la zone tant sur le plan de l'accès au droit des travailleurs que sur celui de la production de la connaissance. Cette association a pu répertorier depuis 1994 un nombre quantitativement important de maladies professionnelles et de cas. Elle constitue une source de productions de connaissances scientifiques sur ces questions incontournables, sur le plan quantitatif et qualitatif. Pour la recherche scientifique, il s'agirait de se saisir des données produites par cette association et de les traiter afin de voir et d'établir les types de pathologies recensées par branche, secteur et postes de travail occupés. Aussi, au-delà de la production de connaissance, l'association a permis de mener un travail particulièrement important pour les travailleurs de la zone et pour la question de la reconnaissance des maladies professionnelles. Dans le secteur de la zone industrielle de l'étang de Berre, zone particulière du fait de la concentration des industries, il nous apparaît nécessaire qu'une telle association puisse continuer à vivre et exister. Il importe donc qu'elle puisse continuer d'être financée.

- D'un point de vue opérationnel, pour les acteurs de terrain, il s'agirait de proposer aux médecins de la zone des formations concernant les maladies professionnelles et les procédures pour les déclarer. Il s'agirait également de donner aux futurs médecins des formations plus consistantes à l'université sur ce thème. Ces formations pourraient être mises en œuvre par des professionnels de ces questions notamment l'ADEVIMAP en collaboration avec des épidémiologistes et des médecins de la zone sensibles et instruits sur ces questions.

Epilogue : arrêter de travailler à l'usine...

Ancien travailleur sous-traitant : « Un matin comme ça, un matin comme les autres, j'ai regardé ces tonnes de ferrailles, ces tonnes de cheminée, ces tonnes de cheminée, ces poussières qui arrivent comme ça, je me suis dit, c'est pas l'enfer mais...

JL : Presque

Ancien travailleur sous-traitant : Je me suis dit je préfère être agriculteur, de travailler dans un champ tout ça, c'est vrai que c'est un paradoxe, c'est facile de parler comme je parle, parce qu'on sait très bien, que la raffinerie, on en a besoin, les gens ils en ont besoin, tout ça donc c'est facile comme je parle, mais dans mon cas personnel, je ne voulais pas vivre comme ça, voilà je voulais plus être là-dedans.

JL : Et c'est quoi qui vous gênait le plus ?

Ancien travailleur sous-traitant : silence....

JL : Comment vous pourriez l'exprimer ?

Ancien travailleur sous-traitant : C'est heu... c'est heu.... C'est un ensemble. C'est l'endroit. Y en a ils disent c'est beau les raffineries, enfin on a pas les mêmes conceptions de la beauté, mais c'est un peu un mélange de tout, d'odeurs et de regards, dans les contes de fées, c'est l'odeur de jasmin, les beaux trucs et tout et bien là c'est exactement le contraire. Les taules, des trucs pas agréables, cette odeur nauséabonde qui vous reste,

JL : Elle est comment cette odeur ?

Ancien travailleur sous-traitant : Ben c'est cette odeur de soufre qu'il vous reste, dans la gorge, c'est sal.

JL : ça vous restait toute la journée ?

Ancien travailleur sous-traitant : Ah ben oui oui, ça vous reste, ça vous reste plus que la journée, les particules que vous avez, ça vous reste, vous avez votre nez plein, dans la douche vous vous nettoyez, vous évacuez, vous évacuez, quand vous vous nettoyez les yeux c'est pareil, non c'est une ambiance.

JL : et le jour où vous avez décidé, vous avez dit bon allez c'est fini, vous vous êtes senti comment après ?

Ancien travailleur sous-traitant : Comme libre, c'est fou hein ! pourtant j'étais à la desh (rires), j'avais pas un sou, quand je me suis pris cette décision, j'avais pas un sou et pourtant j'étais trop bien, les collègues ils m'ont dit pas t'es sérieux et tout ? J'ai dit non mais si vous voulez je viens vous chercher à la sortie, parce que j'étais le seul à avoir la voiture, je viens vous chercher à la sortie, il y a pas de problème mais je ne peux pas continuer avec vous. D'habitude on est ensemble, voilà ça se joue, on est ensemble, voilà on reste entre nous, et la plupart du temps ça marche. Allez bon ça va ;.. mais là j'avais, c'était en moi (très affirmé), c'était en moi, pourtant une heure avant, deux heures avant, j'allais les récupérer, j'avais ma gamelle, j'allais à l'usine, mais je sais pas quand cette barrière, elle s'est ouverte, il y avait cette grande tour devant moi et je me suis dit : « tu veux rester là toute ta vie ? t'as un choix à faire hein, mais est ce que tu veux rester là toute ta vie ? je me suis dit non... je préfère être berger, agriculteur mais pas ça. C'est pas les meilleures conditions. »

J'étais jeune et j'étais déjà dégouté à l'époque.

JL : Vous aviez quel âge à l'époque ?

Ancien travailleur sous-traitant : j'avais, je vais pas vous dire de bêtise, j'étais jeune, j'avais 24 ans. Je devais avoir 24 ans, 25 ans.

JL : Aujourd'hui, vous avez quel âge ?

Ancien travailleur sous-traitant : Aujourd'hui j'ai 35 ans. Mais j'étais bien, quand je suis rentré à la maison, j'étais bien, j'étais fier de moi (rires). Je l'ai dit à personne que j'avais arrêté, mais j'étais déterminé, j'étais avec une copine, j'ai dit que la mission s'était arrêtée (rires) mais heu, et honnêtement je trouve que c'est la meilleure décision que j'ai prise, c'est dur d'expliquer ça aux gens, de leur dire quitter tous. Mais je peux pas leur dire ça parce que peut être pour certains, au contraire, ils vont dire je suis épanoui, moi j'en connais beaucoup, ils disent je suis dingue à la maison et je suis épanoui au travail, alors je ne pourrais jamais les comprendre et eux peut être ils pourront jamais me comprendre. Mais pour moi c'est la meilleure décision que j'ai pris dans ma vie.

JL : Pour vous c'est la meilleure décision que vous ayez pris dans votre vie ?

Ancien travailleur sous-traitant : Oui oui, un peu de liberté, je sais que c'est pas possible, on a toujours des patrons, on a toujours de la hiérarchie, ça c'est la réalité, mais je voulais être dehors, je voulais être en forêt, je voulais être à l'extérieur ».



4. Avancées significatives et retombées en termes de santé publique, notamment les applications cliniques le cas échéant

Conclusion : La zone de l'étang de Berre, une zone spécifique

Des caractéristiques particulières : concentration d'industries et de polluants

Dans cette conclusion, nous souhaiterions développer une idée essentielle : la zone industrielle de l'étang de Berre constitue une zone spécifique sur le territoire national qu'il convient de décrire et d'analyser sur le plan scientifique et de prendre en compte dans les politiques publiques locales au prisme de ses spécificités. Nous postulons que les villes de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône qui ne représentent que 6% de la population totale de la zone de l'étang de Berre, sont révélatrices d'un ensemble de processus à l'œuvre sur l'ensemble du territoire de la zone de l'étang de Berre. Cette spécificité invite les pouvoirs publics à mettre en œuvre des dispositifs d'action publique à sa mesure et la recherche à développer des outils, des indicateurs et des protocoles de recherches particuliers pour documenter au plus près de l'expérience et de la réalité cette zone. Les méthodes participatives et les ateliers collaboratifs ne constituent qu'une illustration d'un protocole particulier de recherche.

La particularité et la spécificité de la zone de l'étang de Berre tiennent au haut degré d'industrialisation et de concentration d'industries sur un même territoire. Comme nous le rappelions en introduction, ce territoire constitue la région industrielle la plus importante de France. Plus de 400 installations industrielles y sont installées parmi lesquelles des raffineries de pétrole, des centres de stockage de gaz, des industries chimiques, des dépôts pétroliers et de l'aciérie. L'industrie chimique de Fos-Lavera-Berre, est la plus importante du sud de l'Europe, produisant 40% de la production totale française de chlorure³³ et 40% de la production française de VCM (vinyl chloride monomer)³⁴. Le dépôt pétrolier de la zone de Fos est, quant à lui, un des plus grands dépôts pétroliers au monde. La région compte pas moins de 58 sites Seveso parmi lesquels 40 sont classifiés à seuil haut (selon la directive européenne Seveso) dont une dizaine dans la ville de Fos-sur-mer.

De cette spécificité en découle une seconde : le nombre de polluants émis dans l'atmosphère ainsi que leur concentration, leur accumulation et leur interaction entre eux. La zone industrielle émet, en effet, un ensemble de polluants tels que le dioxyde de soufre (SO₂), le monoxyde et le dioxyde d'azote (NO et NO₂), les particules et les métaux lourds qu'ils contiennent tel que l' Arsenic (As), Cadmium (Cd), Nickel (Ni) et Plomb (Pb), le monoxyde et le dioxyde de carbone (CO et CO₂), et les composés organiques volatils non méthaniques (COV_{nm}) dont le benzène (Pascal et alii, 2011). Y sont également présents les HAP, les dioxines, les PCB, les CMR et des perturbateurs endocriniens. Le CIRC a classé la pollution de l'air extérieur comme cancérigène (de classe 1) pour l'homme, notamment les matières particulaires (PM), une composante majeure de la pollution de l'air extérieur. La pollution atmosphérique accroît le risque de développer des cancers du poumon et de la vessie, mais aussi un large éventail de maladies, comme les maladies respiratoires et cardiaques (CIRC, 2013).

« Nous savons maintenant que la pollution de l'air extérieur n'est pas seulement un risque majeur pour la santé en général, mais aussi l'une des premières causes environnementales de décès par cancer. » (Dr Kurt Straif, Chef de la Section des Monographies du Centre International de Recherche sur le Cancer : CIRC, 2013)

De ces spécificités en découlent une troisième : les expériences de vie des habitants de la zone et notamment

³³ Landscape of the European Chemical Industry. www.cefic.org/Documents/Landscape-European-chemical-industry/Landscape-of-the-European-Chemical-Industry-March-2014.pdf (20 November accessed 11 November 2015).

³⁴ Kem One. www.kemone.com/en/The-company/Sites/Lavera (accessed 11/28/15).

les expériences de la maladie sont toutes aussi spécifiques que le territoire dans lequel vivent ces habitants. En tout premier lieu, les habitants font une expérience spécifique de l'exposition à la pollution. Ils sont confrontés à un cumul d'exposition : c'est un cumul local de sources d'émissions de polluants (industrielles, naturelles, agricoles, mobiles) qui se retrouvent dans l'air, l'eau, les sols et les aliments, d'une part, et d'autre part, un cumul de modes d'exposition à ces polluants chez un même habitant (résidentiel, pratiques du territoire, professionnel, transgénérationnel). La loi demande aux industriels de mesurer leurs émissions et de ne pas dépasser certains niveaux mais, pour la population, la préoccupation est de connaître les effets globaux, et les effets cocktails, ainsi que les polluants secondaires. (Entretien du 28/1/2014 avec la responsable des risques majeurs et chroniques de la ville de Fos-sur-Mer). L'exposition de front industriel n'est ni une exposition concentrée à un polluant ou une liste de polluants, ni une exposition diluée à ce seul risque. C'est un entre-deux qui suppose l'exposition au mélange, à la combinaison, à la dispersion, à la dilution, à la recombinaison, d'un ensemble complexe de polluants émis sur la zone. Voilà l'originalité de la zone du golfe de Fos, et la spécificité de la vie sur un front industriel sur la durée, ou sur un temps plus court.

