

Santé environnement

Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement

Christophe Perrey

Sommaire

1 Contexte-Justification du projet	5
2 Objectifs.....	7
3 Matériel/Méthode	7
4 Résultats.....	11
4.1 L'usine Kodak à Vincennes	11
4.1.1 Chronologie.....	12
4.1.2 Spécificités de l'étude	14
4.1.3 Le dispositif participatif	16
4.1.4 Points forts du dispositif	17
4.1.5 Difficultés	18
4.2 Le Comptoir des minéraux et des matières premières (CMMP) à Aulnay-Sous-Bois	21
4.2.1 Chronologie.....	21
4.2.2 Spécificités de l'étude	23
4.2.3 Le dispositif participatif	24
4.2.4 Points forts du dispositif	24
4.2.5 Difficultés	26
4.3 Le groupe scolaire des Bourdenières à Chenôve.....	28
4.3.1 Chronologie.....	29
4.3.2 Spécificités de l'étude	30
4.3.3 Le dispositif participatif.....	31
4.3.4 Points forts du dispositif	33
4.3.5 Difficultés	35
4.4 Le Centre de stockage de l'Aube de Soulaines.....	37
4.4.1 Chronologie.....	37
4.4.2 Spécificités de l'étude	39
4.4.3 Le dispositif participatif.....	39
4.4.4 Points forts du dispositif	40
4.4.5 Difficultés	41
5. Discussion	47
5.1 En quoi la participation des parties prenantes est-elle incontournable ?.....	48
5.2 Quelles sont les limites des dispositifs de concertation mis en place ?.....	54
5.3 Quelles sont les sources d'amélioration des dispositifs ?.....	55
6. Conclusion et perspectives.....	60
7. Références bibliographiques	61
8. Annexe	66

Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé environnement

Auteur

Christophe Perrey, Direction santé environnement, Santé publique France

Relecteurs

Hélène Valentini, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (devenu Santé publique France en 2016)

Anne-Catherine Viso, Santé publique France

Abréviations

AASQA	Association agréée surveillance qualité de l'air
Afsset	Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail
Addeva	Association départementale des victimes de l'amiante
Andeva	Association nationale de défense des victimes de l'amiante
Andra	Agence nationale pour la gestion des déchets radioactifs
Anses	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ATSDR	Agency for Toxic Substances and Disease Registry
Cedra	Collectif contre l'enfouissement des déchets radioactifs
Cire	Cellule d'intervention en région de Santé publique France
Cli	Commission locale d'information
Cloi	Comité local d'orientation et d'information
CMMP	Comptoir des minéraux et matières premières de l'amiante
CST	Comité scientifique et technique
CSTB	Centre scientifique et technique du bâtiment
CSA	Centre de stockage de l'Aube
CVF	Collectif vigilance Franklin
Ddass	Directions départementales des affaires sanitaires et sociales, supprimées en 2010 par la réforme des services déconcentrés de l'État
DMCT	Département des maladies chroniques et traumatismes, devenu Direction des maladies non transmissibles et traumatisme de Santé publique France
DGS	Direction générale de la santé
Disq	Direction scientifique et de la qualité de l'InVS devenue la cellule qualité et maîtrise des risques de Santé publique France
DSE	Direction santé environnement (Santé publique France)
DST	Direction santé travail (Santé publique France)
Dreal	Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement
HAS	Haute Autorité de santé
Inéris	Institut national de l'environnement industriel et des risques
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Santé publique France depuis mai 2016)
Inrets	Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRSN	Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire
InVS	Institut de veille sanitaire (Santé publique France depuis mai 2016)
La QV	Association « La Qualité de vie »
Santé publique France	Agence nationale de santé publique née de la fusion de l'InVS, de l'Inpes, de l'Éprus et d'Adalis en mai 2016
STIIC	Service technique interdépartemental d'inspection des installations classées

1 Contexte-Justification du projet

Durant les années 70 s'est opéré en France et dans de nombreuses sociétés démocratiques un « tournant participatif ». Ce phénomène renvoie à la volonté d'associer le citoyen à la décision publique dans différents domaines : projets environnementaux, utilisation des systèmes de santé (démocratie sanitaire) conduite d'expertise scientifique [1,2,3]. Le cadre juridique de cette concertation s'est développé dans les années 90 suite notamment à la convention internationale d'Aarhus (25 juin 1998) fixant des recommandations sur l'accès à l'information environnementale, la participation du public au processus décisionnel et la justice environnementale. Les principes de ce document seront traduits dans diverses chartes et directives des pays signataires. Ce tournant participatif a plus spécifiquement gagné le domaine des sciences et des techniques à partir des années 90 [1,3]. Les modalités de l'expertise scientifique ont évolué allant vers une inclusion plus systématique des citoyens dans le processus.

Michel Callon [4] a ainsi distingué trois grands types d'association du citoyen à l'expertise¹:

- l'instruction publique où l'expert fournit une information verticale descendante ;
- le débat public où un dialogue est instauré avec sollicitation du point de vue et des attentes des citoyens ;
- la co-construction des savoirs avec association des experts et des non-spécialistes dans l'élaboration des connaissances.

Pour Pierre-Benoît Joly [5], on est passé d'un modèle positiviste (le décideur mandate un expert qui produit synthèses et recommandations sur une question déterminée) à un modèle procédural (un collège multidisciplinaire d'experts s'exprime sur un point déterminé) puis à celui du forum hybride (experts et représentants des parties prenantes sont associés dans la production du savoir). Cette vision séquentielle appellerait certes des nuances. Un modèle n'a pas systématiquement chassé l'autre et, en fonction des thèmes, certains acteurs occupent encore une place centrale. Différents auteurs ont également mis en garde contre les dérives relativistes du troisième modèle qui mettrait sur un même plan tous les savoirs et la nécessité de maintenir des règles du jeu scientifiques basées sur une rigueur, le contrôle par les pairs, une prudence dans l'analyse des résultats d'étude et de leurs incertitudes et sur la mise à distance de toute forme de pressions extérieures [6].

Dans le champ de la santé environnementale, ce phénomène vise globalement à améliorer l'évaluation des risques à travers un dialogue renforcé entre scientifiques, acteurs de la société civile, opérateurs économiques et représentants des pouvoirs publics. Ce processus de concertation vise également à favoriser l'acceptabilité des recommandations préconisées par les organismes publics d'expertise jugées utiles pour la santé des populations et à limiter les tensions entre les parties prenantes².

Dans cette perspective, trois organismes publics de recherche, d'expertise et d'évaluation des risques sanitaires et environnementaux (l'Afsset, l'Inéris et l'IRSN) ont signé en 2008 une charte d'ouverture à

¹ La définition de ce qu'est l'expertise fait l'objet de débats qui seront abordés dans la partie discussion de ce rapport. Elle est considérée à un niveau très général par la norme Afnor NF X 50-10 [7] comme « un ensemble d'activités ayant pour objet de fournir à un client, en réponse à la question posée, une interprétation, un avis ou une recommandation aussi objectivement fondés que possible, élaborés à partir de connaissance disponible et de démonstrations, accompagnées d'un jugement professionnel ». L'expertise peut puiser sa source à différents savoirs (scientifiques, juridiques, cliniques, etc.), mais vise à la mise à disposition de connaissances dans la perspective d'une décision pour que celle-ci soit prise en connaissance de cause [8]. Dans le champ sanitaire, l'expertise correspond aux activités « qui ont pour objet d'éclairer le décideur et d'étayer sa prise de décision en santé et en sécurité sanitaire en fournissant une interprétation, un avis ou une recommandation aussi objectivement fondés que possible, élaborés à partir de l'analyse critique des meilleures connaissances disponibles et de démonstrations argumentées sur des critères explicites, accompagnées d'un jugement professionnel fondé sur l'expérience des experts ». (Décret n° 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique).

² Nous entendons par « parties prenantes » : « tout groupe d'individus ou tout individu qui peut affecter ou être affecté par la réalisation des objectifs organisationnels » [9]. Pour Santé publique France, ce sera donc l'ensemble des publics-personnes et entités susceptibles d'impacter ou d'être affectés, positivement ou négativement, par les missions, les activités ou les productions de l'agence (voir annexe 3). Il est possible de distinguer : les partenaires institutionnels/pouvoirs publics nationaux territoriaux dans le domaine de la santé (ARS, organismes de recherches, agences, etc.) et/ou hors santé (agence type Andra, Inéris), les partenaires institutionnels internationaux (OMS, ECDC, etc.), les élus avec mandat européen, national, régional, départemental ou municipal, les acteurs économiques et professionnels dans le domaine de la santé ou hors santé, la société civile avec les particuliers (leaders d'opinion, lanceurs d'alerte), les associations/ONG (agrées ou non) agissant sur le plan local ou national et les médias/journalistes.

la société. Ils ont été rejoints sur la base d'un même texte par l'Ifsttar (Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux) et le Cemagref (devenu Irstea, Institut national de recherche en sciences et technologies pour l'environnement et l'agriculture) en 2011. Des moyens humains et organisationnels ont été dégagés pour concrétiser cet engagement. À l'IRSN (Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire), un service de l'ouverture à la société (SDOS) comptant une dizaine de personnes a été créé. Son rôle est à la fois de préparer la stratégie d'ouverture, de développer une culture interne en la matière et de piloter ou d'accompagner les actions en concertation. Dans les autres organismes, des agents affectés spécifiquement à cette tâche ont été mobilisés pour organiser le dialogue avec la société à travers des comités d'orientation et de dialogue, des groupes d'expertise pluralistes, des sites web « science et société » ou des recherches portant sur le sujet.

Ce mouvement a également touché Santé publique France. En effet, la direction santé environnement (DSE) et les cellules d'intervention en région (Cire, autrefois appelées cellules interrégionales d'épidémiologie) ont constaté que certaines interventions répondant à des problèmes locaux de santé environnementale, suscitaient des tensions ou des conflits entre experts scientifiques, représentants des pouvoirs publics, élus, riverains ou associations. Les résultats produits par les études peuvent faire l'objet de contestations portant sur la méthode d'investigation, l'interprétation des résultats ou les recommandations associées. Il existe sur certains sujets comme l'impact sanitaire des installations nucléaires un soupçon d'entente entre agents de Santé publique France et représentants politiques et/ou économiques. En retour, les professionnels de santé publique soulignent le manque de rationalité scientifique des propos des opposants, insistent sur un usage sélectif et non éclairé de données issues de la littérature scientifique ou sur les biais associés à des approches alternatives de type « épidémiologie populaire ».

Afin de prévenir ce type de conflit, des comités associant les différentes parties prenantes (représentants de l'autorité publique, personnels des agences sanitaires, associations, élus locaux, industriels, grand public, etc.) sont de plus en plus souvent mis en place au niveau du DSE. Deux grands types de configuration sont possibles [10] :

- un comité ou conseil scientifique composé exclusivement de scientifiques (présidé par un expert du groupe). Il est chargé d'apporter un soutien méthodologique dans la définition du projet, d'évaluer son avancement et sa qualité scientifique, de veiller au respect des jalons et livrables produits et de suggérer des pistes de valorisation. Il coexiste le plus souvent avec un comité de pilotage intégrant des parties prenantes ;

- un comité de pilotage ou comité de suivi avec parties prenantes scientifiques et non scientifiques. Il est présidé ou non par Santé publique France. Cette structure a un rôle de consultation sur les options/scénarios proposés par l'agence (Santé publique France) et un rôle de facilitateur dans la résolution d'éventuels conflits. Il formule des recommandations sur le périmètre du projet, les objectifs, livrables, jalons et modalités de communication.

Ces groupes peuvent être amenés à interagir avec des instances pérennes ayant une existence réglementaire comme les Cli (Comités locaux d'information) ou les Clic (Comités locaux d'information et de concertation) autour d'installations industrielles.

L'issue de ces processus de concertation est variable, allant de la gestion consensuelle ou apaisée au constat de désaccords plus ou moins conflictuels.

Parallèlement à la mise en place de ces structures, Santé publique France a mené une réflexion avec d'autres institutions (IRSN, Inrets, Inéris, Anses) sur l'implication des populations dans le cadre de sollicitations à un niveau local en santé environnementale. Elle a abouti en 2010 à un document présentant une conduite à tenir au niveau des différentes étapes d'une intervention [11]. Aucune analyse critique des dispositifs de concertation mis en place par la DSE en réponse à des sollicitations locales n'avait cependant été menée à ce jour. Ce travail en constitue donc une première étape.

2 Objectifs

Dans le cadre de cette étude, nous analyserons de manière rétrospective et prospective le fonctionnement de quatre dispositifs participatifs différents mis en place dans le cadre d'études sanitaires³ menées par la DSE. L'objectif est de réaliser une synthèse évaluative de l'intérêt, des difficultés et des limites de l'implication des acteurs locaux dans le traitement des sollicitations locales en santé environnement. Pour Santé publique France, cette étude constitue un retour d'expérience permettant :

- d'alimenter à partir de cas concrets la réflexion menée à la DSE sur les modalités d'implication des parties prenantes, et notamment d'identifier des pistes d'amélioration et des éléments génériques de réussite afin de les appliquer dans le cadre de futures études ;
- de concevoir dans un bref délai un guide fixant le cadre du dialogue entre Santé publique France et les acteurs locaux au cours des études ponctuelles ou des dispositifs de surveillance en santé environnementale et de fournir un appui opérationnel à Santé publique France.

Notre hypothèse est que le type de comité mis en place a une influence sur l'issue de la concertation et le niveau de satisfaction des acteurs qui y ont participé.

3 Matériel/Méthode

L'étude est une analyse sociologique qualitative auprès des acteurs ayant participé aux comités de suivi mis en place dans le cadre de quatre études sanitaires réalisées par Santé publique France.

Les recherches qualitatives obéissent à une démarche précise dont les fondements ont été largement référencés dans la littérature [12, 13, 14]. Les quatre études de cas développées dans le présent rapport ont été sélectionnées de manière à diversifier l'analyse des types de comités mis sur pied par Santé publique France et leurs partenaires :

- un comité scientifique réunissant des experts scientifiques associé à un comité de suivi présidé par le préfet avec parties prenantes dans le cadre de l'étude réalisée sur l'ancien site des usines Kodak à Vincennes ;
- un comité de pilotage avec parties prenantes scientifiques et non scientifiques présidé par un sous-préfet puis par un élu local dans le cadre de l'étude du Comptoir des minéraux et matières premières de l'amiante (CMMP) d'Aulnay-sous-Bois ;
- un comité scientifique et technique (CST) présidé par Santé publique France réunissant des scientifiques et des parties prenantes et un comité local d'orientation et d'information (Cloi) avec un membre de Santé publique France, présidé par le préfet assurant la gestion de risque et la communication pour l'étude réalisée autour de l'école élémentaire des Bourdenières de Chenôve ;
- un comité de suivi présidé par Santé publique France avec parties prenantes dans le cadre de l'étude réalisée autour du centre de stockage de déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'Aube (CSA) de Soulaïnes. Il n'y avait pas dans ce dernier cas de comité scientifique associé à l'étude.

Parmi ces études, deux sont achevées (Vincennes⁴, Chenôve⁵) et deux font encore l'objet d'investigations impliquant Santé publique France (Aulnay⁶ et Soulaïnes⁷).

³ Nous entendons par étude sanitaire tout type d'étude visant à évaluer l'impact d'un ou de plusieurs agents de nature physique, chimique, biologique présent(s) dans l'environnement sur la santé des populations.

⁴ L'implication de Santé publique France dans l'étude Vincennes a débuté en octobre 1999. Il est difficile de fixer une date précise de l'arrêt des activités de Santé publique France sur ce dossier. Le comité scientifique coordonné par Santé publique France a cessé ses activités en février 2006. Plusieurs membres de Santé publique France ont contribué à la rédaction d'articles publiés dans le numéro thématique spéciale du BEH de février 2007 consacré aux cancers pédiatriques de Vincennes.

⁵ L'investigation s'est déroulée de septembre 2007 à septembre 2008.

⁶ La saisine de Santé publique France par la DGS a eu lieu en octobre 2001. Une étude visant à retrouver et informer les personnes ayant fréquenté l'école du Bourg durant la période d'activité de l'usine est en cours

⁷ Santé publique France s'est impliqué sur ce dossier à partir d'octobre 2007. Une étude visant à vérifier si l'excès de cancer du poumon observé chez l'homme dans un rayon de 15 km autour du CSA persiste ou non dans le temps est actuellement en cours.

Dans le cadre de ce projet, le cœur du dispositif d'investigation a été constitué d'entretiens semi-directifs menés avec l'ensemble des membres de comité de suivi ou des représentants d'institutions y ayant participé.

Onze entretiens individuels ont été réalisés en face à face avec des membres de comités de suivi (représentants associatifs, élus locaux, agents de Santé publique France travaillant à la DSE ou en Cire et agents de l'ARS) et avec un sociologue consacrant sa thèse de doctorat au dispositif participatif mis en place à Chenôve⁸. Ils étaient répartis de la manière suivante : Soulaines : 6, Vincennes : 1, Chenôve : 2, Aulnay : 1.

Six entretiens de groupe mobilisant au total 17 personnes ont été réalisés avec des représentants associatifs, des élus locaux, des membres de Cli : Soulaines (4 entretiens mobilisant 13 personnes), Aulnay (2 entretiens mobilisant 4 personnes).

Deux entretiens téléphoniques ont été réalisés avec des représentants de Santé publique France travaillant en Cire (Soulaines : 2).

Ces entretiens ont été complétés par la lecture de travaux publiés par des sociologues et d'autres professionnels sur ces études de cas. Le site Kodak de Vincennes a fait l'objet de deux investigations sociologiques approfondies avec entretiens menés auprès des différents acteurs [15,16]. Le cas du groupe scolaire des Bourdenières à Chenôve a fait également l'objet d'une investigation sociologique approfondie dans le cadre d'une thèse. Nous avons eu accès à certaines parties de ce travail non achevé ainsi qu'à une présentation orale des résultats dans le cadre d'une réunion scientifique de la DSE⁹. Pour cette étude, l'auteur avait mené une enquête par entretien semi-directif auprès d'acteurs locaux (population, élus, Cire) ou œuvrant au niveau national, par consultation d'archives et analyse de documents publics.

Dans le cadre de ces deux dernières études et pour des raisons de faisabilité, nous n'avons réalisé de nouveaux entretiens qu'auprès de membres de la DSE ayant participé à ces investigations.

Les entretiens semi-directifs ont été conduits sur la base d'un guide indiquant la liste des thèmes ou dimensions abordés (voir annexe 1). Ils ont concerné : le descriptif de la structure d'appartenance, l'historique de l'implication dans l'étude, la perception du fonctionnement du comité de suivi et des décisions prises (modalités pratiques de fonctionnement, niveau et type de participation, modalités d'échange, type de communication des résultats de l'étude, suite à donner aux investigations), la perception des différents acteurs impliqués dans le comité, la sollicitation ou non de scientifiques extérieurs à Santé publique France, la perception de l'avenir économique, social, environnemental de la zone concernée. Ces sujets ont été abordés en tenant compte des contingences de l'interaction associées à l'entretien, c'est-à-dire sans nécessairement suivre l'ordre indiqué dans le guide. Les entretiens ont fait l'objet d'une retranscription dactylographiée intégrale, puis d'une analyse thématique de contenu. Une typologie des différentes réponses aux items du guide d'entretien a été établie : historique de l'implication, perception des modalités pratiques du fonctionnement du comité (sélection des participants, fréquence des réunions, ordre du jour), modalités de participation, appréciation des échanges, perception des modalités de restitution de l'étude... Des catégories et sous-catégories de réponses ont été constituées puis comparées avec analyse des points de convergence et de divergence.

Dans le cadre de l'analyse du dispositif participatif mis en place autour du centre de stockage de l'Aube (CSA) de Soulaines, les entretiens ont été complétés par une observation (participante) de trois réunions avec :

- les représentants associatifs (à Sommevoire), certains représentants de la Cli à Soulaines, le sous-préfet de Bar-sur-Aube lors d'une reprise de contact avec ces différents acteurs (5 et 6 juin 2013) ;
- le comité de suivi (17 octobre 2013 puis 11/12/2014). Durant la première réunion, l'étude sociologique concernant le dispositif participatif a été présentée ainsi que la poursuite des travaux épidémiologiques sur la population riveraine du site. Au cours de la seconde, nous avons rediscuté des travaux épidémiologiques en cours puis restitué les résultats de notre étude.

⁸ Ce sociologue a fait une présentation des travaux menés à Chenôve à la DES : « Associer les populations concernées à l'évaluation et à la gestion des risques : une nécessité en santé environnementale ? Un cas d'école à Chenôve (Côte-d'Or) », 09/10/2014.

⁹ J Gauthey. Associer les populations concernées à l'évaluation et à la gestion des risques : une nécessité en santé environnementale ? Un cas d'école à Chenôve (Côte d'Or). InVS, Saint-Maurice, 9 octobre 2014.

	Nombre d'entretiens individuels en face à face	Nombre d'entretiens téléphoniques	Nombre d'entretiens de groupe	Nombre d'observation participante	Publications sociologiques consacrées à ce cas (livre, thèse ou mémoire de Master)
Vincennes	1				2
Aulnay	2		2		
Chenôve	2				1
Soulaines	6	2	4	3	

En préalable à la présentation des résultats, nous tenons à apporter quelques précisions d'ordre épistémologique. La posture de l'anthropologue est celle d'un agent de Santé publique France en CDI. Il travaille pour l'Agence qui a réalisé les études épidémiologiques ou d'évaluation de risque évoquées. Son agence de rattachement a présidé un comité de suivi, un comité scientifique et un comité scientifique et techniques des investigations étudiées. Cependant, il n'était pas lui-même concepteur ou animateur ou partie prenante des dispositifs analysés. Cette position institutionnelle entraîna des effets spécifiques surtout au niveau de l'étude concernant le CSA de Soulaines (toujours en cours) où un travail de terrain approfondi a été réalisé.

Une première précision est à apporter. Le sociologue n'a pas été présent au démarrage de l'investigation de Santé publique France sur ce site (octobre 2007). Il a cependant étudié un dispositif participatif toujours actif dans le cadre du prolongement des investigations épidémiologiques menées localement.

Par ailleurs, la position institutionnelle occupée par le sociologue influença la nature des propos recueillis. Il travaillait pour Santé publique France qui réalisait à la fois les études épidémiologiques autour du CSA et coordonnait le comité de suivi, objet de l'étude.

Cette posture présenta avantages et inconvénients. Au rang des premiers :

- elle permit de participer sans difficulté aux réunions organisées par Santé publique France avec les différentes parties prenantes. Cette autorisation n'est jamais automatique dans des situations similaires. Une collègue sociologue consultante ayant travaillé ponctuellement pour Santé publique France (étude de contexte social) sur une investigation sanitaire, avait été priée de quitter une réunion d'un comité de suivi du fait qu'elle ne faisait pas partie de l'Agence ;
- elle facilita l'accès aux points de vue de l'équipe de Santé publique France sur le processus de concertation sans crainte que ne soient déformés leurs propos. La participation en interne aux conversations ou réunions concernant l'étude de Soulaines a contribué également à un véritable processus d'imprégnation.

A contrario, l'appartenance du sociologue à Santé publique France fut également source de difficultés. Au niveau de l'interprétation des données ou des points à développer, le sociologue a subi inévitablement une influence de la part de ses collègues dans le cadre des réunions formelles ou informelles qui se sont déroulées sur ce sujet. Cela concerna les thèmes à mettre en avant, l'interprétation des épisodes ayant jalonné l'étude, l'intérêt et la limite de l'étude épidémiologique, le rôle des parties prenantes. Un travail réflexif constant a été réalisé pour avoir conscience de ces phénomènes et faciliter une prise de distance. Il a été complété par une restitution/discussion de ses travaux avec des sociologues ou anthropologues dans le cadre de colloques mobilisant des chercheurs en sciences sociales spécialistes de la participation.

La présence d'un sociologue de Santé publique France a par ailleurs suscité de la méfiance chez certains représentants associatifs. Le soupçon d'entente de l'Agence (sous tutelle du ministère de la Santé) avec un État pro-nucléaire existe et a été formulé à plusieurs reprises. De ce fait, le sociologue peut être perçu comme agent missionné pour mieux connaître les modes de pensée et comportements de « l'ennemi », en l'occurrence les associations anti-nucléaires, afin de mieux les combattre. Cette crainte a été exprimée clairement par l'un des membres du comité de suivi interrogé. Il débuta d'emblée l'entretien en exprimant cette méfiance :

« - Si vous le permettez, je vais quand même vous poser une question. Je me pose la question... pourquoi faites-vous cette interview ?

- J'allais vous le dire sans même que vous me posiez la...

- Oui parce que je pense que c'est la question à laquelle tout le monde... Donc, il n'y a aucune pensée perverse ou du style bon euh... nous apprenons à les connaître pour trouver les armes qui vont nous permettre par la suite de... ». EA, élu et associatif.

De même, le titre de la présentation de cette étude aux parties prenantes lors de la réunion du comité de suivi a été : « Améliorer les relations avec les parties prenantes dans le cadre de l'étude épidémiologique à Soulaines ». Ce libellé a suscité certaines craintes. La volonté d'améliorer a été perçue par certains comme péjorative à l'égard de la qualité des relations entre les membres du comité de suivi. Pour éviter toute forme d'accusation de ce type, AE s'est empressé de dire en début d'entretien :

« J'ai un mot sur le libellé de ton enquête. Quand tu dis que c'est une enquête sur les relations, comment améliorer les relations Nous/Santé publique France (je viens d'avoir AD au téléphone), je dis qu'elles sont très bonnes. Je suis désolé, les relations sont bonnes. La preuve... C'est faux, ça se passe très bien. On est des fois limite courtoisie, un peu agressifs, mais c'est bien, le problème, c'est le fond ». AE, associatif.

De manière générale, les propos ont été formulés à l'adresse d'un membre de Santé publique France. Il y a nécessairement une part de calcul dans ce qui a été rapporté ou dans ce qui n'a pas été dit. Un jeu de dissimulation/exposition aurait également existé si le sociologue avait été chercheur/universitaire, mais probablement pas le même. Par ailleurs, l'étude sanitaire menée à Soulaines par Santé publique France n'est pas terminée et il existe des attentes à l'égard de l'institution. Cela a probablement influencé la nature des propos tenus. Dans l'analyse, une attention a été portée à l'ensemble de ces phénomènes sans toutefois pouvoir en annuler totalement les effets.

Enfin au niveau du contenu restitué, l'anthropologue est par ailleurs tenu comme tout autre agent de Santé publique France au secret professionnel (article 26 de la loi n°83-634 s'appliquant au personnel des agences sanitaires), et à la « discrétion professionnelle pour tous les faits, informations ou documents dont il a connaissance dans l'exercice, ou à l'occasion de l'exercice de ses fonctions ». Il est par ailleurs tenu de respecter les règles et circuits de validation des publications en vigueur dans son institut de rattachement.

Pour les trois autres études mentionnées dans ce rapport, les effets d'appartenance institutionnelle à Santé publique France sont différentes et moindres dans le sens où elles se sont appuyées pour deux d'entre elles (Chenôve et Vincennes) sur des analyses réalisées par des sociologues extérieurs à l'Agence ou sur des articles écrits par différentes parties prenantes. Pour le CMMP d'Aulnay-sous-Bois, les entretiens ont été réalisés en présence de l'agent de Santé publique France ayant coordonné le travail. Cela a favorisé la prise de contact. Compte tenu du fait que les relations avec les diverses parties prenantes avaient été dans l'ensemble très satisfaisantes, il paraît très improbable que des informations majeures sur leur perception du fonctionnement du comité aient été dissimulées.

4. Résultats

Dans ce chapitre, les résultats concernant les quatre études de cas seront présentés en suivant un même plan : éléments historiques relatifs à la chronologie de la sollicitation et des réponses apportées, spécificités de chaque étude, description du dispositif de participation, points forts de ce dispositif et difficultés rencontrées. Cette présentation facilitera la comparaison entre les différents cas abordés et permettra de dégager des recommandations issues de l'analyse. L'ordre de présentation des études a suivi l'ordre chronologique de début et de fin des études mentionnées (de la plus ancienne à celles qui sont encore en cours).

4.1 L'usine Kodak à Vincennes

I Figure 1 |

Présentation du quartier sud de Vincennes et du périmètre scolaire de l'école Franklin Roosevelt.



4.1.1 Chronologie

Décembre 1986 : Cessation des activités de l'usine Kodak située dans le quartier sud de Vincennes. Transfert de la production à Chalon-sur-Saône.

27 avril 1987 : Rapport du Service technique d'inspection des installations classées (STIIC), Préfecture du Val de Marne, indiquant que « les diverses installations classées ont été mises hors service ». Le problème de remise en état du site ne se pose pas.

1987-1990 : Construction sur le site d'un parc immobilier avec immeubles d'habitation, bureaux et bâtiments à usage collectif dont une école.

Septembre 1989 : Inauguration de l'école Franklin Roosevelt sur le site.

1995-1996 : Deux cas de cancers (leucémies aiguës lymphoblastiques) sont diagnostiqués chez des enfants scolarisés dans cette école.

Mai 1999 : Un troisième cas de cancer (rhabdomyosarcome) est diagnostiqué chez un enfant fréquentant l'école.

Septembre 1999 : La directrice informe l'inspection académique et la mairie sur ces cas.

Octobre 1999 : La mairie mandate la société Gester pour réaliser un sondage des sols.

Octobre 1999 : Monsieur HC, directeur de recherche en toxicologie au CNRS (à la retraite) et membre de l'Andeva (Association nationale de défense des victimes de l'amiante) dont le siège est situé non loin de l'école, sollicite le directeur général de Santé publique France pour réaliser une enquête concernant une éventuelle pollution de l'école susceptible d'avoir des conséquences sanitaires. En absence de réponse favorable au développement d'une étude, il interpelle le Directeur général de la santé (DGS). La DGS puis l'Inspection académique saisissent la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass). L'appui méthodologique de Santé publique France est ensuite demandé. Une étude épidémiologique et trois campagnes de mesures environnementales sont réalisées au niveau de l'école.

Janvier 2000 : Décès de l'un des enfants

Mai 2000 : Les conclusions de Santé publique France montrent que les informations réunies sur l'environnement et l'épidémiologie des maladies observées ne permettent pas de suspecter un lien entre la fréquentation de l'école et la survenue du cancer.

14 juin 2000 : Réunion d'un comité d'experts national réunissant des épidémiologistes de Santé publique France, un toxicologue, un cancérologue et des chercheurs de l'Inserm chargés d'examiner les conclusions du rapport Ddass-Santé publique France. Le comité considère qu'il ne paraît pas justifié de poursuivre les investigations épidémiologiques et environnementales.

Juillet à octobre 2000 : HC demande à ce que des recherches supplémentaires sur la pollution du site et la santé des enfants ayant fréquenté l'école soient réalisées.

Février 2001 : Un quatrième cas de cancer (sarcome de la loge parotidienne) est diagnostiqué.

Mars 2001 : Réunion des deux associations de parents d'élèves pour créer le collectif Vigilance Franklin (CVF).

15 mai 2001 : Réunion à l'initiative du CVF en présence du sous-préfet de Nogent-sur-Marne, du maire de Vincennes, du directeur de la Ddass, du directeur de Santé publique France, du STIIC, d'un représentant de la société Kodak. Le CVF et Monsieur HC font part à l'assemblée des neuf points qu'ils souhaiteraient voir pris en compte dans l'étude des cas de cancers. Ils revendiquent le droit d'être associés à toute décision concernant les futures investigations.

23 mai 2001 : Le préfet annonce la mise en place d'un comité scientifique, présidé par Santé publique France, chargé d'analyser les demandes présentées par le CVF et d'établir un programme d'études environnementales et épidémiologiques. Monsieur HC accepte de faire partie de ce comité à titre d'expert et de représentant du collectif. Le préfet annonce également la création d'un comité de suivi avec des représentants du ministère de l'Environnement, de l'Éducation nationale, de la mairie de la Ddass, de Kodak, des AGF, de l'AFUL (Association des propriétaires du quartier) et du CVF.

8 juin 2001 : Le comité scientifique, composé d'une quinzaine d'experts d'institutions différentes et présidé par Santé publique France, décide de mettre en place une étude d'évaluation de risque sanitaire sur l'ensemble du site.

15 juin 2001 : Le maire annonce le transfert des activités d'enseignement de l'école Franklin-Roosevelt pour l'année scolaire 2001-2002. Une étude environnementale et épidémiologique est en effet prévue au niveau du quartier. La décision vise à éviter que les enfants subissent une pression psychologique et médiatique et qu'ils puissent poursuivre leur scolarité dans les meilleures conditions.

19 juin 2001 : Une réunion publique rassemblant près de 600 personnes est organisée par le collectif Vigilance Franklin en présence du directeur général de la Santé, du préfet, du maire de Vincennes, du directeur de Santé publique France, du président du comité scientifique de l'étude représentant le ministère de l'Environnement. Le président du comité scientifique présente les grandes orientations du programme d'enquêtes épidémiologiques et environnementales dont il est prévu qu'elles durent au minimum jusqu'au printemps 2002.

12 juillet 2001 : Réunion du comité de suivi. Le programme d'études épidémiologiques et environnementales présenté par le comité scientifique est adopté puis lancé.

27 août 2001 : Monsieur HC démissionne du comité scientifique. Ce départ s'inscrit dans un climat relationnel détérioré avec les autres membres de comité, avec désaccord sur le type d'études à mener et les prestataires sélectionnés (opposition sur le fait qu'une partie de l'étude portant sur les sols, l'eau et l'air soit menée par la société URS, prestataire de Kodak).

Octobre 2001 : Lancement d'une étude sur la qualité des sols, de l'air et des eaux souterraines. Une partie des études est réalisée par URS (société prestataire de Kodak).

21 mai 2002 : Par arrêté du préfet du Val-de-Marne, il est prescrit à la société Kodak une évaluation détaillée des risques (EDR) à réaliser dans un délai de neuf mois à la fois dans le quartier sud et également dans une zone témoin.

8 juillet 2002 : Présentation par Santé publique France de l'expertise épidémiologique [17]. D'après le rapport, les études qui ont été menées « ne permettent pas de mettre en cause un autre facteur que le hasard ». Ces résultats indiquent également « qu'aucune surexposition environnementale particulière n'a été mise en évidence ».

23 juin 2003 : Le comité de suivi examine le rapport préliminaire du comité scientifique sur l'évaluation détaillée des risques. Aux termes du compte-rendu du comité de suivi, il est écrit : « À la lecture des conclusions de ce rapport, comme de la trentaine d'études antérieures, n'apparaît aucun lien avéré entre la survenue des cancers pédiatriques et les activités qui ont été exercées sur le site, du temps de l'exploitation des laboratoires Kodak. Ce rapport confirme que le quartier sud de Vincennes, directement concerné, ne présente pas à ce jour, en l'état actuel des connaissances, de niveau d'exposition à la pollution supérieur à ce qui est généralement observé dans le milieu urbain en région Île-de-France ».

5 janvier 2004 : Rentrée des élèves dans les locaux de l'école maternelle Franklin-Roosevelt.

Juin 2005 : Décès d'un des quatre enfants dont le cancer a été pris en compte dans le cadre de l'étude de Santé publique France.

27 février 2007 : Le BEH (Bulletin épidémiologique hebdomadaire), revue éditée par Santé publique France, publie un numéro thématique intitulé : «Cancers pédiatriques à Vincennes : quelles leçons tirer ?». Dans son éditorial [18], le directeur général de Santé publique France rappela l'importance d'une expertise associant le plus en amont possible la société civile¹⁰. Le rôle du comité scientifique fit l'objet d'un article spécifique. La perception du dossier et de son déroulement fut également présentée par la présidente du collectif Vigilance Franklin.

Janvier 2008 : Le bilan de la surveillance environnementale mise en place sur le quartier sud de Vincennes et réalisée sur trois ans (2004/2007) est présenté. La synthèse montre que la qualité de l'air ambiant n'est pas dégradée par l'ancien site Kodak, comme cela avait déjà été constaté lors d'études réalisées en 2001.

Août 2010 et août 2011 : Publication des résultats de la 14^e et 15^e campagne de surveillance environnementale indiquant que le site « ne présente pas de niveau d'exposition à la pollution supérieur à ce qui est généralement observé dans un milieu urbain comparable ».

¹⁰ Il écrit à ce propos : « Mais, pour que cette démarche soit reconnue, et que la confiance vis-à-vis de de cette expertise soit réelle, il faut associer le plus en amont possible la société civile, généralement regroupée dans un cadre associatif, pour définir clairement les objectifs poursuivis par l'expertise, partager les limites de la méthode, progresser pas à pas dans l'analyse des résultats, et surtout peut-être savoir partager les doutes et les incertitudes, souvent, le lot quotidien en santé environnementale ».

Juin 2014 : Le maire de Vincennes écrit au préfet et demande la poursuite de la surveillance de la hauteur de la nappe phréatique et des concentrations en solvants chlorés. **Janvier 2015**. Le préfet du Val-de-Marne transmet au maire de Vincennes le rapport final de l'Inéris sur l'évaluation des risques potentiels induits par les composés chlorés. Il confirme que : « les niveaux de risques potentiels calculés, fondés sur une modélisation du transfert de vapeurs depuis la nappe vers l'air intérieur des bâtiments, sont inférieurs aux niveaux de risques de référence et apparaissent acceptables, quel que soit le scénario considéré. » Le préfet indique que « le dossier relatif à la surveillance environnementale de l'ancien site Kodak, sur site comme hors site, peut être clos ».

4.1.2 Spécificités de l'étude

Une investigation d'agrégat de cancers pédiatriques

Il s'agissait pour Santé publique France d'objectiver l'existence d'une relation entre la perception d'un excès de cancers pédiatriques chez des élèves fréquentant l'école Franklin Roosevelt de Vincennes et plusieurs sources présumées de pollution (l'ancien site Kodak de Vincennes puis l'incinérateur et la buanderie de l'hôpital Bégin ainsi qu'une ligne THT (Très Haute Tension)).

Un premier avis d'un comité d'expert indépendant (chargé de se prononcer sur le rapport Santé publique France/Ddass) conclut à une absence de lien entre cancer et exposition à des polluants provenant de l'ancienne usine. Deux nouveaux cas furent ensuite déclarés dans un contexte très médiatisé. Cela a eu pour effet de relancer le processus d'expertise dans un contexte d'urgence.

Au niveau environnemental, plusieurs études ont été réalisées. Elles concernèrent l'investigation des différentes sources de polluants citées, puis une comparaison des polluants retrouvés dans les environnements usuels du quartier sud de Vincennes avec ceux d'une autre population urbaine de référence. Les campagnes de mesure ont montré une pollution des milieux souterrains (sol, nappe, air du sol) par différentes substances cancérigènes. Cependant aucune exposition du site à cette pollution n'a été détectée, et ce par absence de transfert des sources vers les points de mesures [19]. Une surveillance sur plusieurs années des nappes, des milieux de transferts et des sources d'exposition a été réalisée et n'a pas à ce jour mis en évidence de surexposition.

Finalement, deux études épidémiologiques furent lancées. L'une concerna l'incidence des cancers dans la cohorte des élèves de l'école Franklin Roosevelt, l'autre les enfants habitant le quartier sud de Vincennes.

Les résultats confirmèrent les excès de cancer pour la période dite d'alerte 1995-1999. Cet excès ne fut pas retrouvé pour la période précédente dite de pré-alerte (1990-1994), ni au cours de la période de surveillance (2000-2004) [20].

Un lanceur d'alerte et un collectif particulièrement actif

Un nombre jugé anormalement élevé de cancers a été dans un premier temps notifié par la directrice de l'école au service sanitaire de l'Inspection académique de Créteil. L'alerte aux autorités sanitaires fut par la suite lancée par HC, toxicologue, ancien directeur de recherche au CNRS, membre de l'Andeva (association engagée dans la démonstration des méfaits de l'amiante), dont les bureaux se situaient à proximité de l'école Franklin. L'ancien chercheur du CNRS saisit dans un premier temps la direction santé environnement de Santé publique France puis par courrier le directeur général de la santé. Ce dernier interpella Santé publique France ainsi que la Ddass du Val de Marne pour instruire le dossier. Le lanceur d'alerte¹¹ avait une connaissance personnelle des responsables sanitaires des

¹¹ Ce terme est apparu en France dans les années 2000 sous la plume de Didier Torny et Francis Chateauraynaud [21]. Il désigne « une personne ou un groupe qui estime avoir découvert des éléments qu'il considère comme menaçants pour l'homme, la société, l'économie ou l'environnement et qui, de manière désintéressée, décide de les porter à la connaissance d'instances [officielles](#), [d'associations](#) ou de médias, parfois contre l'avis de sa [hiérarchie](#) ». La loi française n'offre pas de définition globale du lanceur d'alerte, mais seulement une définition partielle, limitée à la santé publique et à l'environnement (loi du 16 avril 2013 dite loi Blandin, art. 1er: « Toute personne physique ou morale a le droit de rendre publique ou de diffuser de bonne foi une information concernant un fait, une donnée ou une action, dès lors que la méconnaissance de ce fait, de cette donnée ou de cette action lui paraît faire peser un risque grave sur la santé publique ou sur l'environnement ». La personne concernée peut être un simple citoyen, un représentant associatif ou syndical, un journaliste, un scientifique, un clinicien... De même, le collectif peut être préalablement institué ou regrouper de simples citoyens.

différentes institutions et usa de son influence pour faire reconnaître la nécessité de lancer des investigations sanitaires et environnementales.

Les parents d'élèves et les habitants du quartier se regroupèrent à travers la constitution du collectif Vigilance Franklin. Le collectif réunit jusqu'à 300 personnes et s'appuya sur un noyau dur composé d'une quinzaine d'habitants du quartier. Le collectif se transforma par la suite en association. L'une des membres du groupe était biologiste et travaillait sur les cancers. Le collectif s'appuya également sur un cabinet de juriste spécialisé en environnement. La menace de judiciarisation constitua une arme utilisée par le collectif pour se faire entendre. Dans un courrier adressé au préfet et au maire, il est écrit :

« Nous demandons une fois encore à avoir une part plus active dans cette EDR (Évaluation détaillée des risques). Si nos avis ne sont pas pris en compte, si nos demandes ne sont pas retenues, nous ne pourrions valider les résultats de cette EDR auprès des adhérents de l'association et des riverains. Nous serons alors amenés à considérer l'opportunité d'une expertise judiciaire, hypothèse dont nous ne pouvons plus faire l'économie dans nos réflexions »¹².

Le collectif se positionna en acteur critique de l'expertise officielle, formulant des contre-propositions au niveau des analyses environnementales ou sanitaires. Il s'appuya largement sur les conseils d'HC.

En mai 2003, un mouvement citoyen d'opposition et de contre-pouvoir à CVF se créa avec l'Association Vincennes Vignerons (AVV). Cette association se donna pour but :

« de valoriser l'image et de restaurer la qualité de vie du quartier des Vignerons, dégradée ces dernières années en recherchant entre autres la meilleure solution à adopter vis-à-vis de l'avenir de l'école maternelle Franklin Roosevelt ; de recueillir et écouter les avis et sentiments des personnes concernées par ce quartier, sur des problèmes de vie quotidienne et d'organiser le dialogue et se constituer en interlocuteur reconnu auprès de diverses administrations et collectivités locales »¹³.

Une couverture médiatique importante

L'étude « Kodak Vincennes » a fait l'objet d'une couverture médiatique importante. Le sujet représentait certaines caractéristiques susceptibles d'intéresser les médias. La plainte sanitaire concernait des enfants en bas âge. Cela suscita un émoi particulier dans la population. Les cancers pédiatriques sont des maladies rares et émergent plus facilement d'un bruit de fond sanitaire. Les enfants touchés ont fréquenté une école construite sur un ancien site industriel exploité par une société française multinationale. Le lanceur d'alerte est un toxicologue à la retraite ayant été directeur de recherche au CNRS. Il présente donc des gages de sérieux. L'affaire se déroule à côté de Paris et donc à proximité des sièges de médias nationaux.

Cette médiatisation a démarré avec un article publié dans le Figaro¹⁴ puis a été entretenue par la presse écrite, la radio et la télévision. Cette couverture médiatique a eu de multiples effets :

- une mobilisation accrue des pouvoirs publics (maire, préfet et représentant des ministères). Les membres du collectif ont largement recouru aux médias pour se faire entendre et mobiliser les acteurs ;

- le traitement de l'affaire a souvent pris une tournure alarmiste avec des procédés de dramatisation pour susciter l'attention¹⁵. Cette manière de traiter l'information a suscité de l'agacement chez certains habitants :

« Au bout d'un moment, on sent l'exploitation du problème. En réalité, ils ne s'intéressent pas vraiment au problème. Ça remplit les pages, ça fait du sensationnel. Mais le fond du problème ne les intéresse pas en réalité. Tout le monde s'en est aperçu. Les journalistes sont là, mais c'est un business après tout... »¹⁶ ;

- le développement d'une anxiété au niveau de la population. Elle a constitué même pour certains une source de harcèlement des familles. Le déménagement de l'école a été décidé par la mairie avant tout pour protéger les enfants de cette pression médiatique ;

¹² Lettre du CVF « Réponse au préfet et au maire » du 29 mai 2002 cité dans [15].

¹³ Extrait d'un document interne de l'AVV (Association Vincennes Vignerons) cité dans [15].

¹⁴ « Cancers suspects dans une maternelle », *Le Figaro*, 2 mai 2001.

¹⁵ « Cancers suspects à la maternelle », *Libération* (5 mai 2001), « La psychose gagne autour de l'école maternelle de Vincennes », *Le Parisien* (23 mai 2001). « Pollution en série sur l'ex-site Kodak », *Le Parisien* (16 février 2002).

¹⁶ Cité dans [14], p 92.

- une certaine défiance vis-à-vis des scientifiques sachant que plusieurs articles mettent en scène un affrontement entre experts et parents d'élèves¹⁷.

Cette couverture médiatique a également généré de la colère chez certains habitants. Les membres de l'Association Vincennes Vigneron (AVV) ont dénoncé les effets négatifs de ce mode de traitement de l'information avec des conséquences néfastes en termes d'image et d'activité économique pour le quartier. Selon son président, ancien chimiste et enseignant, il y a eu « *une prise en otage médiatique des habitants du quartier et des enfants* » et cette affaire est une histoire qui finalement a fait « *beaucoup de bruit pour rien* ».

4.1.3 Le dispositif participatif

Il fut constitué d'un dispositif mixte associant un comité scientifique et un comité de suivi.

Le comité scientifique fut constitué en mai 2001. Il était chargé [22] :

- d'établir un programme d'études environnementales et épidémiologiques et d'en expertiser les résultats¹⁸ ;
- d'examiner les questions formulées par le collectif des parents d'élèves et des riverains ;
- d'expertiser les résultats des investigations engagées.

La présidence fut confiée à SP, responsable de la direction santé environnement (DSE) de Santé publique France jusqu'en décembre 2002 puis à SQ après le départ de SP de Santé publique France. Il fut constitué d'une vingtaine d'experts nationaux relevant de disciplines (épidémiologie, toxicologie, cancérologie, pharmacologie, santé publique, expertise bâtiment...) et d'institutions différentes (Santé publique France, Inserm, Ineris, Centre Antipoison de Paris, CSTB, etc.). Le comité fut scindé en deux sous-groupes : le sous-groupe environnement piloté par XD (Ineris), le sous-groupe épidémiologie, piloté par XC (Inserm). HC fit partie de ce comité avant d'en démissionner en septembre 2001 en raison de « désaccords sur la démarche adoptée ». Il continua cependant de suivre le dossier au titre de consultant des associations.

Au total, l'étude mobilisa 17 experts durant près de trois ans. Le comité expertisa plus « de 30 protocoles ou rapports d'étude et émit 26 recommandations et avis » [22].

Les avis du comité scientifique sur les études réalisées, l'interprétation des résultats en termes d'impact sanitaire ainsi que les suites à donner furent présentées au comité de suivi. Aux étapes clés des enquêtes menées, certains membres du comité scientifique venaient rendre compte de l'avancée et des résultats de l'expertise scientifique au comité de suivi.

Ce comité de suivi était constitué de différentes parties prenantes : les deux associations de quartiers (CVF puis AVV), la mairie de Vincennes, de responsables de services centraux (ministères de la Santé, de l'Environnement, de l'Éducation nationale...), les services déconcentrés de l'État (Ddass), l'industriel Kodak, les propriétaires fonciers. Il fut présidé par le préfet du Val-de-Marne puis par le sous-préfet de Nogent-sur-Marne. Ce comité était un lieu d'information et de débat sur le résultat d'études achevées et au besoin de travaux complémentaires à mettre en œuvre. L'avis des différentes parties en présence était recueilli de façon orienter les décisions des pouvoirs publics (préfet, maire).

¹⁷ « Vincennes : paroles d'officiels contre maux de parents » (*Libération*, 21 juin 2001), « Cancers à l'école : les experts face aux parents » *Le Figaro* (21 juin 2001).

¹⁸ Dans ce cadre, il fut amené à répondre à quatre grandes questions : quelles études environnementales doivent être menées pour caractériser une éventuelle exposition à des polluants dangereux provenant de l'activité industrielle et les risques encourus par la population ? Quelles études épidémiologiques faut-il mener pour apporter des éléments d'informations sur les causes de ces regroupements de cas ? Quelle surveillance épidémiologique faut-il mettre en place auprès de la population concernée ? Faut-il envisager un suivi biologique de la population afin de repérer des personnes particulièrement exposées ou de détecter des effets sanitaires ?

4.1.4 Points forts du dispositif

Une véritable interaction entre parties prenantes

Cette dimension positive des interactions a surtout été relatée par les experts. À travers le comité de suivi, des échanges de qualité ont pu se nouer entre les différents participants.

Les représentants du comité scientifique purent y présenter leurs orientations en matière d'études épidémiologiques et environnementales, leur interprétation des résultats d'investigation.

Selon Martine Ledrans¹⁹ et col [23], un processus d'acculturation mutuel s'est opéré avec création d'un réel dialogue entre les experts et la population, même si, in fine, ont pu subsister des désaccords sur les études à mener et les mesures de gestions proposées. Certaines demandes n'ont pas été satisfaites : demandes d'analyses particulières durant l'EDR (Évaluation de risque), doubles d'échantillons de la nappe pour les faire réaliser par les prestataires choisis par les associations. Elles firent l'objet de justifications. Dans le cadre du comité de suivi, il y eut explicitation de la procédure employée et des décisions prises avec la possibilité de démontrer «l'honnêteté²⁰» de la démarche. En cela, selon SQ, seconde présidente du comité scientifique, l'interaction au sein du dispositif a été positive.

Même si les représentants du collectif Vigilance Franklin ont estimé ne pas avoir eu une place suffisante dans le dispositif [19], ils purent exprimer leurs désaccords, frustrations, revendications au niveau du comité. Ils furent destinataires de tous les protocoles d'études et des résultats des travaux effectués. Les documents ont été lus, analysés, discutés, critiqués. L'avis du comité a été sollicité sur chaque point important. Si le collectif ou d'autres acteurs estimaient que les travaux présentaient des failles ou d'autres insuffisances, des demandes d'études complémentaires ont été formulées. Certaines ont été réalisées, d'autres non.

De manière générale, la participation du collectif au comité joua un rôle :

- dans la surveillance avec visite des caves du quartier, réalisation de prélèvement dans les maisons les plus exposées ;
- dans l'analyse critique des résultats des prestataires dont certains étaient mandatés par Kodak ;
- dans la réalisation de contre-expertises en mobilisant leur propre prestataire lorsque cela fut jugé nécessaire (sur des études de sols notamment) ;
- dans la demande d'analyses complémentaires.

De même, les représentants de l'autorité publique purent prendre leurs décisions en connaissance des avis formulés par l'ensemble des parties prenantes lors des comités de suivi.

Une diffusion régulière des informations vers la population

La dynamique de groupe associée au comité de suivi favorisa la diffusion de l'information à la population. La mairie de Vincennes mit à la disposition du CVF des locaux municipaux pour assurer une permanence deux fois par semaine. Le collectif diffusa régulièrement une information sur les études en cours ou leurs résultats, à travers la distribution de tracts dans la rue ou boîtes à lettres, la diffusion de documents, des discussions de trottoir. Une note d'information appelée Franklin info, rédigée conjointement par la préfecture la Ddass, la DGS et le collectif, fut régulièrement diffusée auprès du public (voir exemple en annexe 2). Ces documents apportaient avec des termes accessibles des précisions sur les pathologies concernées (les cancers pédiatriques, leur fréquence, leur étiologie connue...), les comités associés à l'étude, le programme d'évaluation des risques sanitaires, les études épidémiologiques... Cette information ainsi qu'une chronologie très détaillée de l'affaire était consultable sur le site de la mairie de Vincennes jusqu'en 2015.

CVF organisa par ailleurs un certain nombre de réunions d'information avec l'ensemble des parties prenantes dont certaines mobilisèrent jusqu'à 600 personnes en présence des différentes autorités politiques et sanitaires. Elles constituaient des moments privilégiés où la population pouvait s'adresser de manière directe aux experts ou politiques chargés de la gestion du dossier.

¹⁹ Martine Ledrans a été directrice du DSE de l'InVS et a été la seconde présidente du comité scientifique de l'étude.

²⁰ Expression employée par Dominique Wolton dans [24].

4.1.5 Difficultés

La démission du consultant de CVF du comité scientifique

Au niveau du comité scientifique chargé de mettre en place ou d'évaluer les résultats d'études scientifiques, tous les experts mandatés étaient issus d'organismes nationaux de recherche et d'expertise, du monde universitaire ou de services médicaux industriels. À l'exception d'HC (ayant un statut hybride de scientifique/militant lié à son passé professionnel de toxicologue au CNRS), il n'y avait pas de scientifiques représentant des industriels (aucun de Kodak), ni de représentants associatifs ou d'instituteurs de l'école qui auraient apporté une connaissance du milieu et du comportement des enfants dans le périmètre d'étude de l'école. Il n'y a pas eu non plus production d'une enquête citoyenne relative aux comportements d'exposition.

L'expertise pratiquée dans ce groupe peut être qualifiée de pluridisciplinaire, mais non de pluraliste. Le comité de suivi pouvait certes apporter des remarques critiques par rapport aux études proposées. Il le faisait à l'égard d'un produit stabilisé par consensus au sein d'un groupe d'experts mandatés et de ce fait plus difficile à amender. Nous verrons que Santé publique France fit par la suite d'autres choix en faisant participer des parties prenantes dans un comité scientifique et technique.

Trois mois après la création du comité scientifique, HC démissionna de cette structure. Il fit part d'un isolement par rapport à ses anciens collègues avec des désaccords sur les orientations de certaines études et les méthodes employées :

« En matière d'épidémiologie, je me vis opposer un refus brutal et sans appel de prendre spécifiquement en compte la population du site et sa couronne urbaine... » cité dans [15].

Cette démission contribua à susciter une certaine défiance des membres de CVF vis-à-vis des experts du comité. Un discours critique se développa à propos des experts. Il porta à la fois sur le choix des études mises en œuvre, la méthodologie épidémiologique, un rejet de l'explication par l'aléa, mais aussi une remise en cause de l'indépendance scientifique. L'attitude d'HC fit l'objet de critiques émanant de l'association AVV :

« Le problème de HC... sa lutte... C'est un écolo. Il se retrouve en opposition. C'est un militant pas un scientifique. HC n'était d'accord avec rien. Rien ne lui a convenu. Il a joué le rôle de trublion ». Vice-présidente d'AVV cité dans [15].

Il fut présenté par d'autres comme un éternel insatisfait, relançant constamment la critique et demandant en permanence enquêtes et études complémentaires. *A contrario*, sa ténacité et son opiniâtreté furent appréciées par les membres de CVF.

Une prise en compte insuffisante des revendications du CVF ?

Au démarrage de l'étude, les protagonistes reconnurent la difficulté à trouver un terrain d'entente faute d'un langage minimum commun. HC joua un rôle de pédagogue initiant les membres du collectif à quelques concepts de base en toxicologie. Cette forme de médiation par apprentissage a rendu un dialogue possible sans pour autant régler tous les désaccords. Les membres de CVF évoquèrent la nécessité de se battre pour que certaines études répondant aux préoccupations du collectif soient réalisées :

« Je me souviens qu'à la dernière réunion de l'EDR, où la préfecture avait décidé de clore le dossier, on s'est battu pendant deux ou trois heures, enfin beaucoup plus longtemps que prévu pour obtenir le suivi, d'abord d'un an puis pour trois ans ». Membre de CVF cité dans [15].

Ils eurent l'impression que les experts avaient tendance à banaliser les risques.

C'est un constat à tonalité négative que dressa la présidente de CVF de l'intégration de l'association dans le comité de suivi. Dans l'article publié à ce sujet dans le BEH [25], elle dénonça une intégration de l'association au comité de suivi dans l'urgence pour apaiser les tensions, un manque de cadre méthodologique aussi bien au niveau du comité de suivi que du comité scientifique. Elle fit part d'un sentiment d'insatisfaction avec : *« discussion sur des dossiers non reçus par l'association, manque d'écoute et d'empathie, difficulté au départ d'acculturation avec des changements d'interlocuteurs (mairie, préfet, DGS, président du comité scientifique...) ».*

Elle remet en cause le fait que l'étude de risque et la surveillance environnementale aient été confiées à un prestataire de Kodak, critiqua le design de l'étude épidémiologique ainsi que la gestion excluant une dépollution partielle de la nappe phréatique.

Les désaccords entre CVF et les membres du comité scientifique portèrent également sur les lieux de prélèvement, le périmètre de l'étude jugé trop important et diluant le phénomène²¹, le découpage de l'étude épidémiologique en période d'alerte²², de pré-alerte²³ et de post-alerte²⁴, l'indépendance de l'expertise (notamment sur le fait que Kodak ait choisi son prestataire pour réaliser l'étude environnementale²⁵).

Une prolifération d'études inutiles ?

De part et d'autre, on s'accorda pour reconnaître une prolifération d'études inutiles. Ainsi pour un membre du CVF :

« Il y a eu beaucoup d'études, pas forcément les plus pertinentes... Il y a des études qui ont été refusées, il y a des études qui n'ont servi à rien, des études qui ont coûté cher et qui n'ont servi à rien. » Membre de CVF, cité dans [15].

Même tonalité du côté expert :

« C'est ça qui est stupéfiant, et moi je l'avais demandé à plusieurs reprises et avec d'autres, ça ne s'est jamais fait, nous on voulait avoir le bilan financier de Vincennes quoi !... parce que c'est... le bilan financier, mais les gens tomberont à la renverse quoi ! Quand ils verront le fric qu'on a mis sur la table, pour quatre ou cinq cas de cancers pédiatriques, dont on savait, dès le départ, qu'on arriverait jamais à trouver la cause... ». SD, membre du comité scientifique.

L'argument développé ici est que, compte tenu du faible nombre de cas de cancer concernés et en l'absence d'exposition à un polluant environnemental bien déterminé, l'outil statistique ne permettait pas de conclure. L'idée est de ne pas céder à une demande incessante d'investigations entraînant une inflation des coûts et dont on peut dire par avance qu'elles ne seront pas conclusives :

« Dès lors il aurait fallu être plus vigilant sur le nombre d'études qui ont été développées : des gens qui sont dans la surenchère permanente et puis...et puis d'autres qui ne savent pas résister, dire "non ça suffit maintenant" tu vois, ssss ! ». SD, membre du comité scientifique.

Une remise en cause mal vécue de l'expertise

Selon un membre du comité scientifique, certains experts, dont le premier président, firent l'objet d'attaques personnelles dans la presse ou lors de réunions publiques qui furent sources de souffrance :

« Ceux qui présidaient le comité, il y avait donc SP, qui a démissionné de ce truc ! Il en pouvait plus ! Il était harcelé par la presse, il se faisait huer en comité de gestion... Donc finalement ce qu'on... le résultat des courses dans ces cas-là, c'est une assez grande insatisfaction, voire une souffrance psychique des spécialistes ». SD, membre du comité scientifique.

Par ailleurs, la position contestataire de certains associatifs a été vécue par certains experts comme une remise en cause de leur aptitude à déployer une étude rigoureuse et pertinente. L'argument est le suivant. Si un expert est sélectionné pour faire partie de ce type de comité, c'est qu'il est reconnu par ses pairs comme compétent dans sa discipline. Cette compétence a été acquise suite à de

²¹ « Ils ont dilué la population : ils ont pris tout le carré du quartier sud, notamment le long du château. Forcément, vous avez une population plus importante pour un nombre de cas égal » cité dans Calvez [15].

²² Période 1995-1999 correspondant aux 3 cas du cluster initial.

²³ Période 1990-1994 correspondant aux cinq années précédant l'alerte. Cette période fut déterminée *a priori*. S'il existe localement un facteur de risque de cancer de l'enfant du fait de la friche industrielle et si ce facteur est présent depuis le début de l'aménagement, cette période est informative.

²⁴ Période 2000-2004 correspondant aux cinq ans suivant l'alerte. Elle est déterminée *a priori*. S'il existe un facteur de risque de cancer de l'enfant présent localement et si ce facteur n'a pas été supprimé depuis, cette période est considérée comme informative.

²⁵ Il est à noter qu'à ce niveau, des précautions ont été prises. À titre d'exemple, l'étude hydrogéologique de l'ancien site industriel réalisé par URS pour le compte de Kodak a fait l'objet d'une tierce expertise réalisée par le BRGM (Bureau de recherches géologiques et minières) suivant un cahier des charges proposé par le comité scientifique et d'une note d'URS en réponse. L'ensemble a fait l'objet d'un avis du comité scientifique jugeant recevable l'étude avec les commentaires associés d'URS et du BRGM. Voir [22].

nombreuses années de formation et de pratiques professionnelles où il a appris à aiguiser son esprit critique et son raisonnement. Il accepte de ce fait difficilement une remise en cause radicale de ses pratiques par des non professionnels :

« C'est là où il faut être très très clair tu vois, au plan éthique, justement, c'est-à-dire c'est-à-dire quand tu affrontes ce genre de trucs, c'est pas les gars, on va réinventer l'épidémio ! Non ! C'est l'épidémio c'est nous !... C'est, tu vois, ils veulent nous apprendre le métier ». SD, membre du comité scientifique.

Des logiques inconciliables ?

Selon Martine Ledrans et col [23], deux logiques cognitives difficilement conciliables se sont affrontées à Vincennes. Il y avait d'un côté, une logique militante visant à démontrer la responsabilité de Kodak dans la survenue des cancers :

« Pour cela devaient être cherchés des éléments permettant de documenter la plausibilité d'exposition à des substances chimiques rentrant dans des process de cette société, ce qui devait conduire de facto à une imputabilité individuelle. Il s'en est suivi une demande incessante d'investigation chez les cas et aux sources historiques de la pollution... ».

De l'autre, la démarche déployée par les experts du comité scientifique était « sans a priori sur les sources potentielles d'exposition à risque » avec « un raisonnement probabiliste qui s'appuyait sur une démarche populationnelle non ciblée sur les cas ». Au niveau environnemental, c'est donc une approche comparative entre les habitants des quartiers sud de Vincennes et une population de référence qui a été développée.

Ces différences d'objectifs ont été à l'origine de désaccords qui ont persisté jusqu'à la fin de l'étude et qui paraissaient difficiles à résoudre.

En résumé

L'étude de Vincennes montre qu'un d'un comité de suivi mobilisant les parties prenantes facilite l'instauration d'un débat contradictoire ainsi qu'une meilleure information des populations locales. Le dispositif de concertation associant un comité scientifique composé exclusivement de scientifiques et un comité de suivi associant les parties prenantes était de nature à apporter des gages sur l'indépendance et la qualité de l'expertise. Il n'a pas pour autant apporté satisfaction aux différentes parties prenantes. Certaines associations ont estimé ne pas avoir joué un rôle suffisant dans le processus. Certains membres du comité ont mal vécu la remise en cause de leur intégrité et de leur compétence scientifique. Les uns et les autres ont dénoncé l'inflation de moyens et le coût associé à ce dossier sans être d'accord sur les études en cause. Le tout s'est déroulé sur un fond médiatique créant un réel état de tension et exacerbant les conflits.

4.2 Le Comptoir des minéraux et des matières premières (CMMP) à Aulnay-Sous-Bois

I Figure 2 I

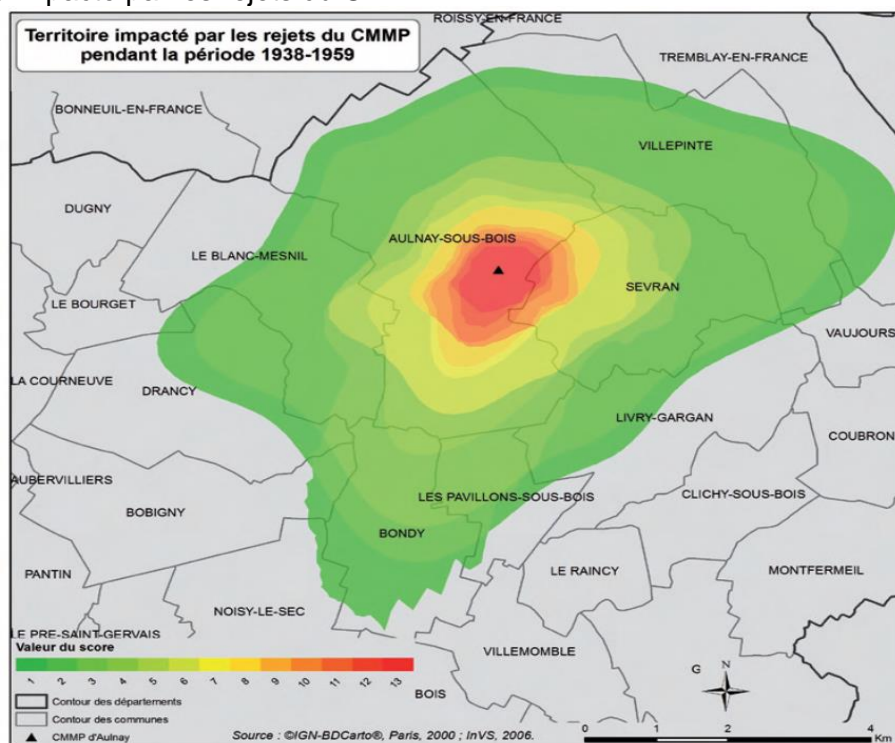
Situation du CMMP à Aulnay-sous-Bois (vue rapprochée 1962)



1 : CMMP. 2 : Vieux cimetière. 3 : Maraîcher. 4 : École maternelle (Bourg 2) 5 : École primaire (Bourg 2).

I Figure 3 I

Le territoire impacté par les rejets du CMMP



4.2.1 Chronologie

1933 : Installation du CMMP à Aulnay-Sous-Bois dans un quartier fortement urbanisé, à côté de l'école du Bourg déjà construite.

De 1938 à 1975 : Exploitation par le CMMP d'un atelier de broyage d'amiante (de 1938 à 1975). Les voisins déposent de nombreuses plaintes liées aux nuisances sonores provoquées par l'utilisation permanente des broyeurs et par les émissions de poussières.

1991 : Fermeture définitive de l'usine.

1995 :

- Décès par mésothéliome d'un ancien riverain de l'usine âgé de 49 ans.
- Création de Ban Asbestos France, association de lutte contre l'amiante. La structure est animée par HC (même personne qu'à Vincennes) et AG. AF, beau-frère de la personne décédée, rejoindra très rapidement l'association.

1996 : Création de l'Andeva (Association nationale de défense des victimes de l'amiante) et d'Addeva 93 : association départementale de défense des victimes de l'amiante de la Seine-Saint-Denis.

1997 : Dépôt de plainte auprès du procureur de la République suite au décès par mésothéliome mentionné. Aucune exposition professionnelle à l'amiante n'a pu être retrouvée. Seul le fait de résider à proximité du CMMP pouvait expliquer cette maladie.

Octobre 1998 :

- Signalement du cas au ministère de la Santé. Forte demande de la famille et des associations pour rechercher de nouvelles victimes, informer sur les droits et assurer le suivi médical des personnes concernées.
- Vingt-deux cas de pathologies autour du site susceptibles d'être liés à l'amiante sont relevés par l'association Ban Asbestos.

2000 :

- Saisine de la Ddass de Seine-Saint-Denis (Ddass 93) par la DGS afin de rassembler les informations sur le CMMP, les risques d'exposition à l'amiante des riverains de l'usine et les éventuelles conséquences sanitaires et les mesures à prendre (juillet).
- Création du collectif des riverains et victimes du CMMP.

2001 :

- Saisine de Santé publique France par la Ddass 93 pour appui sur le dossier
- Saisine de Santé publique France par la DGS pour avis sur la faisabilité d'une enquête épidémiologique des anomalies pulmonaires chez les riverains du CMMP
- Réalisation de l'étude de mortalité par mésothéliome par la direction Santé Travail (DST) de Santé publique France. L'objectif est de comparer les taux bruts par mortalité pour 100 000 habitants (1968-1999) entre Aulnay, Sevran, Seine-Saint-Denis (sans Aulnay) et la France (sans Seine-Saint-Denis).

2004 : Création d'un collectif réunissant plusieurs associations : le collectif des riverains et victimes du CMMP d'Aulnay, Ban Asbestos France, Addeva 93, Association des parents d'élèves de l'école du Bourg, Aulnay-Environnement, visant à exiger des mesures de protection pour les enfants et à décontaminer puis démolir l'ancienne usine dans les conditions de sécurité requises.

2005-2007 : Réalisation par Santé publique France (Cire et DSE) d'une étude de santé publique avec recensement des pathologies liées à une exposition à l'amiante provenant du CMMP, modélisation de la dispersion des fibres.

2007 :

- Publication du rapport de Santé publique France : « Étude de santé publique autour d'une ancienne usine de broyage d'amiante 1938-1975 ».
- Fermeture et déplacement de l'école du Bourg dans une logique de précaution.

2009 :

- Démolition de l'usine sous confinement extérieur étanche.
- Validation par la Haute Autorité de santé (HAS) de la contamination environnementale par l'amiante et recommandations pour la recherche et le suivi des personnes exposées.

Décembre 2010 : À la demande du maire, constitution d'un comité de pilotage dirigé par le Docteur Allouch pour rechercher et aider les personnes exposées à faire valoir leurs droits, mettre en place un suivi médical et engager un travail de mémoire.

2011-2012 : Étude faisabilité (Giscop 93. Financement ARS Île-de-France) sur la possibilité de retrouver et d'informer les personnes exposées aux fibres d'amiante provenant du CMMP (1938-1975).

2014 : Mise en œuvre de l'étude visant à retrouver et informer les personnes ayant fréquenté l'école du Bourg durant la période d'activité de l'usine.

4.2.2 Spécificités de l'étude

Un lien causal entre amiante et certaines pathologies pulmonaires (mésothéliome, asbestose, plaques pleurales) bien établi

L'une des caractéristiques des études menées autour du CMMP est qu'elle concerne l'amiante, substance minérale dont le lien spécifique avec certaines pathologies est clairement établi : le mésothéliome²⁶ de la plèvre, l'asbestose²⁷, les plaques calcifiées pleurales ou péricardiques. Cette spécificité du lien causal rend les études épidémiologiques réalisées beaucoup plus facilement conclusives. Cette particularité nous a été clairement signifiée :

« *Les situations dans lesquelles on peut montrer ce lien sont tellement exceptionnelles* ». SE, expert agence sanitaire.

Plusieurs études furent mises en place suite à la saisine de Santé publique France en 2000. Une première étude visa à estimer le nombre de mésothéliomes sur la commune d'Aulnay-sous-Bois durant la période 1968-1999 puis à la comparer à la mortalité en Seine-Saint-Denis et sur l'ensemble du territoire national. Une surmortalité fut constatée chez les hommes (France et Seine-Saint-Denis) et chez les femmes (France).

Deux autres études furent ensuite développées :

- la première visa à confirmer l'existence d'au moins un cas de pathologie lié à l'amiante du fait de l'exposition en provenance du CMMP ;
- la seconde avait pour but de fournir des précisions sur le territoire géographique et la population concernée par les retombées de poussières d'amiante pendant la période d'activité du CMMP.

L'identification d'un cluster de pathologie en lien avec l'exposition à l'amiante

Les études sanitaires menées par Santé publique France autour du CMMP ont été lancées suite au signalement (fait par la famille) à la DGS du décès d'un riverain de l'usine dû à un mésothéliome. L'une des investigations a permis de conclure à l'existence d'un agrégat spatiotemporel de pathologies en lien avec l'amiante. Après diagnostic confirmatoire d'un collège d'experts, 28 personnes sur 32 furent reconnues comme ayant développé une des trois pathologies associées : mésothéliome de la plèvre, asbestose, fibrose de la plèvre ou plaque pleurales [26]. Il y a eu donc une reconnaissance de la plainte et du cluster avec validation de l'exposition, de l'impact sanitaire et dédommagement financier des victimes sous forme de rente. La reconnaissance de ce cluster par les autorités sanitaires était de nature à favoriser les relations avec les associations de lutte contre l'amiante.

La réalisation d'un travail d'épidémiologie citoyenne par les associations

Dès 2000, l'association Ban Asbestos a démarré à Aulnay un travail de recensement des cas de pathologies en lien avec l'amiante. Elle fut ensuite rejointe par d'autres associations. L'identification des cas a été réalisée à partir d'actions multiples : organisation de réunions publiques pour information des riverains, mobilisation des médias, entretiens avec des personnes atteintes de pathologies liées à l'amiante, recueil d'informations issues des dossiers médicaux. En octobre 2005, le collectif avait recensé 65 personnes dont les pathologies pouvaient être liées avec les activités du CMMP. Ce pool de patients servit de base pour la réalisation de l'étude de Santé publique France.

²⁶ Cancer des cellules mésothéliales. Ces cellules tapissent la surface interne des cavités séreuses de l'organisme (plèvre, péritoine, péricarde...).

²⁷ Maladie chronique pulmonaire correspondant à une fibrose des tissus interstitiels du poumon. La maladie est liée à une inhalation prolongée et importante des fibres d'amiante.

4.2.3 Le dispositif participatif

Dans un premier temps, suite à la saisine de Santé publique France, un comité de suivi a été créé. Présidé par le sous-préfet, il réunissait des associations (Ban Asbestos, Addeva 93), des élus, Santé publique France (représenté à l'époque par le département santé travail (DST) puis le département santé environnement (DSE) et la Cire Île-de-France) et la direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass) du 93. Cette structure favorisa les échanges entre les différentes parties prenantes. Le dispositif fut complété par des réunions entre associations et représentants de Santé publique France chargés de mettre en route le travail.

Suite à la publication des résultats de l'étude de santé publique de Santé publique France [20], un second programme d'étude démarra. L'objectif était de retrouver les personnes susceptibles d'avoir été exposées à l'amiante durant la période d'activité de l'usine (1939 à 1975), de les informer du risque et de leur demander au besoin de réaliser certains examens médicaux. Pour mener à bien ce travail, la mairie d'Aulnay-sous-Bois mit en place en décembre 2010, un second comité de pilotage. Il fut présidé par ED, médecin généraliste ayant exercé quarante ans à Aulnay et élu au conseil municipal. Il regroupa des associations (Ban Asbestos, Addeva 93, Aulnay environnement, Le collectif des riverains), des élus locaux, Santé publique France, l'ARS.

Le comité eut pour tâche de répondre à un certain nombre de questions préalables et de lancer une étude de faisabilité visant à :

- évaluer le nombre de personnes concernées par des expositions anciennes et encore vivantes aujourd'hui ;
- établir le rapport bénéfice/risque de cette reprise de contact ainsi que les modalités d'enquêtes proposées.

L'étude de faisabilité fut réalisée dans le cadre du Giscop 93 (Groupement d'intérêt scientifique travaillant sur les cancers d'origine professionnelle) [27].

À la suite de ce travail, une lettre d'information fut envoyée aux 10 000 personnes ayant fréquenté l'école durant la période de fonctionnement de l'usine sachant qu'environ 40 000 personnes ont été potentiellement exposées. Les bénéfices médicaux liés à cette reprise de contact escomptés ont été évalués comme faibles. En effet, une fois le diagnostic posé, les possibilités thérapeutiques étaient peu nombreuses. Ces bénéfices relevaient cependant de la reconnaissance de ces pathologies, du déblocage d'indemnisations pour la personne atteinte ou sa famille ainsi que de conseils préventifs (en particulier sur le tabagisme qui peut constituer un cofacteur de développement).

4.2.4 Points forts du dispositif

Les comités de suivi tinrent leur rôle d'espace de rencontre et de dialogue. Ils permirent des échanges d'informations et l'organisation de réunions de travail entre les différentes parties. La coopération entre associations et représentants des agences sanitaires a été jugée contributive sur différents points.

Une identification des cas facilitée

Les associations ont recensé, jusqu'en octobre 2005, 65 dossiers de personnes caractérisées par la présence d'une pathologie pouvant être reliée à l'amiante du fait d'une exposition professionnelle et/ou de voisinage au CMMP. Elles ont identifié ces cas grâce à un travail de recherche/action menée auprès des riverains de l'usine avec : diffusion de tracts dans les boîtes aux lettres et sur le marché, réunions publiques, permanences d'accueil et renseignements. Des représentants associatifs ont effectué ensuite des visites à domicile. Dans ce cadre, ils ont rassemblé des documents issus des dossiers médicaux, et ont recueilli des éléments liés à la biographie résidentielle et professionnelle :

« C'était oui, les diagnostics, bon tout le dossier médical euh, compte-rendu opératoire quand il y avait, enfin scanners tout ça... bon toute l'identification des gens c'est-à-dire... dates de naissance, lieu de naissance, et puis, et puis les conditions d'exposition enfin un petit peu le... oui, on avait un questionnaire euh... et donc, les gens expliquaient où ils habitaient, les, les adresses successives où donc ils habitaient autour de l'usine euh, les gens qu'ils ont fréquentés qui travaillaient dans l'usine enfin... ». AG, représentant associatif.

Ce premier recensement de cas servit de base aux épidémiologistes de la Cire Île-de-France pour réaliser leur propre étude²⁸ :

« Les cas identifiés ont ensuite été contactés par les associations pour recueillir leur accord vis-à-vis de la transmission à la Cire de leurs coordonnées personnelles et des éléments cliniques de leur dossier ». AG, représentant associatif.

La reconstitution des expositions domestiques, paradomestiques et professionnelles s'est faite sur la base d'un questionnaire ayant été soumis pour avis aux associations.

Suite aux sollicitations du collectif, 35 personnes sur les 65 ont accepté de participer à l'étude de la Cire. Au total, 32 personnes ont été incluses, 28 dossiers ont été reconnus par les experts de Santé publique France comme des pathologies liées à l'amiante.

L'historique des expositions aux poussières d'amiante réalisé par les associations

Pour parvenir à retracer l'exposition des personnes, un travail de monographie historique a été réalisé à l'initiative des associations puis repris et prolongé dans le cadre de l'étude de santé publique de Santé publique France. Il visait à répondre à deux grandes questions : Quelles étaient les conditions de production d'amiante durant la période d'activité de l'usine ? Quelles étaient les conséquences pour les travailleurs, leurs familles, et le voisinage ?

Plusieurs sources ont été investiguées par les associations : service du cadastre en mairie détenant un dossier sur les usines déclarées insalubres et dangereuses, archives municipales où étaient compilés des comptes-rendus de conseils municipaux, archives du journal local « Le Parisien », entretiens auprès de riverains habitant autour de l'usine, document produit par la Cramif (Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France) sur le niveau d'empoussièrement de l'usine lorsqu'elle était en fonctionnement. Ce travail de compilation a permis de mieux documenter l'atmosphère de travail dans l'atelier amiante, les vêtements et protections utilisés par les ouvriers, l'exposition des proches (lavant par exemple les bleus de travail) et des riverains.

Une gestion apaisée sur un sujet sensible

Un représentant d'agence sanitaire a exprimé sa satisfaction à propos de cette collaboration :

« Je pense que c'est un exemple, pour nous, hein, de réussite ». SE, expert agence sanitaire.

Deux raisons ont été mises en avant : la ténacité des associations qui n'ont jamais baissé les bras face aux difficultés rencontrées en utilisant les bons leviers médiatiques et de l'autre, des échanges respectueux et un haut niveau d'expertise permettant l'échange d'informations :

« La revendication mettait un peu les services au pied du mur hein ! Et puis, ils ont bien su utiliser la presse... hein, c'est incroyable !, hein sur... sur la fin là, c'est que s'il n'y avait pas eu Le Parisien et France 3 qui interviewaient Claude Évin... le sujet aurait été à nouveau enterré ! ». SE, expert agence sanitaire.

« Ça tient à, un, que ce sont des associations... qui n'ont JAMAIS lâché le morceau !... Et ce sont des associations dans lesquelles... y'a un haut niveau d'expertise... alors AF du côté social et (expositions), mais c'est surtout que tu as... quelqu'un qui fait partie du comité national d'Andeva hein ?... Qui est ? AH qui connaît le sujet ! de façon, j'allais dire parfaite, et il y a un équilibre à l'intérieur du groupe... Et, et ça, c'est, c'est très important parce que... y compris leur positionnement vis-à-vis de l'État, hein, du préfet, n'ont jamais été violents, hein ! dans l'interpellation, construite, etc., mais jamais violents ce qui fait que finalement, cette, cette articulation, elle a pu toujours avoir lieu ! ». SE, expert agence sanitaire.

Une même satisfaction par rapport à la collaboration avec Santé publique France a été exprimée du côté des associations :

« Je salue la manière dont a été mené le travail même s'ils n'étaient pas toujours d'accord. La confrontation a été constructive que... on a eu une très très bonne collaboration avec l'équipe de SE et avec SP ». AF, représentant associatif.

La source de cette satisfaction concernait à la fois la manière dont elles ont été associées au travail et les méthodes développées dans l'étude de santé publique. Le sentiment d'avoir été traité comme des citoyens experts fut exprimé clairement :

²⁸ D'autres sources furent également utilisées : les plaignants du Tribunal de grande instance de Paris (TGIP Pôle de santé publique), le Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM) et le fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (Fiva).

« J'emploie souvent l'expression "expert-citoyen, citoyen-expert" on a eu le sentiment de, d'être dans cette situation, même si euh, les experts... qui étaient euh, des experts de la Cire étaient pleinement dans leur travail professionnel, de professionnels de la santé publique ». AF, représentant associatif.

Il y eut un accord sur les méthodes développées et notamment la réalisation de visites au domicile des personnes avec reconstruction de l'itinéraire résidentiel et professionnel :

« Sur cette étude qui, pour moi est très intéressante parce que d'abord on a fourni trente-cinq dossiers avec l'accord des familles, on a fourni les dossiers, euh... on a eu vraiment une excellente collaboration euh... donc entre, entre associations et puis autorités, ce qui était assez euh... qu'on a beaucoup apprécié avec SP et SE qui avait pris un côté... pour s'occuper de ça et donc qui est allée chez les gens... qui est allée chez les, je ne sais pas il y a une trentaine de... parce que ce qui avait été retenu, une trentaine de dossiers et qui... pour, pour voir le parcours professionnel, le parcours de... le parcours résidentiel, etc. quoi ». AF, représentant associatif.

Le fait de mener ces entretiens fut également perçu comme une manière de sortir d'un traitement exclusivement bureaucratique des dossiers :

« SP a fait un travail d'enquête auprès des victimes euh... en plus avec le respect avec enfin tout... AG: elle est allée chez les gens. Voilà, elle est allée chez les gens euh... donc euh... là on n'est pas sur un travail hors-sol, on est vraiment euh... Elle a interrogé des gens qui avaient le mésothéliome, qui sont morts quelque temps après. AF: Donc euh... pour nous euh... enfin... ça met en confiance par rapport à un travail qui est fait en... on n'est pas face à des chiffres, on n'est pas face à des courriers, on n'est pas face à une bureaucratie, on est face à des responsables sanitaires, avec lesquels il y a un vrai dialogue par rapport à un souci qui se pose, je dirais du point de vue de leur responsabilité et nous du point de vue citoyen ». AG et AF, représentants associatifs.

Enfin les documents et rapports produits par Santé publique France firent l'objet d'une relecture par les associations afin d'en vérifier la lisibilité.

Une autre source de satisfaction pour les associations, mais également pour le président du second comité de pilotage fut la possibilité de mettre en place un suivi des personnes exposées à l'amiante. Un courrier d'information fut ainsi envoyé aux 11 000 anciens élèves de l'école ayant fréquenté l'établissement de 1938 à 1975 avec proposition d'une consultation spécialisée.

4.2.5 Difficultés

Un désaccord initial sur la nécessité de revalider les cas recensés

Au démarrage de son étude de santé publique, Santé publique France souhaita valider les cas identifiés par les associations. Un premier panel d'experts (cliniciens, épidémiologistes, évaluateurs de risque) fut chargé d'apporter une certification clinique des diagnostics, un second se chargea de l'évaluation des expositions à l'amiante. Ce processus de revalidation des cas fut dans un premier temps source de tension avec les associations :

« Et alors AF quand on lui avait, tout au début, elle a dit "mais attends, moi je sais faire c'est mon métier !" et donc c'était... insupportable hein (sourire) de remettre en cause aussi, je dirais l'investigation déjà faite par les associations, et, et là ça prenait d'autant plus de poids, hein, que tu avais une experte, au sein des associations qui, qui voyait son travail remis en cause ». SE, autorité sanitaire.

Il apportait cependant une typologie des cas classés en « certains », « probables », « incertains possibles », « improbables », « exclus », « non évaluables » basée sur l'avis d'un collège de spécialistes et sur l'association de plusieurs critères²⁹. L'approche apportait une solidité scientifique qu'il était difficile de remettre en cause.

Pour chaque cas, une typologie des sources d'exposition fut également établie : professionnel, environnemental stricte, mixte à dominante para professionnel ou domestique, mixte à dominante environnementale. Ces distinctions permirent une reconnaissance des pathologies liées à l'amiante à partir d'expositions strictement environnementales :

« Si tu veux, c'est que ça nous a conduits à classer les cas en "expositions professionnelles", "expositions professionnelles et familiales", etc. hein... para, par ce que l'on appelle "paraprofessionnelle" d'expositions professionnelles et environnementales, et d'expositions

²⁹ Les critères reposaient sur la tomodensitométrie, à l'histologie, aux antécédents cliniques, au niveau d'exposition.

strictement environnementales, dans lesquelles on ne retrouvait pas d'expositions professionnelles, et c'est ces cas-là qui ont eu un poids, tu vois, à la fin, qui ont... qui ont euh... qui ont fait que euh... pour la préfecture ça veut dire "ben oui ! Il y a eu une exposition environnementale qui a été à l'origine de pathologies liées à l'amiante" et, et en fait c'était la première fois hein, qu'en France on... on l'affirmait sur des, la base de travaux qui avaient été euh... je dirais, conduit, de façon très, très scientifique ». SE, autorité sanitaire.

Ce désaccord initial fut donc par la suite dissipé par la portée des conclusions de l'étude.

En résumé

L'étude menée à Aulnay-sous-Bois montre l'intérêt à faire interagir de manière étroite épidémiologistes, évaluateurs de risque, cliniciens et parties prenantes dans la réalisation d'une étude d'impact sanitaire suite à une exposition environnementale.

La collaboration avec les associations a permis de :

- recueillir un matériau documentaire sur l'historique du CMMP, du quartier des salariés et de leur famille et de mieux comprendre la nature des expositions ;
- d'identifier rapidement les personnes souffrant de pathologies associées à l'amiante et de favoriser leur participation ;
- d'assurer une relecture des rapports de Santé publique France permettant la vérification de la fiabilité de certaines informations ainsi que la compréhension des documents par des non-spécialistes.

De manière générale, elle a permis une gestion apaisée d'une situation potentiellement conflictuelle. La spécificité du lien entre amiante et certaines pathologies pulmonaires et la dimension conclusive des études épidémiologiques avec reconnaissance d'une exposition environnementale comme cause de ces maladies ont également contribué à une pacification des relations.

4.3 Le groupe scolaire des Bourdenières à Chenôve

I Figure 4 I

Situation de Chenôve en Côte d'Or



I Figure 5 I

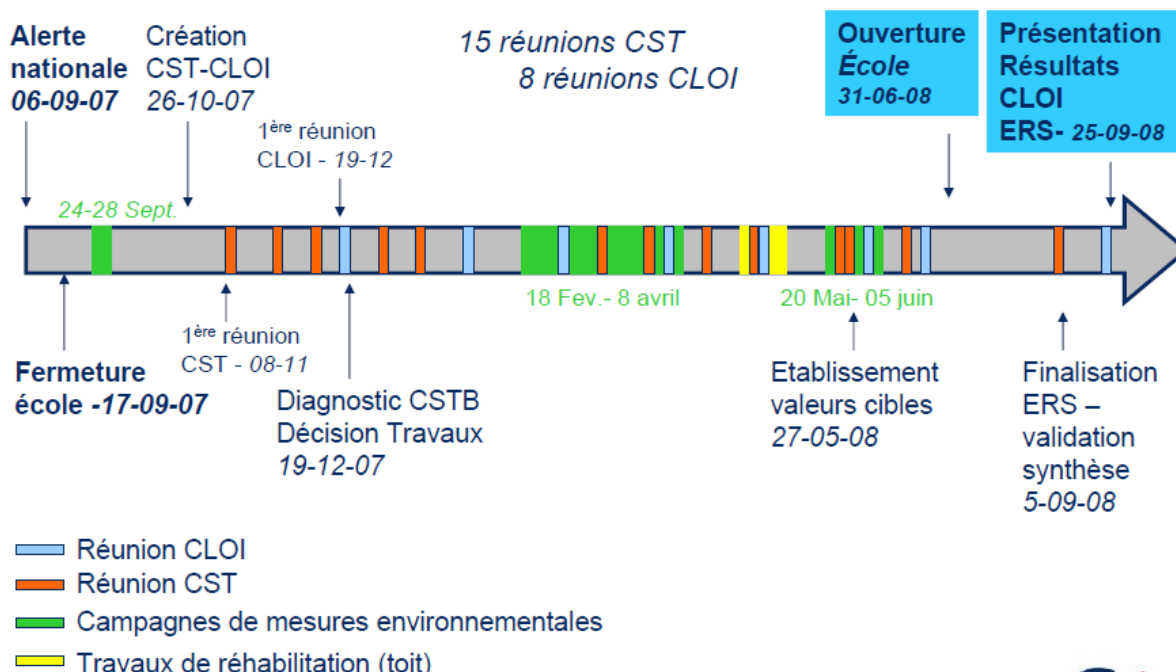
École élémentaire des Bourdenières à Chenôve



4.3.1 Chronologie

Figure 6 I

Frise chronologique³⁰.



Juin 2007 : Publication des résultats de la campagne de mesures de pesticides en air extérieur et intérieur, réalisée de mi-avril à mi-août 2006 par Atmosf’Air Bourgogne au niveau du groupe scolaire des Bourdenières situé à Chenôve (Côte d’Or) près de Dijon. Cette étude régionale a été réalisée sur plusieurs sites. Elle visait à estimer les niveaux d’exposition des populations résidant à proximité de terrains agricoles traités, en cherchant à mettre en évidence une relation entre la pollution extérieure et intérieure, et à définir si d’autres sources d’exposition existaient dans les habitats et si leur présence nécessitait de les intégrer dans les études épidémiologiques.

Juillet 2007 : Intégration dans la base de données de l’Observatoire des résidus de pesticides (ORP) des résultats de la campagne de mesures de pesticides en air extérieur et intérieur. Une salle de classe de l’école élémentaire du groupe scolaire des Bourdenières présente des concentrations en lindane particulièrement élevées. De plus, c’est le seul milieu intérieur où est relevée la présence de trois autres isomères de l’hexachlorocyclohexane (HCH).

Du 16 au 22 août 2007 : L’Afsset fait réaliser une campagne de mesures dans l’air, les poussières et les matériaux de l’école élémentaire des Bourdenières et de deux autres écoles afin de vérifier les valeurs des mesures de la campagne d’Atmosf’Air Bourgogne de 2006 et de rechercher les causes des niveaux de concentration observés. Des éléments de la charpente sont incriminés comme source d’émission de pesticides.

6 septembre 2007 : Note d’alerte sanitaire envoyée par l’Afsset à ses ministres de tutelles recommandant la fermeture du premier étage de l’école élémentaire et de l’école maternelle du groupe scolaire des Bourdenières.

17 septembre 2007 : Fermeture du groupe scolaire des Bourdenières par décision préfectorale et réunions avec les enseignants et le personnel municipal puis avec les parents d’élèves pour leur présenter les raisons de la fermeture de l’école et les mesures prises pour la gestion de cette fermeture.

³⁰ Aubert L. et col. Organisation d’un dispositif d’expertise suite à une alerte environnementale en milieu scolaire, InVS et Afsset, Journée de Veille Sanitaire, novembre 2008.

26 octobre 2007 : Mise en place du CST (Comité scientifique et technique) chargée de l'évaluation de risque sanitaire et de la Cloi (Commission locale d'orientation et d'information) chargée de la gestion.

8 novembre 2007 : 1^{re} réunion du CST consistant en un tour de table des attentes de chacun des membres et un historique de la situation. Les règles de fonctionnement et les objectifs du CST sont exposés.

19 décembre 2007 : 1^{re} réunion de la Cloi. Elle concerne l'état d'avancement des travaux du CST, les résultats de l'étude du CSTB-FCBA et le planning prévisionnel des campagnes de mesures et des travaux de rénovation du toit de l'école.

27 mai 2008 : Établissement des valeurs cibles des polluants présents par le CST afin de fixer les niveaux acceptables pour la réouverture de l'école.

30 juin 2008 : Réouverture du groupe scolaire des Bourdenières.

5 septembre 2008 : Finalisation et validation des résultats de l'évaluation des risques sanitaires par le CST.

22 septembre 2008 : Présentation à la Cloi des résultats de l'évaluation des risques sanitaires par le président du CST.

Avril 2009 : Publication du rapport final : « Groupe scolaire des Bourdenières de la commune de Chenôve (21300) : Évaluation des risques sanitaires liés aux composés de traitement du bois ».

Au cours de cette période, le CST s'est réuni 15 fois et la Cloi 8 fois.

4.3.2 Spécificités de l'étude

Une note d'alerte diffusée par une agence nationale d'expertise

Suite à une série de campagnes de mesure sur la qualité de l'air intérieur et extérieur menée par une AASQA (Association agréée surveillance et qualité de l'air)³¹ en juillet 2006, des niveaux de contaminations anormalement élevés d'isomères du lindane (HCH) sont mis en évidence dans plusieurs classes de l'école primaire des Bourdenières (supérieur de 30 fois à celles des autres écoles). Suite à la publication de ces résultats, l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (Afsset) met en œuvre en août 2007 une série de mesures complémentaires dans l'air, les poussières, le mobilier et matériaux de construction. Les sources d'exposition présumées sont identifiées. Il s'agit de la charpente du bâtiment et plus particulièrement des panneaux et des poutres en bois.

C'est l'Afsset qui envoie, le 6 septembre 2007, une note d'alerte au ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, au ministère du Travail et au secrétariat à l'écologie. Suite à ce courrier, la fermeture des écoles élémentaire et maternelle est ordonnée en application du principe de précaution. Les autorités sanitaires sont alors saisies afin de réaliser une expertise sur le risque sanitaire potentiel encouru par les usagers scolaires ayant fréquenté l'école sur le long terme. Cette procédure d'alerte lancée par une agence sanitaire distingue très nettement l'étude de Chenôve des autres cas relatés dans ce travail. Il est ainsi difficile de reprocher à l'État un quelconque immobilisme dans la gestion du dossier.

Une absence de signalement sanitaire.

Au moment où l'expertise sanitaire est lancée, aucun signalement sanitaire en lien avec la fréquentation de l'école n'a été formulé par la population. Ce point est particulièrement important. Il n'y avait pas à l'origine de cette alerte un cluster réel ou perçu de maladies imputables à une exposition environnementale.

Une absence de porteurs de contestation

Aucun collectif ou porte-parole des usagers ne s'est constitué suite à l'alerte lancée par l'Afsset. Aucune association nationale militante de type collectif de défense de l'environnement n'a été impliquée dans le processus. Elles n'ont pas été sollicitées, les groupes concernés faisant a priori confiance aux structures impliquées dans la gestion de l'alerte. Il arrive sur certaines affaires que des associations s'invitent aux débats. Nous ne disposons pas ici des éléments permettant d'expliquer les

³¹ Il s'agissait d'Atmos'fair.

raisons de leur retrait. Les collègues de citoyens mobilisés représentaient donc uniquement les populations potentiellement exposées.

L'absence de responsable ou coupable clairement identifié

La découverte de niveaux de lindane élevés dans l'air ambiant de l'école s'est faite suite à des campagnes de mesure qui visaient à identifier la présence d'éventuels pesticides liés à la proximité de vignobles. La source identifiée, à savoir les poutres et certains panneaux du bâtiment, ne livrait pas de coupables précis. Il n'y avait pas d'industriel ou de responsable de l'état susceptibles d'être directement incriminés dans l'affaire. Cela contribua à réduire les motifs de mobilisation.

La réouverture de l'école : une forte préoccupation de la population

Les solutions mises en place durant la fermeture des locaux étaient par définition transitoires. Les enfants ont été répartis dans d'autres structures scolaires et au niveau de constructions modulaires. La fréquentation d'un autre établissement scolaire augmentait les temps de transport pour de nombreuses familles ainsi que les risques associés à ces déplacements. La plupart des familles du quartier appartenait à des catégories socioprofessionnelles défavorisées pouvant encore plus difficilement faire face à ces contraintes. Les bâtiments préfabriqués présentaient un confort très sommaire et n'étaient pas conçus pour accueillir des enfants. À titre d'exemple, un enfant a, durant cette période, glissé au niveau du siège des toilettes, manifestement trop grand. La volonté de rouvrir au plus vite l'école a donc été une préoccupation majeure des représentants des personnes exposées.

4.3.3 Le dispositif participatif

Dans le cadre de la réponse à l'alerte, un dispositif d'expertise fut mis en place. Il a été élaboré conjointement par l'Afsset et Santé publique France et a été formalisé dans un document cosigné par les directeurs généraux des établissements et envoyé au directeur général de la santé mandataire de l'expertise. Ce dispositif se caractérisa par la création de deux comités aux missions distinctes d'évaluation et de gestion du risque³² et par la mobilisation de représentants de personnes exposées aux résidus de pesticides à l'école des Bourdenières. Le dispositif était composé de deux instances.

1) Le Comité scientifique et technique ou CST

Son rôle était d'évaluer les risques sanitaires encourus par les usagers. Il était constitué de Santé publique France (présidence et vice-présidence), de l'Afsset (secrétariat scientifique), d'un collège composé de sept experts scientifiques et techniques (quatre experts du CES « substances chimiques » de l'Afsset, un expert du CES « agents physiques », un représentant de l'Inéris et un toxicologue du CHU de Dijon), d'un collège composé de huit représentants des populations exposées (soit pour chaque école : un représentant des parents d'élèves, un représentant des enseignants et un représentant du personnel technique, et pour l'ensemble du groupe scolaire des Bourdenières, le médecin scolaire et un suppléant).

Les missions de la structure étaient bien spécifiées. Elle visait à :

- faire le bilan des informations disponibles afin de valider le signal ;
- estimer l'exposition des usagers ;
- évaluer les risques sanitaires des enfants et adultes du groupe scolaire ;
- étudier la pertinence et la faisabilité d'un suivi sanitaire et /ou épidémiologique ;
- établir des valeurs cibles permettant la réouverture de l'école après la réunion de travaux décidés par la commune. (Ce dernier point fut en fait rajouté en cours d'expertise) ;
- produire un rapport final sur les conclusions de l'expertise.

Le fonctionnement du CST fut régi par un certain nombre de principes inscrits dans un document interne à cette structure :

- respect et distribution équitable des temps de parole ;
- pas d'insultes ;
- nécessaire présence des acteurs aux réunions ;
- disponibilité du président (ou de sa délégation) et du secrétariat scientifique pour assurer les échanges ;

³² Le dispositif reproduit au niveau local la séparation établie au niveau national dans la gouvernance des risques entre expertise scientifique et gestion.

- réception des questions et doléances entre les réunions ;
- le secrétariat scientifique explique un point particulier, recueille les avis et organise les réunions.

À l'usage, il s'avéra qu'une journée entière de réunion avec des échanges parfois techniques et pointus était fastidieuse et chronophage pour les représentants des personnes exposées. Il fut proposé d'organiser des sessions le matin avec uniquement des scientifiques experts puis l'après-midi, une réunion de restitution/débat avec l'ensemble des parties prenantes :

« Euh, très rapidement on s'est aperçus que... chacun son rôle, il est négatif, pour des gens qui ont par ailleurs un travail... de rester un jour par mois pendant dix mois... c'est, c'est inégal, enfin quand on doit écouter des discours d'experts...qui coupent les poils en quatre... et auquel ils ne comprennent pas forcément grand-chose, donc dès la deuxième réunion, ça c'est qui a eu l'idée, eh bien euh... on a séparé euh... le matin, il y avait le comité scientifique et technique d'experts qui se réunissait, ils pouvaient discuter de tout ce qu'ils voulaient, et l'après-midi il y avait une restitution ». SN, expert autorité sanitaire.

2) La Commission locale d'orientation et d'information ou Cloi

Son rôle était d'assurer la gestion de risque et l'instruction des décisions suite aux préconisations du CST et du CSTB (Centre scientifique et technique du bâtiment) ainsi que la communication au public et aux médias. Elle était composée : du préfet de la Côte d'Or (assurant la présidence), du maire de Chenôve, de l'inspecteur d'académie, des représentants de la DGS (Direction générale de la santé) et de la Ddass (Direction des affaires sanitaires et sociales) assurant le secrétariat, de représentants des parents d'élèves, des enseignants, du personnel des écoles Bourdenières, de médecins scolaire et de médecins généralistes.

C'est le président du CST qui était chargé de diffuser à la Cloi les informations nécessaires.

La mission de cette commission était de :

- connaître, comprendre et discuter les préconisations émises par le CST ;
- connaître et comprendre le diagnostic des bâtiments et des charpentes fait par le CSTB et ses préconisations de gestion ;
- instruire les décisions de gestion de risque à prendre par le préfet et le maire ;
- préparer l'information au public et la communication aux médias.

Le dispositif se caractérisa donc par une séparation des processus d'évaluation et de gestion des risques et par une implication des populations exposées dans les deux comités :

« Nous nous fonctionnons à l'Afsset, avec des comités d'experts, des codes de déontologie, à l'époque il y a... qui disait "oui, laissez-nous organiser la règle du jeu des comités scientifiques de Cloi." Bien sûr on ne lui a pas laissé carte blanche, mais il a participé aux débats et il a apporté beaucoup de choses... en matière de code, de règles du jeu, d'emblée avec la transparence... ». SN, autorité sanitaire.

La création de ces deux comités a été favorisée par SO, alors directrice adjointe du département santé environnement de Santé publique France. Ayant travaillé de nombreuses années au Québec où les pratiques d'expertise et de concertation avec les populations étaient courantes, elle valorisa cette approche. Elle signifia à SN : *« Voilà une occasion d'intervenir... et surtout euh, de gérer au mieux le dossier en faisant avec tous les partenaires... »*

SN avait également eu cette expérience dans le domaine de l'expertise plurielle dans une instance où il siégea :

« J'avais travaillé à l'IRSN aussi c'est ça ! J'avais travaillé à un truc nucléaire où on faisait venir les représentants des associations... et dans ce contexte-là je voyais combien ils pouvaient apporter, et combien une seule personne dans un groupe de techniciens, ferme sa gueule, et combien quand ils sont deux-trois il y a une euh... donc je voulais une euh, quelque chose d'assez paritaire... et euh je voulais euh... Voilà, et que ces gens-là puissent assister à toutes les réunions s'ils le désiraient ». SN, autorité sanitaire.

La volonté de faire participer la population dans les deux instances s'est construite en opposition à la comitologie mise en place à Vincennes (Comité de scientifique réunissant uniquement les experts distinct d'un comité de suivi intégrant les parties prenantes) qui n'avait selon lui pas fonctionné :

« Vincennes !, c'est qu'il n'y avait que le Cloi quoi, et les experts faisaient leur affaire de la production de l'information qui était apportée en Cloi devant tout le monde... et les responsables de... les, les responsables des associations de victimes... Finalement elles étaient euh, elles n'étaient pas satisfaites, elles s'opposaient aux experts... C'est Vincennes qui m'a fait créer ça, c'est Vincennes qui m'a fait créer ça... ». SN, autorité sanitaire.

La volonté de codifier des procédures encadrant le processus de concertation a été apportée par l'Afsset :

« Il (en désignant une personne de l'Afsset) a participé aux débats et il a apporté beaucoup de choses... en matière de code, de règles du jeu, d'emblée avec la transparence... ». SN, autorité sanitaire.

Il est important de noter que cette inclusion de parties prenantes dans le processus d'expertise a été réalisée en dérogeant à des normes d'expertise en vigueur. Dans la lettre exposant au DGS le dispositif d'expertise mis en place à Chenôve, les directeurs généraux de Santé publique France et de l'Afsset ont écrit : « Cette participation des populations exposées et de leurs représentants qui dérogent aux principes de la norme de qualité en expertise (NF X 50-110) est toutefois jugé utile et nécessaire pour permettre :

- aux experts scientifiques d'accéder rapidement aux informations sur les expositions auxquelles étaient soumises les enfants et adultes ayant fréquenté l'école ;
- de relayer les questions des populations qu'ils représentent auprès des experts scientifiques ;
- d'assurer que les travaux et conclusions du CST seront compréhensibles par les populations concernées³³.

4.3.4 Points forts du dispositif

La formalisation préalable des dispositifs de concertation

Plusieurs supports écrits établissent clairement les règles de fonctionnement des instances. Sept principes généraux NF X50-110 [AFNOR, 2003] régissent le fonctionnement du CST : l'indépendance de l'expertise, la présence de compétences nécessaires pour l'évaluation des risques, la traçabilité des travaux d'expertise, la transparence de la démarche ; des règles de confidentialité (obligation de discrétion), des règles de communication entre le CST, la Cloi et la population.

Le choix des experts

Il a reposé sur les compétences techniques requises pour cette expertise (chimie, toxicologie, épidémiologie, évaluation de risques) et sur des modalités de sélection bien précises : appel à candidatures auprès d'experts de l'Afsset et d'autres institutions et recrutement d'un expert local.

Le choix des représentants de populations exposées

La nécessité de diversifier les représentants des populations cibles fut mise en avant. Elle visait à la fois à identifier des relais d'information dans chacune des catégories concernées (parents d'élèves, enseignants, personnels techniques) et à apporter une connaissance par rapport à la mémoire des comportements impliqués dans les expositions. Les modalités de sélection ont été basées sur appel à volontariat auprès de la population.

L'interaction entre experts et populations.

Cette dimension fit également l'objet d'une codification préalable. Elle reposa sur deux principes :

- la conciliation des principes fondamentaux de qualité d'expertise, la participation active des représentants des populations exposées et les contraintes d'urgence ;
- la non-participation aux votes³⁴ des experts de Santé publique France et de l'Afsset (conflit de mission) et d'un commun accord des représentants des usagers (responsabilité juridique).

L'interaction entre les instances

Le CST était tenu de présenter régulièrement au Cloi l'état d'avancement de ses travaux, les différentes étapes de sa démarche de travail et les résultats produits.

Ces échanges visaient à :

- expliquer le protocole de mesures complémentaires à mettre en place ainsi que la démarche d'évaluation du risque sanitaire ;
- présenter et discuter les résultats obtenus ;
- proposer les préconisations de gestions identifiées.

³³ Afsset et InVS. Groupe scolaire des Bourdenières de la commune de Chenôve (21 300) : évaluation des risques sanitaires liés aux composés de traitement du bois. Rapport d'expertise avril 2009. Annexe 3. Organisation de l'expertise : p 164-6.

³⁴ Les décisions prises dans le cadre du CST étaient mises aux votes en cas d'absence d'unanimité. Les positions divergentes par rapport aux décisions prises en séance plénière ont été notifiées dans les comptes rendus de réunion.

Le CST considère le Cloi comme :

- le canal exclusif de communication des résultats. L'idée est ici d'éviter que certains médias soient informés de résultats avant l'instance de gestion et que ce dernier ait un accord sur le contenu diffusé ;
- l'instance de décision des mesures de gestion à adopter.

Ce processus de formalisation fixant la composition et la contribution de chacune des instances favorisa le bon déroulement des débats.

Des comités actifs

Les dispositifs de concertation créés ont été réellement mobilisés. Sur une période d'environ un an (de l'alerte du 6 septembre 2007 à la présentation des résultats en Cloi du 25 septembre 2008), le comité scientifique et technique s'est réuni 15 fois et la Commission locale d'orientation et d'information s'est réunie 8 fois). Les réunions ont été organisées dans des lieux et à des horaires favorisant la présence des différents représentants de la population.

Une participation des parties prenantes au débat

- *Apport d'une connaissance spécifique lié à l'expérience*

L'une des critiques adressée au dispositif de participation dans le champ de l'expertise scientifique est de mobiliser des personnes qui, faute de connaissance technique, ne peuvent contribuer de manière effective au débat³⁵. En l'occurrence selon SN, ce ne fut pas le cas. Les participants signalèrent, par exemple, aux scientifiques lorsque les propos étaient incompréhensibles, car trop techniques.

Dans le cadre de l'évaluation de risque, il était indispensable de connaître le comportement passé des populations vis-à-vis des polluants afin de caractériser l'exposition (type d'exposition, fréquence durée). La présence de représentants des populations dans les différents comités a favorisé l'acquisition de ces connaissances :

« Pour les deux premières réunions, on leur a dit : "vous avez une expertise, l'occupation de l'école, c'est vous qui, qui savez le dire, ça va nous aider à planifier la mesure, la campagne de mesures d'expositions..." et très rapidement ils ont été très efficaces, et voilà ils ont apporté énormément de choses, « les mesures doivent être faites à tel endroit et pas ailleurs » et nous-mêmes, nous discussions de ce qui pouvait euh... " Quand est-ce qu'on ouvre les fenêtres, quand est-ce qu'on les ferme... habituellement, comment on passe la serpillière, comment ?..." ». SN, autorité sanitaire.

À titre d'exemple, la figure ci-dessous présente la fréquence et la durée d'exposition de différentes catégories d'acteurs dans le groupe des Bourdenières.

I Figure 7 I

Fréquence et la durée d'exposition de différentes catégories d'acteurs dans les milieux intérieurs du groupe scolaire des Bourdenières [30].

Afsset • InVS		RAPPORT « Chenôve »				
Tableau 18 : Sources de données et caractéristiques des fréquences et durées d'exposition dans les milieux intérieurs du groupe scolaire des Bourdenières						
Temps passé à l'intérieur de l'école	Enfants		Adultes			
	Maternelle	Elémentaire	Enseignants maternelle	Enseignants élémentaire	ATSEM	Agents d'entretien
Fréquences d'exposition	4,5 j.semaine ⁻¹		- 4,5 j.semaine ⁻¹		37,25	25
	36 semaines.an ⁻¹		- Réunion : 40 min.semaine ⁻¹		h.semaine ⁻¹	h.semaine ⁻¹
			36 semaines.an ⁻¹		42 semaines.an ⁻¹	
Durées d'exposition d'une journée d'école :						
- classes	5h30		5h30	5h45	-	-
- temps hors classes (j ⁻¹)	-		- Midi : 1h40 - Matin et soir : 1h30	- Matin : 50 min - Midi : 1h40 - Soir : 30 min	-	-
- cantine (j ⁻¹)	1h		-	-	1h30	-
- étude (j ⁻¹)	-	1h	-	1h	-	-
- : n'a pas lieu d'être						

³⁵ À ce titre, certains auteurs préconisent d'assurer une formation préalable aux citoyens non familiers du vocabulaire employé par les scientifiques [28]. D'autres auteurs ont souligné également le risque d'une telle initiative en arguant qu'il y a alors un risque de faire entrer le profane dans la logique du savant et de les transformer en « usagers potiches ». Le danger majeur d'une politique de formation serait paradoxalement de déformer [29].

Les conclusions issues de sessions de travail consacrées à ce sujet étaient ensuite reprises au niveau des groupes réunissant l'ensemble des experts.

Une participation à certaines options de gestion

Deux options de gestions se présentaient suite à l'alerte. La première consistait à enlever très rapidement les poutres contaminées puis à rouvrir aussitôt l'école. Le problème était alors l'impossibilité de connaître véritablement l'exposition. La seconde laissait quelques mois à Santé publique France pour réaliser correctement l'évaluation de risque sanitaire puis à rouvrir ensuite le bâtiment. Les représentants des populations exposées ont choisi la deuxième solution :

« Là-dessus euh... il y a des gens qui étaient pour ou contre et je leur ai dit "ben moi je (m'occupe) surtout de valider" Je me souviens, "laissons-leur le choix" et j'ai dit "ben laissons le choix aux représentants, donc les exposés, local, de... voilà, et donc, est-ce que vous êtes d'accord?... Est-ce que vous êtes d'accord pour euh... traiter l'école tout de suite, mais vous ne pouvez pas caractériser... on ne peut pas vous garantir le... la caractérisation du risque". Ils ont dit tous : "oh non, on préfère attendre quelques mois" ». SN, autorité sanitaire.

Un autre exemple concernait la nécessité ou non de refaire des mesures du lindane et de ses dérivés dans l'air quelques mois après le remplacement des poutres. La population fut interrogée sur ce point. Elle ne souhaita pas qu'elles fussent réalisées. Les gestionnaires prirent leur décision (en l'occurrence de ne pas refaire de mesure) en intégrant cette donnée.

Un relais local des mesures de gestion

Les mesures prises au sein des différents comités ont été relayées à la population par les représentants présents dans les comités :

« Dans les Cloi certainement et euh... et euh ces gens-là sont aussi des relais de communication auprès de, de leur, de la population qu'ils représentent ». SN, autorité sanitaire.

L'absence de débordements médiatiques et de dénonciations des autorités sanitaires

L'affaire a fait l'objet d'un traitement médiatique à la fois local et national sans pour autant se transformer en un affrontement entre associations, agences et représentants du gouvernement. L'affaire n'a pas davantage connu de tournant judiciaire.

Certains articles de la presse nationale auraient pu entraîner des réactions vives de part et d'autre :

« C'est un petit fait divers de rien du tout. Dans une école de la Côte-d'Or, à Chenôve, les autorités sanitaires viennent de s'apercevoir que les salles de classe étaient bourrées de pesticides. Du coup, les 188 élèves ont été évacués, ils poursuivront leur année scolaire ailleurs. Devinette : d'où pouvaient bien venir ces pesticides ? Des charpentes. Elles avaient été traitées avec des produits dangereux : certains sont suspectés d'être cancérigènes ; d'autres, comme le lindane, sont carrément interdits depuis 2001. Scandaleux, non ? Non : ces charpentes ont été traitées il y a bien longtemps. En 1968. À l'époque, personne ne savait que ces produits étaient dangereux. Ou, du moins, personne ne voulait le savoir... » [Canard Enchaîné, 26 sept. 2007].

Ils ne furent cependant ni repris ni amplifiés au niveau local et national.

La réouverture de l'école dans des délais rapides

La réouverture de l'école constituait une préoccupation majeure pour les représentants des personnes exposées. Une forte pression de la part de la Cloi s'exerça pour la réouverture de l'école, avec demande formelle du corps enseignant auprès du président du CST de rouvrir l'école avant la fin de l'année scolaire 2007/2008. