

Présentation CSS Lacq-Mourenx-Mont  
28/06/2018

Etudes sanitaires  
Comment créer la confiance chez les riverains ?

Henri Pépin

Institut National de la Recherche Scientifique

Montréal (Canada)

# Méthode pour créer la confiance chez les riverains

- Tout d'abord comprendre pourquoi il y a une perte de confiance
- Proposer une solution qui puisse être adoptée par les riverains
- Vérifier que la solution proposée est en accord avec la démarche participative de Santé Publique France.

# Pourquoi y a-t-il perte de confiance?

Précédent fâcheux : Etude de mortalité effectuée en 2002  
Résultats gênants enterrés

## **Fait saillant de l'étude de mortalité 2002 portant sur 30 ans (1968-98) :**

« sur la période 1991-98, *surmortalité de 39%* statistiquement significative, chez les moins de 65 ans, tous cancers confondus, ceci dans la zone la plus proche du bassin industriel, en comparaison avec une zone éloignée. (zone de référence Aquitaine, nombre significatif de décès : ~ 100 dans chacune des deux zones). » (*Voir étude ISPED 2002*)

**Dissimulation des résultats à la population jusqu'en 2014 et absence de suivi épidémiologique.**

# Comment rétablir la confiance ? (1)

Mettre en place une étude participative sur le modèle de Fos-sur-Mer

## Modalités

**PARTENARIAT entre l'équipe chargée de l'étude (épidémiologistes, sociologues, anthropologues) et la communauté locale, à tous les stades de l'étude.**

- Élaboration en commun du protocole, du questionnaire, de la stratégie d'échantillonnage
- Accompagnement de l'étude, création du carnet collaboratif
- Discussion en commun des premiers résultats et propositions pour affiner l'enquête
- Restitution finale et recommandations

## Comment rétablir la confiance ? (2)

Mettre en place une étude participative sur le modèle de Fos-sur-Mer

### Avantages

- L'accent est mis sur : « les maladies qui préoccupent la population, la prise en compte de la santé telle qu'elle exprimée par la population, les concertations » (*Voir rapport d'analyse de l'étude Fos par SPF Mars 2018*)
- Les scientifiques sont tenus de vérifier que leurs questionnements et résultats sont pertinents pour la communauté des riverains. Amélioration de la qualité et de la crédibilité de l'étude.
- Le processus permet aux riverains de s'approprier leur état de santé et de faire ainsi des recommandations pertinentes.

# Comment rétablir la confiance ? (3)

Gouvernance traduisant un vrai partenariat avec les riverains

## Comité scientifique et technique

Composition : collège émanant de SPF ( interne et externe à SPF)  
collège émanant des acteurs locaux ( 6 personnes : présidents SEPANSO et ARSIL, 2 experts extérieurs, 2 médecins locaux)

Mission : rédiger les protocoles, définir les modalités de mise en œuvre, s'assurer du bon déroulement de l'étude, s'assurer de la bonne restitution des résultats, préparer des recommandations.

# Comment rétablir la confiance ? (4)

Gouvernance traduisant un vrai partenariat avec les riverains

Comité de suivi spécifique aux études sanitaires

Composition : bureau de la CSS

2 représentants de SPF (ARS Aquitaine)

2 personnes qualifiées présentées par la SEPANSO et l'ARSIL

Mission : discuter et approuver les protocoles, être informé de l'avancée des études, être un lieu d'échange entre toutes les parties prenantes, faire des propositions quant aux mesures de protection de santé publique.

# Solution proposée en accord avec la démarche participative de SPF(1)

- Deux voies pour études sanitaires à SPF:

- 📁 Etude de santé notifiée à partir des pathologies diagnostiquées dans les Bases de Données Médico Administratives (BDMA)

- 📁 Etude de santé participative (déclarée) : production de connaissances épidémiologiques à laquelle les parties prenantes sont associées.

- La forme pratique que prend une étude participative dans sa mise en œuvre et dans sa gouvernance dépend des demandes des parties prenantes locales. Ainsi les caractéristiques sont multiples aussi bien en termes de gouvernance qu'en termes de degré d'implication des parties prenantes.

*(Voir : Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement SPF 2016,*

*Rencontres SPF mai 2018 Atelier sur les approches participatives en santé publique Présentation C. Perrey.)*



# Solution proposée en accord avec la démarche participative de SPF(2)

- L'étude participative proposée pour rétablir la confiance s'inscrit pleinement dans l'approche participative empirique de SPF. *(Voir présentation A. Cohen Rencontres SPF mai 2018)*

---
- Elle se distingue par le fait qu'elle est intégralement participative.
- Elle se caractérise par une implication formalisée des acteurs locaux au sein du comité scientifique et technique.
- Elle se caractérise par une approche résolument « bottom up » (bas vers le haut) dans l'approche méthodologique : implication de la population à tous les stades de l'étude en partenariat avec les scientifiques afin de construire ensemble les connaissances sur l'état de santé de la population.

---
- L'analyse de SPF au sujet de l'étude menée à Fos (qui sert de repère pour l'étude proposée à Lacq) reconnaît l'importance d'une démarche fondée sur les perceptions et l'expérience des populations. *(Voir Rapport d'analyse de l'Etude Fos-EPSEAL par SPF mars 2018)*

# Conclusion

- L'étude intégralement participative proposée permettra aux riverains de reprendre confiance en les autorités sanitaires.
- SPF démontrera son indépendance et innovera dans son approche participative pour les études de santé.
- Le CSS sera en mesure de bien accompagner les riverains dans la connaissance de leur état de santé.

# Bibliographie

Les dossiers auxquels il est fait référence dans la présentation peuvent être consultés en copiant dans votre navigateur le lien suivant.

<https://drive.google.com/drive/folders/1trhNY01j5rpWUcusPnQzxqPq7ua2Z18X?usp=sharing>

Il s'agit :

Dossier 1 : Etude ISPED 2002

Dossier 2 : Etude Fos-EPSEAL 2017

Dossier 3 : Rapport analyse étude Fos-EPSEAL 2018

Dossier 4 : Analyse de quatre dispositifs participatifs 2016

Dossier 5 : Rencontres SPF, Présentation de C.Perrey 2018

Dossier 6 : Rencontres SPF, Présentation A.Cohen 2018