Si certains acteurs qualifient la zone industrielle de « paradis industriel » en référence au paradis fiscal, nous souhaiterions souscrire, pour notre part, à l'idée que cette zone parce qu'elle constitue une zone industrielle constitue un « laboratoire industriel ». Ce terme de laboratoire est d'abord emprunté à Florence Bouillon qui, pour décrire les spécificités urbaines marseillaises : processus de discrimination et de ségrégation entre les quartiers Nord et Sud, ville de migrations, présence dans le centre-ville de populations pauvres- avait qualifié la ville de laboratoire urbain. Pour notre part, la zone industrielle de l'étang de Berre du fait de la concentration d'industries et de la présence prégnante des polluants constitue, de par ces spécificités, un laboratoire. La spécificité industrielle du territoire en fait un laboratoire.

Annie Thébaud Mony écrivait au sujet des travailleurs et de leurs expositions professionnelles que les industriels étaient complices d'une expérimentation sur leurs salariés, expérimentation de produits toxiques dont on ne connaissait pas toujours les effets (Thébaud Mony, 2008). Nous écrivons au sujet de l'ensemble des zones industrielles mais plus particulièrement au sujet de celle-ci que la présence aussi nombreuse et concentrée d'industries et de polluants constitue une sorte de « laboratoire industriel ». Le dictionnaire Larousse définit le terme de laboratoire de la manière suivante : « Local disposé pour faire des recherches scientifiques, des analyses biologiques, des travaux photographiques, des essais industriels, c'est également un ensemble de chercheurs effectuant dans un lieu déterminé un programme de recherches. En apposition après un nom, avec ou sans trait d'union, indique qu'un lieu sert à des travaux de recherche, à des essais, etc. : *Ferme-laboratoire* ». Le terme de laboratoire est ici utilisé dans le sens classique du terme : un lieu où se déroulent des expériences. Dans les zones industrielles, parce que les conséquences de l'émission de chacun des polluants sur la santé ne sont pas encore suffisamment connues, parce que l'accumulation des polluants et leurs interactions entre eux ne sont pas encore testées, parce que les effets des multi expositions ne sont pas répertoriés, cette zone tout comme l'ensemble des zones industrielles constitue des zones d'expérimentations à l'échelle humaine. Les habitants et les travailleurs expérimentent des situations dont on ne connaît pas encore tout à fait les effets du point de vue de la santé. Ils sont les êtres vivants sur lesquels sont finalement réalisés les expériences industrielles mais pour lesquels, à la différence d'un laboratoire de recherche, on ne mesure pas toujours en temps réel les effets. C'est ainsi que la zone industrielle de l'étang de Berre, rend cet effet de laboratoire d'autant plus prégnant qu'elle constitue l'une des zones industrielles les plus importantes d'Europe et la plus grande zone industrielle de France.

La zone industrielle comme révélatrice d'une spécificité en termes de santé : Des systèmes immunitaires fragilisés

Sur ce territoire industrialisé, les habitants font une expérience tout aussi spécifique : celle de la maladie, des symptômes chroniques et de taux élevé de mortalité. Les données concernant la santé présentées dans ce rapport n'ont eu de cesse de témoigner de ces expériences. Les rapports de l'ORS (Dumeszil et Saugeron, 2013) témoignent également de taux élevé de mortalité. La présence ordinaire et banale dans l'expérience quotidienne et dans le langage vernaculaire de la mort, en est également un indicateur probant. Les habitants voient leurs voisins, leurs familles avec des maladies qu'ils ne connaissaient pas avant, ils demandent des réponses. Ils font des expériences familiales de la maladie et s'interrogent quant à des symptômes qui ne sont pas encore répertoriés nosologiquement. Tous ces éléments de description et d'analyse nous ont amenés et nous amèneront encore à réfléchir aux mécanismes globaux qui les sous-tendent. La maladie, dans certaines conceptions, peut être comprise comme un défaut d'adaptation de l'organisme à un



environnement donné. Symptômes avant-coureurs et maladies peuvent aussi être perçus à l'échelle collective, comme individuelle, comme des éléments d'indication, dès lors qu'on en conçoit les mécanismes et leviers, pour améliorer le bien-être de tous et prévenir leur survenue pour les générations futures. C'est en ce sens que l'on peut percevoir l'utilité de construire des connaissances solides en santé environnementale.

Au cours des ateliers, médecins et habitants ont émis l'hypothèse d'une possible fragilisation du système immunitaire dans la zone. Le stress oxydatif causé par l'environnement pollué, abaisse en outre les seuils de réponse à toutes les autres formes de stress subis par l'organisme (le stress au travail, en société, en famille). Les irritations et inflammations deviennent chroniques et transforment de simples symptômes en maladies létales. Pour le docteur V. Besin, la « bizarrerie symptomatique » de la zone, c'est qu'il n'existe pas de moment de paix, asymptomatique : la « paix rhino-pharyngée n'existe pas ». Cela entraîne un stress constant de l'organisme et « une surconsommation immunitaire de vitamine C, d'insuline, d'hormone de croissance et par réaction, de fer, afin de garder l'organisme à flot » (atelier du 19 septembre 2016).

Il s'agit alors de penser le déclenchement de la maladie en termes de seuil de saturation. La section concernant les maladies respiratoires a pu attester d'une expérience spécifique des maladies respiratoires dans la zone : l'asthme se déclenche plutôt à l'âge adulte et les symptômes rapportés par les habitants aux médecins ne sont pas toujours congruents avec leurs catégories nosographiques. Tous les éléments relevés dans l'enquête Fos EPSEAL tels que les seuils élevés de diabète de type 1, de symptômes chroniques nez-gorge, de maladies respiratoires, de maladies auto-immunes, de cancers (hormonaux dépendants), invitent à poursuivre la piste d'un déclenchement pathologique spécifique à cette zone en lien avec le système immunitaire.

Il s'agirait de documenter, comprendre et saisir de quelle manière est atteint et altéré le système immunitaire dans la zone, afin de voir si celui-ci fonctionne de manière ou non spécifique sur ce territoire, tel que notre hypothèse le suggère. Ces éléments médicaux et nosographiques pourront être mis en lien avec l'ensemble des polluants présents dans la zone et, sans doute, documenter plus avant la question des perturbateurs endocriniens. Car, en effet, l'environnement industriel de ces deux villes pourrait jouer un rôle fondamental dans l'abaissement ou l'élévation de ces seuils individuels de saturation de l'organisme.

Dr V. Besin : « Quand on étudie la biologie des organismes évolués, la clé de tout le fonctionnement qui suit, comportemental, biologique profonde, la clé de tout, c'est l'olfaction. Ces êtres-là, ces habitants de Fos et de Port-Saint-Louis, ils ont comme premier mécanisme l'olfaction, un problème de nez affecte tout, les gens ont un stress physique profond. Pourquoi la fatigue devient chronique, parce qu'avec la dégradation du système d'olfaction, le nez, la gorge, les yeux et bien on se détraque... C'est l'histoire des dominos. Du petit domino jusqu'au grand... Alors, quelque chose qui semble incroyablement anodin a finalement un grand retentissement ! Quand vous avez 63% d'une population qui a un mal être – parce qu'il souffre de symptômes chroniques comme vous l'avez décrit — et bien je peux vous dire que la santé publique va être affectée. Donc l'organisme en entier est stressé et se met en situation de défense et au lieu d'être apaisé, la paix ne vient pas, on reste en vigilance... —

Participant : Ca peut expliquer des questions sur le diabète ?

Dr V. Besin : C'est pour ça que j'avais dit devant la Commission Européenne que les gens de Port-Saint-Louis n'ont pas de répit. Oui ça peut expliquer la question d'un système immunitaire qui, parce qu'il est agressé en permanence, devient défaillant et devenant défaillant, c'est l'effet domino des maladies ».

Les habitants des deux villes du golfe de Fos se reconnaissent souvent entre eux dans les salles d'attente des mêmes services hospitaliers (par exemple les services de biologie de la reproduction à Marseille), ils demandent des explications à leurs affections de santé aux praticiens médicaux locaux qu'ils consultent, ils consultent aussi beaucoup internet pour obtenir les informations dont ils pensent manquer localement. Certains praticiens locaux mettent clairement l'air spécifique provenant de la ZIF en cause dans les affections de patients venus les consulter. Irritations des yeux, problèmes de peau, allergies, asthmes, affections respiratoires, mais aussi maladies auto-immunes (telles que la

thyroïdite d'Hashimoto, la maladie de Gougerot ou le diabète de type 1), cancers, offrent des tableaux de déclenchement et des trajectoires assez reconnaissables pour que certains praticiens aient entamé des formes d'épidémiologie populaire (Brown, in Akrich et al., 2010), les uns comptant les cas connus d'enfants atteints de diabète, les autres comptant les pourcentages relatifs de délivrance de médicaments contre les affections respiratoires, les autres signalant la recrudescence de cas d'irritations des yeux dus selon lui à la présence de déchets de plastique brûlés depuis l'installation de l'« incinérateur de Marseille ».

Des pistes de recherche spécifiques pour un territoire industriel

D'un point de vue des pistes de recherche à envisager, l'étude Fos EPSEAL a pu livrer de nombreuses suggestions. Parmi celles-ci à l'occasion des ateliers collaboratifs les participants ont pu proposer de :

- Poursuivre l'approfondissement des résultats de l'étude FOS EPSEAL en réalisant les analyses demandées lors de la seconde phase d'ateliers collaboratifs.
- Croiser les données de l'étude FOS EPSEAL avec les futures données de l'étude INDEX, et d'autres études locales conduites par l'Institut Ecocitoyen.
- Rechercher et étudier les polluants susceptibles d'irriter les voies respiratoires et de causer l'excès d'asthme chez les adultes dans l'étude, y compris à partir d'études réalisées auprès des travailleurs des usines potentiellement émettrices, et agir en conséquence.
- Etudier les phénomènes de stagnation de la pollution dans les masses d'air, d'eau et les sols locaux, et en particulier dans l'air durant certaines périodes de l'année, de la journée, et de la nuit, afin de mieux en préserver les habitants.
- Mieux connaître la santé des travailleurs présents dans la ZIF, en particulier les plus précaires, les sous-traitants et les intérimaires, et agir en fonction de ces connaissances ou des connaissances déjà acquises par l'APCME pour éliminer le risque sanitaire à sa source, sans le reporter sur l'environnement ni sur d'autres catégories de travailleurs ou d'individus.
- Reproduire la présente étude dans une zone non-exposée, afin de pouvoir comparer au mieux l'ensemble des résultats, en particulier pour les indicateurs significatifs pour les habitants, mais ne possédant pas actuellement de points de comparaison en France ou en Europe.
- Mener des recherches toxicologiques concernant les interactions des polluants entre eux, et la mesure cumulée des différents polluants présents dans la zone.

Les ateliers collaboratifs ont également mis en évidence, la nécessité de travailler sur les cancers invisibles de l'étude Fos EPSEAL mais également ceux qui n'appartiennent pas au registre des maladies professionnelles. Ainsi, il s'agirait de :

- Documenter les taux de mortalité, par âge, sexe, parcours professionnels et pathologies. Ces taux de mortalité devraient également être documentés sur une période temporelle longue entre les années 1950 à aujourd'hui afin de mesurer de manière la plus précise possible, l'évolution des taux de mortalité à l'échelle micro locale, des villes de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis-Du-Rhône.
- Continuer les ateliers collaboratifs avec les travailleurs afin qu'ils décrivent et documentent les parcours professionnels, les expositions dont ils ont la connaissance, et nourrissent les échanges de leur expertise en termes de pathologies qu'ils observent et rencontrent sur le terrain.
- Poursuivre les recherches concernant le processus de déclenchement d'un mésothéliome et ceci notamment en lien avec l'existence de plaques pleurales chez les patients.

Comme en témoigne la section sur l'infertilité, ces questions demandent également à être explorées. Il se pourrait, en effet, que ces pathologies qui s'aggravent à l'échelle de l'ensemble de la société française, se révèlent de manière plus prégnante dans la zone industrielle de l'étang de Berre et dans celle des zones industrielles, tels que le suggèrent nos premiers résultats.

Un travail avec les professionnels des usines pourrait également être mené pour comprendre les fonctionnements pratiques et techniques des industries afin de saisir les écarts potentiels entre les normes juridiques et les normes pratiques en usage dans ces espaces.



Enfin, comme ce fut l'occasion de le décrire dans cette section, des recherches prenant en compte les altérations du système immunitaire dans la zone et incluant ces altérations dans une vision dynamique du développement de la pathologie pourrait permettre de saisir les enjeux de la santé d'un point de vue plus global sur ce territoire.

Des politiques scientifiques spécifiques pour un contexte spécifique

De manière générale, les participants aux ateliers collaboratifs insistent sur le fait que la zone industrielle, pour toutes les raisons évoquées plus haut, connaît des spécificités. Pour ces raisons, ils en appellent à la mise en œuvre de politiques de recherches spécifiques. Ils insistent sur le fait que les phénomènes doivent être décrits et appréhendés à l'échelle micro-locale de la zone industrielle et assèment le fait que les données épidémiologiques réalisés à l'échelle de plus gros ensemble ne peuvent rendre compte d'une réalité spatialisée à l'échelle micro-locale. Ils soulignent l'intérêt de travailler sur des petits nombres et même sur des études de cas car ils postulent que la présence de certaines pathologies à l'œuvre sur leur territoire pourrait être précurseur à l'avenir de phénomène de plus grande ampleur : tel est le cas par exemple pour la maladie de Charcot qui a été répertoriée sur le plan qualitatif dans l'étude Fos EPSEAL. Ils en appellent également à la mise en œuvre d'indicateurs particuliers qui pourraient décrire leur expérience spécifique. Pour eux, la spécificité de la zone doit justifier la spécificité de la mise en œuvre de politiques publiques spécifiques et de protocoles de recherches innovants. Ils insistent également sur la nécessité de créer et de mettre en œuvre un registre du cancer dans la région PACA et dans le département des Bouches du Rhône et proposent que, dans ce registre, soient mis en œuvre un registre de cancer à l'échelle de la zone de l'étang de Berre.

A notre sens, la « strong participatory science » constitue une application concrète de la mise en œuvre d'une science spécifique dans un territoire industriel. Il n'est d'ailleurs pas anodin que les méthodologies de *l'épidémiologie populaire* et leurs dispositifs particuliers de recherche soient nées dans le contexte industriel américain dans lequel peu d'études pour documenter les prévalences de pathologies étaient réalisées (Allen, 2016). Le dispositif de collaboration dans les ateliers de travail tel que nous l'avons décrit dans ce rapport constitue une illustration de cette science spécifique telle que la réclament les habitants des zones industrielles. Revenons immédiatement aux apports interprétatifs et cognitifs du processus des ateliers collaboratifs de l'étude Fos EPSEAL.

Rapport à la santé des habitants de la zone

Tout d'abord les ateliers collaboratifs ont permis de comprendre et de documenter « le rapport à la santé » à l'œuvre dans la zone industrielle du bassin de l'étang de Berre. Ils ont permis de saisir que, s'il pouvait exister un rapport de « classe à la santé » qui présage d'une moindre attention à son corps pour les ouvriers que dans d'autres classes sociales plus aisées, le rapport à la santé dans la zone industrielle est également lié à une habitude de la maladie. La maladie faisant partie de l'ordinaire de l'expérience, les habitants des villes de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis-Du-Rhône s'accoutument de cette expérience et ont plutôt tendance à se déclarer en bonne santé. En parallèle de quoi, les résultats de l'étude Fos EPSEAL ont permis de montrer que, lorsque les pathologies étaient plus graves, les habitants avaient plutôt tendance à se déclarer en mauvaise santé. Ce premier résultat n'y paraît rien mais, sur le plan du débat scientifique en épidémiologie concernant la santé déclarée des habitants des zones industrielles et leur perception de la santé, il est de taille. Il vient tordre le coup à bon nombre d'analyses en épidémiologies environnementales soutenant la thèse selon laquelle, les habitants des zones industrielles auraient tendance à se déclarer plus facilement en mauvaise santé du fait de la présence stressante et angoissante des installations industrielles. Ainsi, grâce aux données épidémiologiques et aux ateliers collaboratifs, nous savons que dans les villes de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis, les habitants ont plutôt tendance à se déclarer en bonne santé malgré l'expérience de maladies et de symptômes chroniques, ce qui penche plutôt vers le biais d'une sous déclaration. Pour autant, ils ont plutôt tendance à déclarer un mauvais état de santé en fonction de la gravité de leur pathologie ce qui penche plutôt vers l'hypothèse d'un état de

santé rapporté en congruence avec la réalité de leur expérience.

Cancers et analyses des ateliers collaboratifs :

La question des cancers a suscité un grand intérêt lors des ateliers collaboratifs. Les participants aux ateliers ont choisi d'analyser la prévalence des cancers plus élevée chez les femmes que chez les hommes ; ainsi que les écarts de prévalence entre Port-Saint-Louis et Fos-Sur-Mer. Ils ont enfin choisi de se focaliser sur les taux de prévalence des cancers dans un quartier spécifique de la ville de Fos-Sur-Mer, celui des Carabins.

Pour construire leurs analyses, les participants aux groupes de travail ont multiplié et accumulé les analyses qu'ils ont articulé entre elles. Ainsi, ils ne se sont pas limités aux analyses en termes d'inégalités sociales pour comprendre la prévalence plus élevée des cancers à Port-Saint-Louis qu'à Fos-Sur-Mer, bien au contraire, ils ont introduit la question du temps d'exposition résidentielle et professionnelle plus long dans la ville de Port Saint Louis. Concernant la prévalence de cancers par genre, les ateliers collaboratifs ont permis d'améliorer la rigueur des résultats (Balazs et Morello-Frosch, 2013) proposés par l'étude Fos EPSEAL et donc leur scientificité. Grâce aux ateliers, les chercheuses ont pu incorporer dans leur analyse le phénomène d'invisibilisation de certains cancers et notamment de ceux à plus mauvais pronostic vital dans le protocole de recueil de données. Cette analyse ouvre d'autres pistes de recherche : elle invite à documenter tant du point de vue de la morbidité que de la mortalité, la prévalence des cancers du pancréas, du poumon et du cerveau dans la zone. Elle suggère la mise en œuvre d'un protocole de recherche spécifique pour documenter cette question, notamment auprès des travailleurs. Ainsi, il ne s'agit plus de dire que les femmes sont plus atteintes par le cancer que les hommes dans les villes étudiées mais d'écrire que le dispositif d'enquête a mieux permis de documenter sur le plan quantitatif les cancers féminins. Les analyses ont ainsi pu, une fois ce préalable méthodologique explicité, porter sur les écarts de prévalence de cancers entre les femmes de la zone et les femmes sur le plan national.

Le cas du quartier des Carabins est lui aussi, tout aussi éloquent du point de vue de l'amélioration de la rigueur et du dispositif cognitif. Premièrement, il permet de montrer que, dans ce territoire, les inégalités de santé ne sont pas en corrélation avec les inégalités sociales. Secondement, les savoirs experts des participants aux groupes de travail ont permis de comprendre à la fois le phénomène de peuplement de ce quartier en lien avec l'histoire industrielle, et, plus encore celui de l'intensité des expositions professionnelles qui peut prédisposer au développement de pathologies cancéreuses.

Maladies respiratoires

Les ateliers collaboratifs concernant les maladies respiratoires ont permis de mettre à jour, de quelle manière, experts de leurs propres corps et experts de la clinique médicale pouvaient collaborer. Les premiers, en décrivant leurs symptômes au second, leur ont permis de s'interroger sur leurs pratiques cliniques. La pneumologue a ainsi pu se demander si, dans sa clinique, elle ne passait pas à côté de symptômes qui ne sont pas encore répertoriés d'un point de vue nosographiques. Ce travail a permis de mettre en évidence la nécessité de travailler pour la recherche sur des observations cliniques concernant les maladies respiratoires qui ne sont pas encore répertoriées. Il a également permis de montrer tout l'intérêt du travail collaboratif entre les experts de la médecine et les experts de leur expérience. Ainsi, la piste d'une spécificité de la santé respiratoire dans la zone de l'étang de Berre et dans les zones industrielles a pu être suggérée.

Les ateliers collaboratifs : productions de la (re)connaissance

Si nous pensons avoir apporté la preuve que le processus itératif des ateliers collaboratifs permettait de produire des connaissances ancrées dans le contexte industriel, nous voudrions, avant de conclure, soumettre une dernière idée. Le processus itératif d'ateliers collaboratifs permet à ses participants d'accéder à une forme de reconnaissance. Axel Honneth, auteur de *La lutte pour la reconnaissance* (2000) avait en effet montré que la vulnérabilité résultait du déni de reconnaissance par autrui et assignait aux origines de celle-ci une dimension relationnelle. Honneth avait élaboré trois sphères de reconnaissance : celle dépendant de l'amour et des relations affectives, l'individu est porteur de besoins affectifs qui lui sont reconnus ; celle liée à la reconnaissance juridique, l'individu est membre d'une communauté juridique et bénéficie des droits afférents ; enfin celle relative à la reconnaissance sociale et à la solidarité,



l'individu en tant qu'être singulier accède à une estime sociale parce qu'il est capable d'action. Pour « vivre bien », les individus doivent disposer de ces trois types de reconnaissance simultanément.

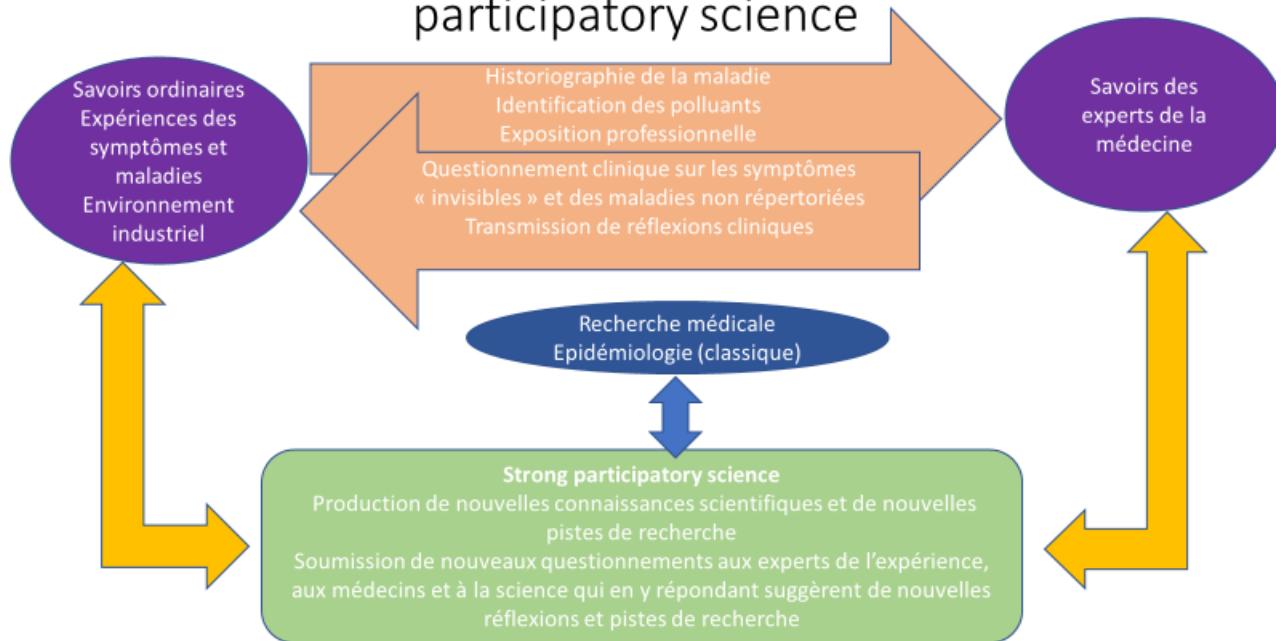
Dans la zone industrielle de l'étang de Berre, les habitants n'ont pas toujours le sentiment d'être respectés et reconnus en tant que citoyen. C'est le cas, lorsqu'ils se mobilisent pendant des années contre l'installation d'un nouvel incinérateur et que, bon an mal an, ce dernier a contrario de leurs mobilisations dans les urnes et dans la rue est tout de même installé³⁵. C'est également le cas, quand, en tant que travailleurs, ils doivent composer avec les normes pratiques en usage des industries qui bafouent le droit du travail au nom d'un intérêt économique. C'est toujours le cas quand ils exigent que des données de santé leur soient accessibles et que, le jour où ils occupent la DRASS, ils sont évacués par les forces de l'ordre. Les habitants ne se sentent pas reconnus dans leur expérience de la maladie qu'ils analysent comme en lien avec la présence de polluants. C'est tout particulièrement le cas quand les explications au nombre de pathologies qu'ils vivent sont renvoyés à leur comportement de fumeur, ou de « faiseur de barbecue » ou encore quand finalement très peu d'études scientifiques viennent attester sur le plan scientifique de la véracité de leur expérience de la maladie³⁶. Enfin, les habitants des zones industrielles sont aussi souvent des personnes dont le capital culturel est finalement perçu comme peu légitime dans la hiérarchie des savoirs.

Dans ce contexte, les ateliers collaboratifs transmettent des connaissances et forment les habitants à certains enjeux scientifiques à l'œuvre. Mais, ils ont également tout l'intérêt de s'appuyer précisément sur les connaissances de ces participants pour bâtir leurs analyses. Leurs savoirs deviennent légitimes. Le processus itératif des ateliers collaboratifs, permet, pour reprendre une expression de Michel Foucault de « désensabler » les savoirs ordinaires et, plus encore de créer une continuité dans les différents niveaux d'expertises, entre les experts du territoire souvent catégorisés comme des savoirs profanes et les savoirs experts des médecins ou des technocrates. Ainsi, le savoir du dit « profanes » n'est plus subordonné à celui des technocrates, bien au contraire, ils se déploient dans un continuum d'expertises, d'expériences et de savoirs qui s'alimentent entre eux pour produire de la connaissance et de la démocratie.

³⁵ Sur ce point voir Tobias Girard. *Les pouvoirs du danger. Zone industrielle de Fos-sur-Mer. Anthropologie politique des risques industriels et du conflit de l'incinérateur.*, Anthropologie sociale et ethnologie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2012.

³⁶ La réunion de restitution de l'évaluation de l'étude Fos EPSEAL réalisée par santé publique France, le 20 mars 2018, a été l'occasion pour les représentants de l'ORS de rappeler que les comportements individuels tels que le fait de fumer, boire ou faire des barbecues sont à l'origine de cancers rappelant que dans les catégories ouvrières la part des fumeurs est plus importante que dans le reste de la population. Dans l'enquête Fos EPSEAL, la part des fumeurs est légèrement inférieure à la moyenne nationale, 30,1% des répondants contre 34,1% de la population française.

Complémentarité et continuité des savoirs dans les Strong participatory science



Le schéma ci-dessus décrit le processus des ateliers collaboratifs et de la « Strong participatory science ». Il montre ainsi de quelle manière les différents savoirs peuvent collaborer entre eux afin de produire de nouvelles connaissances et de nouvelles pistes de recherche.

Dans ce cadre, les propositions citoyennes des participants deviennent audibles et, ces derniers, bénéficient en même temps que d'un espace de parole, d'une sphère de reconnaissance sur le plan social et citoyen. Cet « effet secondaire » des ateliers collaboratifs est importante dans le contexte des zones industrielles où les droits en matière de santé, sociaux sont souvent peu ou difficiles à faire respecter. Ainsi nous postulons qu'au-delà de produire de la connaissance, les ateliers collaboratifs produisent de la reconnaissance en ce sens qu'ils permettent à chacun de jouer un rôle constructif dans ce théâtre politique et économique qu'est celui de la zone industrielle. Or, toujours selon Axel Honneth, la reconnaissance constitue une condition sine qua none pour construire de la citoyenneté, elle-même premier impératif au déroulement de la démocratie.



Bibliographie

- Akrich M., Rabeharisoa V., (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 24/1 : 69-74
- Akrich M., Barthes Y. & Rémy C., (2010), “Les enquêtes profanes et la dynamique des controverses en santé environnementale”, in M. Akrich & Y. Barthes (eds.), *Sur la piste environnementale : menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines : 7-52.
- Allen B., (2003), *Uneasy Alchemy: Citizens and Experts in Louisiana's Chemical Corridor Disputes*, Cambridge.
- Allen B., (2004), “Shifting Boundary Work: Issues and Tensions in Environmental Health Science in the Case of Grand Bois, Louisiana,” *Science as Culture* (13) : 429-448.
- 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.
- Allen B., 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.
- 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- 390
- Allen B., Cohen A., Ferrier Y., Lees J., 2017, *Étude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône*, Marseille, Centre Norbert Elias.
- Ameille J., Brochard P., Letourneur M., Paris C., Pairon J-C., « risques de cancers liés à l’amiante en présence d’abestose ou de plaques pleurales », *Revue des maladies respiratoires*, Vol 26, n°4, avril 2009.
- Balazs I et Morello-Frosch R., (2013) « The Three R's: How Community Based Participatory Research Strengthens the Rigor, Relevance and Reach of Science », University of California, Department of Environmental, Environment Justice. 2013 February ; 6(1).
- APCME., (2016), *Rapport à l'Assemblée générale de l'APCME* par Marc Andéol, 15 décembre 2016, Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables.
- Atiyeh A., (2006), *Impact sanitaire de la pollution atmosphérique industrielle sur la zone de Fos-Etang de Berre*, mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique.
- Bergeron H., et Castel P.,(2014), *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF, coll. « quadrige ».
- Beyerlein A., M. Krasmann, E. Thiering, D. Kusian, I. Markevich, A. D'Orlando, and K. Warncke et al., (2015), “Ambient air pollution and early manifestation of type 1 diabetes.”, *Epidemiology* 26(3) : 31-32. Boutin
- Blais L., (2006), « Michel Foucault Sociologue », in *Sociologie et sociétés* Volume 38, Numéro 2, automne, 2006, p. 151–163
- Bouillon F., (2007), *Les Mondes du squat, Productions d'un habitat illégal et compétences des citoyens désqualifiés, Le terrain marseillais*, Thèse de doctorat de l'école des Hautes Études en Sciences Sociales
- Boujasson L., « De l'épreuve du travail à l'épreuve de la reconnaissance du cancer en maladie professionnelle », *Mouvements* 2009/2 (n° 58), p. 56-65.
- Bourdieu P., (1980), *Le sens pratique*, éditions de minuit.
- Bourdieu P., (1980), *La distinction : critique sociale du jugement*, Le sens pratique, éditions de minuit.

- Bureau E, Hermann-mesfen J., (2014), « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, Introduction au dossier, *Anthropologie et santé*, n°8.
- Brown Phil., (1992) « popular epidemiology and Toxic waste contamination : Lay and Professional Way of knowing », *Journal of Health and social Behaviour*, 33 (5), 1992, pp267-2814
- Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer M., Morello Froschand R., Gasior R., Altman Brown et al., (2004) « New approaches to social movements in health Embodied health movements: new approaches to social movements in health » *Sociology of Health & Illness* Vol. 26 No. 1 2004 ISSN 0141-9889, pp. 50-80
- Callon C., Lascoumes P., Barthe Y., (2001), *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil (collection "La couleur des idées"), 437 pages.
- Calvez M., (2015), « Epidémiologie populaire » in Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.
- Calvez M., et al., (2015), « Les plaintes en santé environnementale et l'expertise épidémiologique », *Sciences sociales et santé* 2015/4 (Vol. 33), p. 5-28.
- Calvez M., (2009), "Les signalements profanes de clusters de cancers : 'Epidémiologie populaire' et expertise en santé environnementale", *Sciences Sociales et Santé* (27, 2) :79-106.
- Cashman S.B. et al., 2008. « The Power and the promise : working with communities to analyze data, interpret findings, and get to outcomes », *American Journal of Public Health* (98, 8) : 1407-1417.
- CIRC, 2013. La pollution atmosphérique une des premières causes environnementales de décès par cancer, selon le CIRC, communiqué de presse N°221 du 17 octobre 2013, Organisation Mondiale de la Santé, Centre International de Recherche sur le Cancer, Lyon.
- 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*.
- Collins H., Evans R., (2002), “The third wave of sciences studies: studies of expertise and experience”, *Social Studies of Science*, 32, 2, 235-296.
- Colonna M., N. Mitton, P. Grosclaude, 2014. Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Etude à partir des registres des cancers des réseaux Francim, Institut National du Cancer.
- Conrad C.C. & Hilchey K.G. (2010) "A review of citizen science and community-based environmental monitoring: issues and opportunities", *Environmental Monitoring and Assessment*, (176, 1-4) : 273-291.
- Counil É., Henry E., (2016), « Produire de l'ignorance plutôt que du savoir ? L'expertise en santé au travail », *Travail et emploi*, 148 (4), 5-29.
- Daniau C., Eilstein A. Lefranc a, P. Empereur-Bissonnet, (2013), Study of self-reported health of people living near point sources of environmental pollution: A review. Second part: Analysis of results and perspectives France, revue d'épidémiologie et de santé publique, 61 (2013) 388-398
- Daniau C., (2014), *Surveillance épidémiologique fondée sur des indicateurs de santé déclarée : pertinence et faisabilité d'un dispositif à l'échelle locale en santé environnement*, Médecine humaine et pathologie. Conservatoire national des arts et métiers - CNAM.
- Dares., (2015), Les expositions aux cancérogènes, mutagènes et reprotoxiques Un zoom sur huit produits chimiques, enquête Sumer.
- Davezies P., Thébaud Mony A., Volkoff S., Vogel L. (dir.), 2015. Les risques du travail. Pour ne pas perdre sa vie à la gagner, La Découverte.
- **Debout F et al., « La santé à l'épreuve du travail », *Mouvements* 2009/2 (n° 58), p. 7-12.**
- De Saint Pol T., (2009), « Les inégalités sociales face à la santé en France », *Regards croisés sur l'économie* 2009/1 (n° 5), p. 65-70.
- Dozon J.P. (dir.), 2014. Les Tribunes de la santé (43), « Les inégalités de santé ».



- DREES., (2015), L'Etat de santé de la population en France, rapport 2015, Direction de la recherche, de l'évaluation et des statistiques (Th. Prost et S. Rey, coord.).
- Dumesnil H. & Saugeron B., 2013. Port-Saint-Louis-du-Rhône, premiers éléments de diagnostic, ORS PACA, CRES PACA.
- Eilstein., (2015), « L'épidémiologie en santé environnementale : quels territoires ? », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 33, n° 4, décembre 2015, pp 29-39.
- Epstein S., (1996)., « The construction of lay expertise : AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials », *Science, technology and human values*, 20(4) : 408- 437.
- Eskenazi B, Warner M, Marks AR, Samuels S, Needham L, Brambilla P, Mocarelli P (2010). Serum dioxin concentrations and time to pregnancy. *Epidemiology* 21, 224-231.
- Ferrier Y., Allen B., Cohen A., Lees J. (en préparation pour 2018) « Mais où donc commence le front industriel ? Riverains et travailleurs industriels dans le golfe de Fos, au prisme d'une étude participative en santé environnement », projet de dossier thématique Santé au travail, santé environnementale : quelles inclusions, quelles exclusions, dirigé par Bécot R., Ghis Malfilatre M., Lysaniuk B., Marchand A., Prévôt-Carpentier M., accepté par Sociétés Contemporaines
- Fischer F., (2000), *Citizens, Experts, and the Environment*, Durham,NC: Duke University Press
- Foucault, M. (1997), *Il faut défendre la société*. Cours au Collège de France. 1976, Paris, Gallimard/Seuil.
- Foucault, M. (1994), « Le souci de la vérité », *Dits et écrits*, volume 4, Paris, Gallimard, p. 668-678.
- Foucault, M. (1994), « Le sujet et le pouvoir », *Dits et écrits*, volume 4, Paris, Gallimard, p. 222-242.
- Freudenberg N., Rogers M., Ritas C. & Nerney M. (2005) "Policy analysis and advocacy: An approach to community-based participatory research", *In* B. Israel, E. Eng, A. Schulz, & E. Parker (eds.), *Methods in community-based participatory research for health*, San Francisco : Jossey-Bass: 349–370.
- Girard T., (2012), *Les pouvoirs du danger. Zone industrielle de Fos-sur-Mer. Anthropologie politique des risques industriels et du conflit de l'incinérateur.*, Anthropologie sociale et ethnologie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2012.
- Grosclaude P.et al., 2013. Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Synthèse, Institut national de Veille Sanitaire, Santé publique France.
- Hathout H., W. L. Beeson, F. Nahab, A. Rabadi, W. Thomas, and J. W. Mace, 2002. "Role of exposure to air pollutants in the development of type 1 diabetes before and after 5 yr of age.", *Pediatric Diabetes* Dec 3(4):184–188.
- Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), (2015), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.
- Honneth A., (2004), « La théorie de la reconnaissance: une esquisse », *Revue du MAUSS*, n°23 : De la reconnaissance. Don, identité et estime de soi, 1/2004, La Découverte, p. 133-136
- INCA, 2016, 5 février. Epidémiologie des cancers. <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-ducancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
- InVS, 2010, « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France ». *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (42-43). Etude Entred, 2007-2010.

- INSEE., (2012), Données statistiques, Fos sur mer., http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=COM-13039
- INSEE., (2012)., Données statistiques Port Saint Louis., http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=COM-13078
- INSEE., (2012). Données statistiques, http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=DEP-13
- INSEE, 2015. Dossiers complets, communes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône (issus des Recensements généraux de la population 2007 et 2012)
- INSERM., (2012), « Rapport du groupe de travail réuni par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et par l'Agence de la biomédecine à la demande du Parlement », 7 juillet 2011.
- INVS., (2008) « Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle », Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire (33), Institut de Veille Sanitaire.
- INRS., (2015), L'asthme professionnel, Point des connaissances ED5025, Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles.
- IRDES, 2011. L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants, par A. Afrite, C. Allonier, L. ComRuelle, N. Le Guen : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé.
- Jacquemin B. et al, 2015. "Ambient air pollution and adult asthma incidence in six European cohorts (ESCAPE)", *Environmental Health Perspectives* (123, 6): 613-621.
- Jas N., Jouzel J.-N., (2015), « Ignorance », Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.
- Jensen TK, Bonde JP, Joffe M (2006). The influence of occupational exposure on male reproductive function. *Occup Med* 56, 544-553.
- Jaunait A., (2007), « La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. Commentaire », *Sciences Sociales et Santé*, 25(2): 69-72.
- Joly P-B., « La fabrique de l'expertise scientifique : contribution des STS », *Hermès, La Revue* 2012/3 (n° 64), p. 22-28.
- Mandereau-Bruno L., Denis P., Fagot-Campagna A., Fosse-Edorh S., 2014, « Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012 » *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* (30-31), Saint-Maurice : Institut de Veille Sanitaire : 493-499. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_1.html
- Marchand A., (2016), « Quand les cancers du travail échappent à la reconnaissance. Les facteurs du non-recours au droit », *Sociétés contemporaines* 2016/2 (N° 102), p. 103-128.
- Markowitz G E., Rosner D., (2002), *Deceit and denial : The deadly politics of Industrial Pollution*, Berkeley (Calif), University of California Press.
- Meeker JD, Maity A, Missmer SA, Williams PL, Mahalingaiah S, Ehrlich S, Berry KF, Altshul L, Perry MJ, Cramer DW, Hauser R (2011). Serum concentrations of polychlorinated biphenyls in relation to in vitro fertilization outcomes. *Environ Health Perspect* 119, 1010-1016.
- Mocarelli P, Gerthoux PM, Needham LL, Patterson DG Jr, Limonta G, Falbo R, Signorini S, Bertona M, Crespi C, Sarto C, Scott PK, Turner WE, Brambilla P (2011). Perinatal exposure to low doses of dioxin can permanently impair human semen quality. *Environ Health Perspect* 119, 713-718.



- Olivier de Sardan J.-P., (2008), *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain La Neuve, Academia-Bruylant, 365 p.
- ONAP II, (2016). Bilan de la phase pilote et perspectives pour la surveillance des asthmes en lien avec le travail, Santé publique France, Observatoire National de l'Asthme Professionnel II, St Maurice.
- Pascal L., Stempfelet M, Gorla S, Lasalle JL, Pascal M, Declercq C. Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire, (2011), « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardiovasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Étang de Berre, 2004-2007 », *INVS*, 65 p.
- Pigenet M., (2002), « A propos des représentations et des rapports sociaux sexués : identité professionnelle et masculinité chez les dockers français (XIXe - XXe siècles). », *Le Mouvement Social* 1/2002 (n° 198) , p. 55-74
- Platel S., (2009), « La reconnaissance des cancers professionnels : entre tableaux et CRRMP, une historique prudence à indemniser... », *Mouvements*, 2009/2 (n° 58), p. 46-55.
- Docteur Perrin J., (2007), « Infertilité masculine et exposition professionnelle », *Société médecine du travail PACA Corse*, le 27 mars 2007, <http://sante.travail.free.fr/smt6/communic/2006-2007/2007-03-27/Infertilite-H.pdf>, consulté le 4 avril.
- Ricci P, Blotière P.O., Weill A, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, Allemand H, 2010. « Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (42-43), Saint-Maurice : Institut de Veille Sanitaire : 425-431.
- Rubes J, Selevan SG, Evenson DP, Zudova D, Vozdova M, Zudova Z, Robbins WA, Perreault SD (2005). Episodic air pollution is associated with increased DNA fragmentation in human sperm without other changes in semen quality. *Hum Reprod* 20, 2776-2783.
- Salman S., Topçu S., (2015), « Expertise profane », in Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.
- San Sebastin M., et Hurtig A-K., (2005), « Oil Development and Health in the Mazon Basin of Ecuador : the popular epidemiology process », *Social science and Medicine*, 60, 2005, pp 799-807.
- Sallmén M, Lindbohm ML, Anttila A, Taskinen H, Hemminki K (2000). Time to pregnancy among the wives of men occupationally exposed to lead. *Epidemiology* 11, 141-147
- Sokol RZ, Kraft P, Fowler IM, Mamet R, Kim E, Berhane KT (2006). Exposure to environmental ozone alters semen quality. *Environ Health Perspect* 114, 360-365.
- Thébaud-Mony A., (2006), « Histoires professionnelles et cancer », *Actes de la recherche en sciences sociales* 2006/3, 163, p. 18-31.
- Thébaud-Mony A., (2008), *Travailler peut nuire gravement à la santé*, La découverte, 307p.
- Thébaud-Mony A., (2014), *La science asservie. Santé publique : les collisions mortifères entre industriels et chercheurs*, Paris, La Découverte.
- Thébaud-Mony A., Daubas-Letourneux V., Frigul N., Jobin P., 2012, *Santé au travail : approches critiques*, Paris, La Découverte.
- Théry L., (2009), « Face à l'intensification, quand les syndicalistes interrogent leurs pratiques », *Mouvements* 2009/2 (n° 58), p. 117-124.
- Wynne Brian., (1996) « Misunderstood Misunderstandings : social identities and the public Uptake of Science, » dans Alan Irwin et Brian Wynne (eds) *Misunderstanding Science ? the public reconstruction Of science and Technology*, Cambridge, Cambridge University press, pp 19-46.

5. Valorisation (publications, présentations orales, brevets, etc.)

L'étude Fos EPSEAL et le financement accordé par la fondation de France a permis notamment la publication de certains articles dans des revues scientifiques à comité de lecture. En voici la liste principale.

Publications

- 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 (publié)
- 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>)
- 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. (publié)
- Allen B., Ferrier Y., Cohen A., « Au milieu d'un labyrinthe d'études : des questions de santé et des connaissances non-produites sur un front industriel » (adaptation en français de l'article de 2016), in : Les humanités médicales, des sciences sociales aux transformations de la médecine, dir. Lefève C., Thoreau F., Zimmer A. (à paraître en 2018)
- Allen B., 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.
- 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*. (révisé, soumis à nouveau)
- Cohen AK, Fitzgerald JC. "Measuring the relational aspects of civic engagement and action", *Journal of International Social Studies* (en cours de révision)
- Ferrier Y., Allen B., Cohen A., Lees J. « Mais où donc commence le front industriel ? Riverains et travailleurs industriels dans le golfe de Fos, au prisme d'une étude participative en santé environnement », projet de dossier thématique *Santé au travail, santé environnementale : quelles inclusions, quelles exclusions*, dirigé par Bécot R., Ghis Malfilatre M., Lysaniuk B., Marchand A., Prévôt-Carpentier M., accepté par *Sociétés Contemporaines* (en préparation)

Présentations orales

- Lees J., « Frontières savoirs populaires / savoirs experts : le processus itératif des ateliers collaboratifs dans l'enquête Fos Epseal », séminaire du centre Norbert Elias sur la santé, EHESS, 11 janvier 2018
- Lees J. : Participation à l'atelier « Santé-environnement/justice environnementale : inégalités, exposition, pollution » (Sandra Perez, UNICE), Journée thématique *Changement climatique, pauvreté et vulnérabilités à l'échelle locale*, 22 novembre 2016, GREC-PACA et LaSSA, Conseil départemental des Bouches-du-Rhône, Marseille.

Publications dans la presse

L'étude Fos EPSEAL a fait l'objet de multiples reportages et articles dans la presse. L'ensemble des publications dans la presse sont répertoriés dans l'annexe 3.

Annexe 1 : Liste des participants aux groupes de travail³⁷

Tableau des acteurs présents aux ateliers collaboratifs

Personnes rencontrées pendant l'enquête	Experts invités au groupe de travail au titre de leur expertises	Personnes engagées sur les questions de pollution
Edith (70 ans)	Catherine Laye adjointe au maire de PSL	Sandrine (ADPLGF, CGT)
Gilberte (65 ans)	Docteur Bezin Généraliste (PSL)	Dominique (CGT)
Lorraine (NR)	Docteur Bezin Généraliste (époux)	Fred (CGT)
Francis (22 ans)	Docteur Bonnet Pneumologue Arles	Gérard Casanova (Au fil du Rhône)
Docker (47 ans)	Docteur Coso (oncologue) Martigues, Marseille	Jacques Au fil du Rhône
Professeur en lycée technique (46 ans)	Docteur Achard (spécialiste de la procréation) Marseille hôpital de la conception	Daniel Moutet (ADPLGF)
Nathalie (50 ans)	Monsieur Mathiot (Air Paca)	François Lalande (ADPLGF)
Amel (42 ans)	Spécialiste des maladies endocriniennes	Monsieur N'guyen (ADPLGF)
Fabrizio (43 ans)	Sylvaine Groix (institut éco-citoyen)	Jean Gonella (Fare Sud)
Anissa (38 ans)	Philippe Chamaret (institut éco-citoyen)	Michel Dufrêne (ADPLGF)
Mère du travailleur atteint d'un lymphome (68 ans)		
Infirmière (50 ans)		
Fabien (47 ans)		
Couple de lorrains installés depuis 25 ans dans la zone (70 ans environ)		
3 femmes venues une fois		

³⁷ Les noms des participants aux ateliers collaboratifs ont été changés par souci d'anonymat sauf pour les professionnelles de la santé ou personne publique.

2 hommes présents une fois		
Femme habitante de Port Saint Louis arrivée dans la ville il y a 3 ans (65 ans)		
Agent de mairie de l'une des deux villes 30 ans		
Madame Sanchez (39 ans)		
Michèle (53 ans)		

Tableau 2 : Descriptif des préoccupations quant aux questions de santé dans la zone industrielle des participants au groupe de travail

Participants au groupe de travail	Descriptif des préoccupations quant aux questions de santé dans la zone industrielle des participants au groupe de travail
Personnes rencontrées à l'occasion du porte à porte	
Edith Habitante de Fos-sur-mer depuis 2 ans (70 ans)	N'a pas exprimé un problème de santé en particulier mais des préoccupations liées à l'environnement
Gilberte habitante de Fos (NR)	NR
Francis habitant de Fos sur mer (22 ans)	A exprimé des inquiétudes quant aux questions d'exposition au travail et aux liens entre pollution et santé
Docker (47 ans)	S'inquiète de la présence des maladies dans la zone et particulièrement des expositions au travail. A déclaré avoir lui-même été malade dans sa jeunesse (Salins de Giraud) : maladies respiratoires et asthmes. Souffre actuellement de problèmes au dos
Professeur en lycée technique (46 ans)	Préoccupée par la pollution
Nathalie (50 ans)	A eu 3 cancers consécutifs, port Saint Louisienne née dans la zone.
Amel (42 ans)	Habitante depuis 3 générations à Fos-sur-mer. Père décédé de l'abestose. Elle-même en cours de diagnostic concernant des maladies auto-immunes
Fabrizio (43 ans)	Ancien travailleur sur le port, souffre de problèmes de surdité et de vertiges. Préoccupés par sa santé Natif de Port Saint Louis
Anissa (38 ans)	Atteinte d'un cancer
Habitante de Fos-sur-mer (68 ans)	Mère d'un homme de 43 ans, atteint d'un lymphome, travailleur dans la zone
Infirmière (50 ans)	Dans sa pratique à l'hôpital de Martigues s'inquiète et se préoccupe des liens entre santé et environnement
Fabien	Est en cours de diagnostic au sujet d'un cancer du

(47 ans)	pancréas
Michèle (53 ans)	Née à Port Saint Louis, est atteinte de maladies respiratoires notamment d'asthme sévère
Comité des experts	
Catherine Laye adjointe au maire de PSL	Adjointe à la santé à la vielle de Port Saint Louis
Docteur Bezin, médecin généraliste (Généraliste)	Arrivant d'une autre région, ces deux praticiens se sont installés depuis 15 ans à Port Saint Louis. Ils s'inquiètent alors particulièrement de la présence des pathologies respiratoires, des diabètes de type 1 et des cancers auprès de leur patientèle.
Docteur Bezin Généraliste (époux)	
Docteur Bonnet Pneumologue	Pneumologue actuellement à Arles, elle a exercé à Port Saint Louis, elle a donc une connaissance fine des pathologies respiratoires présentes sur le territoire
Docteur Coso (oncologue)	Praticienne à l'hôpital de Martigues, la spécialiste est intéressée par les questions de santé et notamment des cancers qu'elles rencontrent dans sa pratique professionnelle
Docteur Achard (spécialiste de la procréation)	Est en train de réaliser une étude de géolocalisation concernant des patients du Vaucluse et de la zone de l'étang de Berre. Il s'étonne de la moindre qualité des spermogrammes et ovocytes des patients de la zone de l'étang de Berre comparée à celle du Vaucluse.
Monsieur Mathiot (Air Paca)	Référent territorial Ouest des Bouches du Rhône
Spécialiste des maladies endocriniennes	
Sylvaine Groix (institut éco-citoyen)	Chargée de mission Santé environnement à l'institut Eco-citoyen, Sylvaine Goix au moment des groupes de travail s'intéresse également à certaines pathologies qui semblent présentes dans la zone tel que le diabète de Type 1
Philippe Chamaret (institut éco-citoyen)	Directeur de l'institut éco-citoyen, au moment des groupes de travail l'institut éco-citoyen est en train de réaliser une étude de bio-imprégnation.
Personnes engagées dans la zone au titre d'une activité syndicale et/ou associative	
Véronique (ADPLGF, CGT)	A insisté au cours des groupes de travail et de la pré-enquête pour que l'étude Fos EPSEAL prenne en compte les questions liées à l'infertilité.
Dominique (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles)
Vincent (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles), est par ailleurs atteint d'un cancer du poumon sans jamais avoir fumé
Militant 1 Au fil du Rhône	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 2 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.

Militant 3 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 4 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant (Fare Sud)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 5 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant (Au fil du Rhône)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années. Très actif quant à l'analyse des études publiées sur la santé dans la zone. Conjointe atteinte d'une maladie-auto-immune

Annexe 2 : Tableau récapitulatif des données de prévalence par zones : Fos-Sur-Mer

Fos-sur-Mer

Zones de l'enquête	Asthme 15,1%	Cancers 11,8%	Diabètes 12,9%	Maladies de peau 26,8%
A and B St Gervais Centre-ville	12.3%	1.8%	10.7%	29.1%
C La Jonquière centre-ville côté Etang de l'Estomac	17.7%	13.5%	6.3%	26.0%
D La Saladelle	11.5%	8.2%	11.5%	35.0%
E et K Quartier stade Carrefour les Vallins	13.0%	9.3%	11.8%	31.5%
F et G Quartier autour de la mairie	22.1%	4.1%	13.3%	32.4%
H Mazet, Bergerie	12.4%	7.5%	8.8%	33.8%
I and J Les Carabins	12.3%	22.7%	16.9%	21.5%
L de Plaine Ronde au Ch de la Fenouillère	23.1%	7.9%	13.2%	18.0%

Annexe 3 : Liste des publications dans la presse

Date	Link / url	Media	Details
3 Jan	http://www.fossurmer.fr/commun/actualites-109/fos-epseal-remise-des-resultats-de-l-etude-2127.html?cHash=a6dfd6d11da304af238b035825df2db2	Cap Fos (Fos-sur-Mer town magazine)	Announces our public meeting of 16 Jan
15 Jan	http://www.maritima.info/depeches/vie-des-communes/fos-sur-mer/46206/sante-les-resultats-d-une-etude-devoiles-aux-fosseens.html « Santé: les résultats d'une étude dévoilés aux Fosseens »	Maritima info (radio, TV)	
17 Jan	http://www.go-met.com/fos-epseal-sante-habitants-fos-port-saint-louis-degradee-environnement-pollue/	Go-Met (Marseille metropolitan area web media)	
18 Jan	http://www.fossurmer.fr/commun/actualites-109/environnement-la-sante-impactee-2164.html?cHash=cd2eb4d61146d6a9ad7ad56d79cca800 « <i>C'est une première en France !</i> », a souligné le Premier adjoint Jean Hetsch, ouvrant la réunion publique du 16 janvier de présentation des résultats finaux de l'étude Fos <i>Epséal</i> (Étude participative en santé environnement ancrée localement). La méthodologie de recherche utilisée est née aux États-Unis et mêle sociologie, épidémiologie et anthropologie. Pas moins de 818 foyers ont été interrogés à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, qui représentent environ 2000 personnes (dont 454 enfants), soit plus de 8% de la population de ces villes. Objectif : obtenir comme une photographie instantanée de l'état de santé des habitants à l'instant T. « <i>La pollution est quelque chose d'insidieux</i> , poursuit Jean Hetsch. <i>On la mesure mais, par exemple, les indicateurs retenus par les pouvoirs publics ne prennent en compte que les particules fines et pas les ultrafines. Et l'on sait par les travaux de l'Institut écocitoyen que celles-ci sont présentes à Fos-sur-Mer. On ignore quel est l'impact de l'accumulation des pollutions, quels sont ses effets sur notre organisme. C'est pour cela qu'il est essentiel de disposer de la connaissance réelle et scientifique de ces phénomènes, pour pouvoir obtenir de l'État et des industriels une diminution de cette pollution.</i> » (...)	Cap Fos (Fos-sur-Mer town magazine)	Reports our public meeting of 16 Jan
22 Jan	http://www.maritima.info/depeches/societe/fos-sur-mer/46376/une-etude-sur-la-sante-des-fosseens-devoiles-lundi-dernier.html	Maritima info	
24 Jan	Fos-sur-Mer : Fos Epséal : le bilan de santé qui rend malade « Les résultats de l'étude participative en santé environnement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône ont été présentés par les anthropologues de l'étude en réunion. »	CYPRES (a local institutional review of studies on risks)	
30 Jan	http://www.lagazettedescommunes.com/486772/cancers-diabete-asthme-la-pollution-industrielle-nuit-gravement-a-la-sante/	La Gazette des Communes (national media – paper) for local civil servants and elected representatives)	
1 Feb	http://www.journaldelenvironnement.net/article/fos-sur-mer-ville-martyre-de-la-pollution-industrielle,78981	Journal de l'Environnement	
1 Feb	http://www.agme34.fr/54+sante.html		
13 and 14 Feb	3 articles by Marsactu https://marsactu.fr/pollution-industrielle-deux-fois-plus-de-cancers-	Marsactu (Marseille area independant)	3 articles, from one

	de-diabete-et-dasthme-a-fos/ https://marsactu.fr/pollution-golfe-fos-elus-denoncent-chape-plomb/ http://endehors.net/news/pollution-industrielle-a-fos-deux-fois-plus-de-cancers-de-diabete-et-d-asthme	web media)	face-to-face interview (8 Feb by Yolaine) : (investigation : enquête by Clémentine Vaysse)
14 and 15 Feb	http://www.liberation.fr/futurs/2017/02/14/pollution-industrielle-deux-fois-plus-de-cancers-autour-de-l-etang-de-berre_1548457	Libération (national newspaper)	
14 Feb	http://www.leparisien.fr/societe/bouches-du-rhone-fos-sur-mer-malade-de-sa-pollution-14-02-2017-6679245.php	Le Parisien	
14 Feb	http://www.morandinisante.com/article-sante-364904-pollution-industrielle-les-cancers-et-l-asthme-en-augmentation-chez-les-habitants-de-fos-sur-mer.html A lot of news websites and pages on health and environment wrote after the Agence France Press release of article on 14 Feb, and Marsactu article of 13 Feb. I don't cite every articles or pages for these dates.	Morandini santé :	
15 Feb	https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/fos-sur-mer-une-population-malade-de-son-industrie-1487086551	France Bleu Provence : La Matinale 8:10 am (radio, in live, morning news invitée)	Radio interview in live And web page
15 Feb	http://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/bouches-du-rhone/fos-sur-mer/habitants-fos-mer-souffrent-plus-cancer-asthme-cause-pollution-industrielle-1196961.html	France 3 régions (TV)	
15 Feb	http://www.20minutes.fr/marseille/2014751-20170215-fos-mer-trois-fois-plus-cancers-ailleurs-france	20 Minutes newspaper	
15 Feb	http://www.francetvinfo.fr/sante/cancer/pollution-industrielle-inquietantes-statistiques-sur-les-cancers-et-l-asthme-a-fos-sur-mer_2061471.html	France TV INFO (TV)	
15 Feb	https://jscheffer81.wordpress.com/2017/02/19/les-cancers-de-letang-de-berre/	Doctors blog	
15 Feb	http://www.docbuzz.fr/2017/02/15/123-bienvenue-a-fos-mer-port-saint-louis-rhone-pathologies-chroniques-deux-plus-frequentes-quailleurs/ A Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, on achève mal les hommes.	Docbuzz webmedia	
15 Feb	https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/19895-Fos-sur-Mer-deux-fois-plus-de-malades-chroniques-chez-les-riverains	POURQUOI DOCTEUR doctors web media	Interview
15 Feb	La Provence	La Provence local newspaper	Interview
15 Feb	http://www.lepoint.fr/sante/sante-les-habitants-fos-sur-mer-beaucoup-plus-malades-qu-ailleurs-15-02-2017-2105190_40.php		
15 Feb	http://www.lefigaro.fr/sciences/2017/02/15/01008-20170215ARTFIG00255-les-habitants-du-golf-de-fos-victimes-de-la-pollution-industrielle.php		

15 Feb	http://actu.orange.fr/france/pollution-industrielle-davantage-de-cancers-et-d-asthme-a-fos-sur-mer-CNT00000D3qJx.html	Orange news page	
15 Feb	https://www.actusante.net/actu/pollution-63-habitants-de-fos-mer-presentent-symptomes-chroniques-aigus-7516		
15 Feb	http://www.varmatin.com/sante/pollution-une-etude-accablante-sur-la-sante-de-ces-habitants-autour-de-marseille-114836 http://www.nicematin.com/sante/pollution-une-etude-accablante-sur-la-sante-de-ces-habitants-autour-de-marseille-114836	Nice Matin, Var Matin (La Provence : source)	
15 Feb	http://leblogdeslaurons.blogspot.fr/2017/02/pollution-industrielle.html	Blog of one of Martigues neighborhood residents	
15 Feb	http://mieuxprevenir2.blogspot.fr/2017/02/france-pollution-industrielle-fos-deux.html		
15 Feb	http://leblogdeslaurons.blogspot.fr/2017/02/pollution-industrielle.html	Blog des Laurons (Martigues CIQ)	Lien vers rapport et note
16 Feb	News of Radio France radios : France Infos, France Inter, France Culture France Culture : https://www.franceculture.fr/emissions/journal-de-9h/journal-de-9h-jeudi-16-fevrier-2017	Radio France	Interview
16 Feb	TV news (regional) : JT de France 3 Provence Alpes 7pm.	France 3 TV regions	
16 Feb	Pourquoi docteur : https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/19912-Pollution-industrielle-les-habitants-du-Golfe-de-Fos-vivent-avec-les-fenetres-fermees	Pourquoi docteur ?	interview
16 Feb	Radio Classique news	Radio Classique	interview
17 Feb	http://sain-et-naturel.com/plus-de-cancer-fos-sur-mer.html	Sain et naturel	
17 Feb	http://www.paris-normandie.fr/brevs/l-essentiel/pollution-industrielle-cancers-et-asthme-plus-forts-chez-les-habitants-de-fos-sur-mer-NB8571258	Paris-Normandie	
17 Feb	http://www.legeneraliste.fr/actualites/article/2017/02/17/cancer-diabete-asthme-le-prix-de-la-pollution-autour-de-letang-de-berre_309512	Doctors web news	
20 Feb	http://www.rtl.fr/actu/societe-faits-divers/bouches-du-rhone-il-y-a-trois-fois-plus-de-cancers-a-fos-sur-mer-qu-ailleurs-7787329132	RTL infos	
20 Feb	Europe 1 radio	Europe 1	interview
20 Feb	http://www.france2.fr/emission/journal-13h00/diffusion-du-20-02-2017-12h55	France 2 national TV news, 1 PM	
20 Feb	http://www.francetvinfo.fr/sante/cancer/fos-sur-mer-malade-de-sa-pollution_2066819.html	France TV infos	
20 Feb	http://www.6play.fr/le-1245-p_1056/12-45-du-lundi-20-fevrier-c_11657742	M6 TV national	
20 Feb	http://www.revolutions-scientifiques-et-diabetes.com/blog/environnement-diabetes-autres-maladies.html	Révolutions scientifiques, doctors website	This person wrote to us
21 Feb	http://www.bfmtv.com/sante/pollution-industrielle-trois-fois-plus-de-cancers-a-fos-sur-mer-1107199.html https://www.youtube.com/watch?v=OiBDar85SDE	BFM TV (nationwide)	
25 Feb	http://www.lamarseillaise.fr/bouches-du-rhone/developpement-durable/57831-pollution-et-sante-un-etat-des-lieux-alarlant	La Marseillaise Regional newspaper	interview

27 Feb	Agence Régionale de Santé : press release about FOS EPSEAL	ARS PACA	
28 Feb	Go Met article http://www.go-met.com/echos-sante-nouvelle-decouverte-au-crcm-lars-se-penche-pollution-fos-nouvelle-directrice-lhopital-nord/	Webnews Marseille area : Go Met	Mention ARS et INDEX en marge nouvelles santé
1 Mar	http://www.laprovence.com/article/sante/4342489/cancers-a-fos-lampleur-des-chiffres-nous-surprend.html	La Provence	
1 Mar	http://www.cypres.org/2017/03/02/cancers-a-fos-lampleur-des-chiffres-nous-surprend/	CYPRES	
2 Mar	March 2017 issue (#171) page 29	Objectif Méditerranée (regional economics and political news)	interview
10 Mar	Press conference http://imera.univ-amu.fr/fr/agenda/conference-presse-fos-epseal-etude-participative-etude-environnement-front-industriel-deux	IMéRA filmed it	interviews
12 Mar		France Inter news 1PM	interviews
13 Mar	https://rcf.fr/actualite/environnement/concilier-dans-un-territoire-industriel-sante-environnement-et-activite-econ	Radio RCF (regional)	Live 30 min
13 Mar	Meeting at the ARS PACA with DREAL and CIRE SUD		3 hours Q&A
15 Mar	We were filmed posing 3 questions (in environmental health) to the French presidential election candidates (May 2017)	Pourquoi docteur	interview
15 Mar	http://www.20minutes.fr/marseille/2030587-20170315-trois-fois-plus-cancers-fos-mer-ars-demande-expertise	20 Minutes	
15 Mar	http://www.faceaurisque.com/index.php/Accueil/Actualites/Echos/Fos-Sur-Mer-Plus-d-asthme-et-de-cancers	Face aux risques	
15 Mar	http://paca.eelv.fr/2-a-4-fois-plus-de-cancers-a-fos-sur-mer-quailleurs/	Europe Ecologie Les Verts (Green party in France) press release about our study	
15 Mar	http://www.fne13.fr/etude-epseal-prefet-demande-expertise-ars_6-actu_409.php Préfet's response to the FNE letter about our results : http://www.fne13.fr/download.php?file=file/lettrefne13032017.pdf	France Nature Environnement FNE 13	
17 Mar	https://marsactu.fr/integrer-les-citoyens-reduit-les-couts-des-enquetes-en-sante-environnement/ « Une avalanche d'articles, de reportages, de réactions. Depuis qu'une équipe franco-américaine de chercheuses a publié les résultats de son étude baptisée Epseal, sur la santé des habitants de Port-Saint-Louis-du-Rhône et Fos-sur-Mer, ces deux villes et la zone industrialo-portuaire qui constituent leur destin commun ont pris valeur de symbole. » (...) https://marsactu.fr/integrer-les-citoyens-reduit-les-couts-des-enquetes-en-sante-environnement/ Gardanne : « Intégrer les citoyens réduit les coûts des enquêtes en santé environnement » (à propos de l'expérience de Fos Epseal à Fos, en lien avec les problématiques du bassin de Gardanne)	MarsActu (Marseille area independant web media)	
24 Mar	Agence France Presse released the film and article material to client medias in France	AFP	Interviews during the press

			conference, and investigation
24 Mar	http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/a-fos-sur-mer-la-poussiere-noire-et-les-cancers-24-03-2017-6791970.php	Le Parisien	AFP
24 Mar	http://www.ladepeche.fr/article/2017/03/24/2542874-a-fos-sur-mer-la-poussiere-noire-et-les-cancers.html	La Dépêche	AFP
24 Mar	http://www.maritima.info	Maritima infos	
24 Mar	http://www.lepoint.fr/societe/a-fos-sur-mer-la-poussiere-noire-et-les-cancers-24-03-2017-2114443_23.php	Le Point	
24 Mar	http://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/emissions/dimanche-politique-provence-alpes/fos-mer-port-saint-louis-malades-leur-pollution-1222651.html teaser for Friday 31 March/Sunday 2 April broadcast : C'est une étude qui a fait l'effet d'une bombe. http://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/emissions/dimanche-politique-provence-alpes	France 3 régions (TV) : Dimanche en politique	Interview, live (with Sylvaine Goix and Dr Eisinger, oncologist, of Institut Paoli Calmettes)
28 Mar	« A Fos-sur-Mer (13) ; Daniel Moutet, retraité de la pétrochimie, se bat contre la pollution industrielle sur sa commune » S Annane mentions Barbara's study. The journalist mistook the first story : the « revelation » occurred with the scholar Sylvia Pietri, about the rats.	La Provence	Interview with D. Moutet, S. Annane
30 Mar	http://www.spppi-paca.org/f/enviro/515/fiche/	Launching of ENVIROFOS website (all existing studies about Fos)	Invited to event
31 Mar/ 2 April	http://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/emissions/dimanche-politique-provence-alpes Recorded live on facebook « France 3 » at 15:30 on 31 March Broadcasted April 2. http://pluzz.francetv.fr/videos/dimanche_en_politique_provence_alpes_156194475.html https://www.facebook.com/france3provencealpes/videos/1351274784912002/?comment_id=1351302548242559&comment_tracking=%7B%22tn%22%3A%22R%22%7D	France 3 régions (TV) : Dimanche en politique	Interview, live
4 April	Short interview (with Olivier Dubuquoy, about citizenship and whistleblowing) for TV (Aix)	France 3 (national TV)	TV interview/ investigation
17 mai 2017	https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Environnement/nouvelle-etude-demandee-comprendre-maladies-letang-Berre-2017-05-17-1200847751	La Croix	
5 juillet	Double page « Les territoires de l'ancienne industrie et des nouveaux cancers », « Charlie est allé prendre un bol d'air dans le coin » Encadré sur l'étude titré « L'étude FOS EPSEAL Quelque chose d'Erin Brokovich » Couverture par Marsactu : https://marsactu.fr/bref/152801/	<i>Charlie Hebdo</i> (par Sigolène Vinson et Riss)	-
28 août 2017	entretien avec Laurent Bernardi pour un reportage de <i>Fenêtre sur Cour</i> (magazine du SNUIPP, syndicat enseignants, rédac chef Pierre Magnetto <pierre.magnetto@najapresse.com>) sur Fos laurent.bernardi <laurent.bernardi@snuipp.fr> https://www.snuipp.fr/actualites/posts/fos-sur-mer-la-ville-enfume	<i>Fenêtre sur Cour</i> Site du SNUIPP Publication 12/9/2017	Interview YF
Diffusion 29/10 et 17/11, 18/11	Entretien avec Géraldine Hallot Reportage radio sur Fos : santé environnement, centré sur les résultats de l'étude « Des particules et des hommes » https://www.franceinter.fr/emissions/interception/interception-29-	<i>Interception Secrets d'Info</i> Sur France Inter Et actualités sur France Info	Interview YF 18/9

	<p>octobre-2017</p> <p>Enquête de secret d'infos : https://www.franceinter.fr/emissions/l-enquete-de-secrets-d-info/l-enquete-de-secrets-d-info-17-novembre-2017</p> <p>Secrets d'infos : https://www.franceinter.fr/emissions/secrets-d-info/secrets-d-info-18-novembre-2017</p> <p>France Info, « Samedi Investigation » : https://www.francetvinfo.fr/meteo/particules-fines/cancers-multiples-maladies-rares-diabete-chez-les-enfants-que-se-passe-t-il-dans-le-golfe-de-fos_2474478.html</p>		
Diffusion les 30 Nov et 31 Nov 2017	<p>Entretien avec Pascale Pascariello Reportage radio sur Fos : santé environnement, centré sur les résultats de l'étude « Deux émissions vont être consacrées aux conséquences de la pollution industrielle sur la santé à Fos-sur-mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône : Elles seront diffusées demain et vendredi, le jeudi 30 et vendredi 31 novembre, sur France Culture, dans l'émission « Les pieds sur terre », de 13h30 à 14h.</p> <p>La première (jeudi 30 novembre) est le témoignage de personnes atteintes par les maladies, avec Sylvie et Sandrine.</p> <p>La deuxième (vendredi 31 novembre) est sur la mobilisation des habitants avec Jacques Carle de l'association Santé Environnement, le Docteur Vincent Besin, René Raimondi, maire de Fos et Marie-Christine Savail, Directrice de la Santé publique et environnementale de l'Agence Régionale de Santé PACA. »</p>	<p><i>Les Pieds sur terre</i> France Culture https://www.franceculture.fr/emissions/les-pieds-sur-terre</p>	<p>Interview YF 17/10</p> <p>A suivre. Nous ne sommes pas enregistrées dans cette émission mais l'étude en est le déclencheur.</p>
19 Nov 2017	<p>« À Fos, le silence de l'État plane au-dessus des usines »</p> <p>http://www.laprovence.com/article/edition-marseille/4714275/a-fos-le-silence-de-letat-plane-au-dessus-des-usines.html</p>	<p><i>La Provence</i></p>	<p>Interviews avec nous en juin, toujours la même journaliste Delphine Tanguy, suivi de l'impact.</p>
A suivre	<p>http://www.raphaelfournier.fr/fos</p>	<p><i>Raphaël Fournier</i> <i>photographe</i></p>	<p>Oct 2017 : Contact journaliste et photographe freelance pour reportage hebdomadaire presse écrite France</p>
3 Dec 2017	<p>Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône malades de leur pollution ? »</p> <p>https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/emissions/dimanche-politique-provence-alpes</p> <p>https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/emissions/dimanche-politique-provence-alpes</p>	<p><i>Dimanche en Politique , France 3 Régions</i> <i>(magazine TV présenté par Thierry BEZER)</i></p>	<p>YF interview en direct, sur la plage de St Gervais à Fos, avec Olivier Chamaret, J</p>

	azur/emissions/dimanche-politique-provence-alpes/fos-mer-port-saint-louis-malades-leur-pollution-1374319.html		PH Murru...
--	--	--	-------------



Table des matières

Des acteurs locaux qui ne disposent pas de données de santé répondant à leurs questionnements et préoccupations	6
Cadre théorique : la Community-based participatory research (CBPR).....	7
Un questionnaire en santé déclarée permet-il de produire des connaissances de santé publique ? enjeux et débats scientifiques.....	8
Rigueur méthodologique afin de produire des données en santé déclarée fiables.....	10
Les arguments théoriques en faveur de la fiabilité des résultats en santé déclarée.....	12
Les données qualitatives de l'enquête.....	13
Des groupes de travail pour interpréter les données et approfondir l'enquête épidémiologiques : la mise en œuvre de la Strong participatory science.....	16
Des ateliers collaboratifs au tout venant entre juin et novembre 2016	16
Les ateliers collaboratifs avec les travailleurs octobre 2017-mars 2018.....	19
Les ateliers collaboratifs : des espaces de controverses ?.....	27
De quelles expertises disposent les participants aux ateliers collaboratifs ?.....	32
Analyse de la perception de la santé générale.....	35
Comment comprendre cet écart entre prévalences de maladies chroniques et perception générale de la santé bonne ou excellente : les analyses des ateliers collaboratifs.....	36
Le débat concernant la « surdéclaration de pathologies » dans les zones exposées :.....	38
Les analyses concernant les cancers.....	40
Les écarts de prévalence de cancers entre les hommes et les femmes : une analyse des cancers par genre.....	43
Les cancers les plus représentés dans l'étude Fos EPSEAL	46
Des prévalences inégales concernant le cancer dans les deux villes de l'étude :	48
Une population plus exposée professionnellement à Port-Saint-Louis ?.....	48
La piste de l'exposition résidentielle plus longue à Port-Saint-Louis-du-Rhône qu'à Fos-Sur-Mer...	49
Le cas du quartier des Carabins	50
Des expositions professionnelles intenses aux Carabins ?.....	51
La question d'une exposition résidentielle de longue durée ?.....	52
Conclusion et pistes de recherche.....	53
Les maladies respiratoires	55
Une prévalence élevée de l'asthme cumulatif chez les adultes	57
Un asthme qui commence fréquemment à l'âge adulte à Fos-Sur-Mer et Port-Saint-Louis	58
Asthme et environnement résidentiel de front industriel : une irritabilité accrue et des réactions immunologiques qui peuvent s'expliquer par la présence de polluants irritants pour les bronches, cumulée à d'autres déterminants.....	58
Asthme et environnement professionnel.....	64
Symptômes nez/gorge et rhinites à répétition pour saisir les maladies respiratoires dans la zone...	65
Quand expert de son propre corps et expert médecin discutent et collaborent...	65
Des liens entre plaques pleurales et mésothéliomes : l'expertise des travailleurs et des experts en maladies professionnelles	67
Santé de la reproduction et questions d'infertilité (masculine).....	70
Le diabète dans l'enquête Fos EPSEAL : résultats	76
Les maladies endocriniennes, en lien avec la thyroïde et le système hormonal et les maladies auto-immunes	79
La santé des travailleurs	81
Une expertise en fonction des parcours professionnels.....	84
Les enjeux liés à la reconnaissance de maladies professionnelles.....	85
La question des maladies professionnelles non reconnues : les travailleurs de la zone des experts à prendre en compte dans une optique de santé publique	89

Conclusion et pistes de recherche sur la santé des travailleurs :	91
Epilogue : arrêter de travailler à l'usine... ..	92
Conclusion : La zone de l'étang de Berre, une zone spécifique	93
Des caractéristiques particulières : concentration d'industries et de polluants	93
La zone industrielle comme révélatrice d'une spécificité en termes de santé : Des systèmes immunitaires fragilisés	94
Des pistes de recherche spécifiques pour un territoire industriel	96
Des politiques scientifiques spécifiques pour un contexte spécifique.....	97
Les ateliers collaboratifs : productions de la (re)connaissance	98
Bibliographie	101
Publications	106
Présentations orales	106
Publications dans la presse	106
Annexe 1 : Liste des participants aux groupes de travail.....	107
Annexe 2 : Tableau récapitulatif des données de prévalence par zones : Fos-Sur-Mer	111
Annexe 3 : Liste des publications dans la presse.....	112
« À Fos, le silence de l'État plane au-dessus des usines »	117