

# ÉTUDE DE SANTÉ DÉCLARÉE - UNE APPROCHE PARTICIPATIVE

## *POPULATION RIVERAINE DU BASSIN INDUSTRIEL DE LACQ*

Réunion plénière de la CSS du bassin industriel de Lacq,

19/05/2021

## SAISINE DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

- DGS saisit InVS concernant (i) la pertinence de mise en place d'une surveillance épidémiologique autour du bassin industriel de Lacq et (ii) la généralisation à l'ensemble des grands bassins industriels français



## RÉPONSE SANTÉ PUBLIQUE FRANCE – VOLET LACQ (07/2016)

- Annonce d'un faisceau d'études :
    - étude des attentes et du contexte local
    - étude de mortalité
    - étude exploratoire de morbidité
    - étude de santé déclarée
- } premier faisceau d'études
- à initier dans un 2<sup>nd</sup> temps

## ETUDE CONTEXTE LOCAL

- Etude terminée, publiée en mai 2019

## MISE A JOUR ETUDE DE MORTALITÉ

- Révision étude Isped 2001: pour plus de robustesse, période étendue et travail complémentaire sur zone étude, indicateurs sanitaires et tiers facteurs (Fdep)
- Questions à l'étude :
  - La mortalité de la population d'étude est-elle supérieure à la mortalité d'une population de référence non exposée à la ZI de Lacq ?
  - La mortalité dans les zones les plus exposées est-elle supérieure à celle des zones les moins exposées?
- **Résultats** préliminaires présentés en bureau CSS en dec. 2019,
- **Rapport** en cours finalisation, sera présenté en CSS avant publication – [date prévisionnelle sept. 2021](#)

## FAISABILITÉ ETUDE MORBIDITÉ

- Etude faisabilité : identifier les indicateurs pertinents et les sources de données utilisables
- **Résultats** préliminaires présentés en bureau CSS en janvier 2019 => faisabilité OK
- **Rapport** en cours validation, sera présenté en CSS avant publication
- => Recueil et analyse des données seront initiés courant 2021

## PRÉOCCUPATIONS ET ATTENTES LOCALES

- Recueillies par des entretiens individuels, dans le but d'améliorer la pertinence de l'intervention de santé publique
- Limites de l'approche épidémiologique classique vis-à-vis de l'expérience quotidienne des riverains
- Associations locales fortement mobilisées autour de la question des nuisances, en demande d'une étude de santé déclarée participative ( ex. de Fos Espeal)

## POUR LES FUTURES ÉTUDES

- **Transparence**
  - Discussion et présentation dans comités des études, rendre publique les études après réalisation
  - Débats dans le cadre d'une comitologie à renouveler : CAT avec parties prenantes
- **Prise en compte des pathologies mentionnées par riverains et professionnels de santé**
  - Indicateurs dans les bases de données médico-administratives
  - Etude de santé déclarée
- **Relations avec les professionnels de santé**
  - Meilleure circulation de l'information

## INSCRITE DANS LE FAISCEAU D'ÉTUDES

- Attente confirmée par étude de contexte local
- Articulation nécessaire avec les études de morbi-mortalité => calendrier séquencé
- Ensemble d'études apportera une photographie la plus précise possible de l'état de santé des populations,
- En travaillant avec et au plus près des populations => étude participative de santé déclarée
- S'intéressant aux problématiques de santé ressenties par les populations
- Intégrant la qualité de vie et des effets sur la santé ne pouvant être mesurés par les bases de données médico-administratives

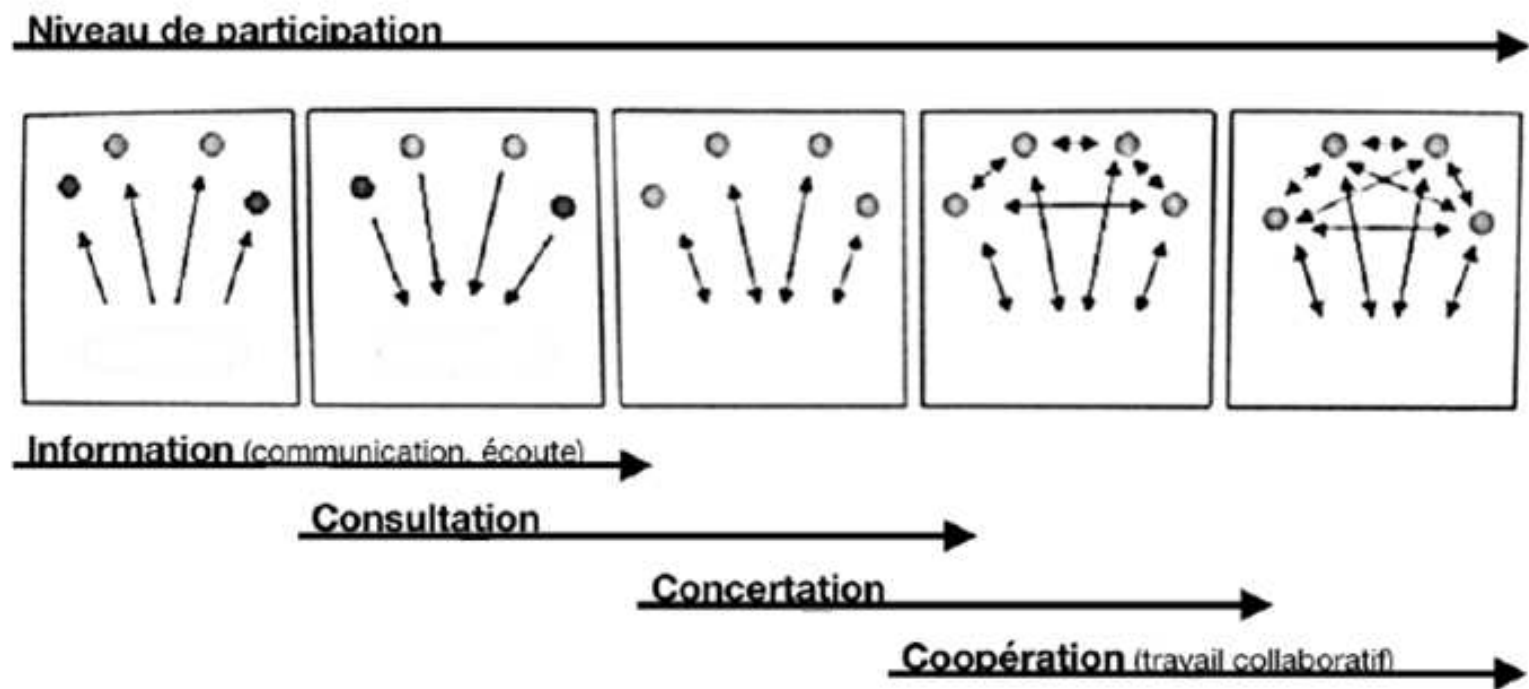
**« Notre santé est-elle aussi bonne ici qu'ailleurs ? »**

## OBJECTIFS

- Décrire la santé déclarée et la qualité de vie des riverains du bassin industriel de Lacq
- Décrire les perceptions et gênes associées aux nuisances (bruit, odeurs, stimuli visuels)
- Evaluer les associations entre santé déclarée - qualité de vie et nuisances

# DÉMARCHE PARTICIPATIVE

## ECHELLE DE NIVEAUX DE PARTICIPATION



Adapté de : Health Canada. 2000. *Health Canada Policy Tool kit for Public Involvement in Decision Making*. Corporate Consultation Secretariat; Health Policy and Communications Branch, Health Canada.



## **OBJECTIF :**

- Intégrer les acteurs locaux et les citoyens dans la construction et le déroulé de l'étude

## **ET AINSI :**

- Mener une étude au plus près des besoins et des attentes locales
- Co-construire l'enquête (protocole, questionnaire)
- Conduire l'étude en transparence
- Assurer une information régulière des riverains et acteurs locaux
- Favoriser la participation des riverains à l'enquête

## AXE 1 – GOUVERNANCE - VUE D'ENSEMBLE

- **Intégrer** plus en amont **des représentants des parties prenantes** à la gouvernance de l'étude => nouveau Comité d'appui thématique (CAT)

### - EQUIPE PROJET INTERNE SPF

- Moyens dédiés SpF :
- Epidémiologistes, statisticien, socio-anthropologue, etc.

### - COMITÉ D'APPUI THÉMATIQUE

- Scientifiques et **parties prenantes** locales

**EQUIPE PROJET ÉLARGIE**

### - COMITÉ D'INTERFACE

- Commission de suivi de sites (CSS) et son bureau
- Collèges : Etat, élus, industriels, riverains, salariés, experts

## AXE 1 – GOUVERNANCE - COMITÉ D'APPUI THÉMATIQUE

- Scientifiques extérieurs à SpF :
  - 1 membre CAT actuel études épidémiologie : ORSE/ registre cancer enfant / Université Bx
  - Spécialistes étude épidémiologie, qualité de vie, approches participatives,...
  - (Une personne de l'équipe Fos Epseal)
  
- Parties prenantes locales :
  - 2 représentants associatifs (Arsil, Sepanso)
  - 1 ou 2 professionnel(s) de santé

## AXE 2 – ATELIERS CITOYENS

- **Faire participer les riverains, de l'amont à l'aval de l'enquête**, à l'élaboration de l'étude et à son interprétation => ateliers citoyens collaboratifs

### - PRESTATAIRE EN APPUI : ORGANISATION ET ANIMATION DES ATELIERS

- Cahier des charges (envoyé aux associations), consultation, analyse des réponses
- Prestataire retenu : Planète Citoyenne, spécialiste de la concertation et participation citoyenne dans le domaine de l'environnement et de la santé



### - ATELIERS PRÉVUS

- En amont de l'enquête
- En aval de l'enquête : résultats intermédiaires, résultats finaux, préconisations

### - MISE EN ŒUVRE

- Entretiens préalables avec acteurs locaux en mars 2021
- Recrutement des participants début été
- Démarrage prévisionnel en sept. **Sous réserve et en tenant compte des contraintes sanitaires**

## AXE 2 – ATELIERS CITOYENS

### - ENTRETIENS PRÉALABLES AVEC LES ACTEURS LOCAUX

- Pour adapter la proposition d'ateliers aux attentes locales
- Entretiens en face à face ou distanciel
- Liste d'acteurs définie en bureau CSS : associations (Arsil, Sepanso, AEPS), ARS, Dreal, élu local, *CALO*, industriel.

### - RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

- Citoyens « engagés »
- Citoyens « non engagés »
- Groupe 20-30 personnes, pérenne le long de l'étude
- Début phase recrutement fin juin

### - LOGISTIQUE

- Mise à disposition de salles – contribution collectivités
- Présentiel privilégié ; recours visio selon évolution crise sanitaire

## ETUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE TRANSVERSALE AUPRÈS DE LA POPULATION RIVERAINE (ENFANTS INCLUS) DU BASSIN INDUSTRIEL DE LACQ

- Type d'étude : santé déclarée = santé perçue + déclaration de maladies chroniques
- Zone étude : zonage des études de morbi-mortalité
- Population cible : enfants et adultes
- Sondage : base de sondage, plan d'échantillonnage, taille de l'échantillon et puissance statistique
- Données collectées :
  - Questionnaire contact et inclusion : composition du ménage, logement, aspects socio-démographiques
  - Questionnaire santé : composantes physiques et psychologiques de la santé. Instruments de mesure standardisés (qualité de vie, anxiété, troubles du sommeil). Maladies, symptômes.
  - Questionnaire environnement : pollutions perçues

*Attention, calendrier soumis aux aléas de la crise sanitaire Covid19*

## **MISE EN PLACE COMITOLOGIE (JUN 2021)**

- Liste membres potentiels
- Sollicitation des membres
- DPI, comité interne déontologie 24/06 , décision DG

## **MISE EN PLACE DES ATELIERS CITOYENS (SEPT 2021)**

- Entretiens de cadrage avec acteurs locaux
- Recrutement des citoyens « engagés » et des citoyens « ordinaires » initié fin juin
- Démarrage en septembre, en présentiel

## **PASSAGE EN COMITÉ DES ENQUETES SPF – JUIN 2021**

## **PRÉPARATION PROTOCOLE ET QUESTIONNAIRE ENQUETE**

## **PHASE PILOTE**

## **PHASE TERRAIN – 1<sup>ER</sup> SEMESTRE 2022**

## **PREMIERS RÉSULTATS - 2023**

## ETHIQUE ET SÉCURITÉ

- Protocole : analyse d'impact sur la protection des données, inscription du traitement des données au registre de Santé publique France, voir autorisation CNIL si nécessaire
- Recueil du consentement exprès des personnes

## BUDGET

- Etude inscrite dans le PRSE NA – budget prévisionnel 200 000 € CPOM 2020-2022
- Crédit engagés : volet participatif : 30 000 € PRSE + 15 000 € SpF
- Crédits prévisionnels : enquête : 170 000 € PRSE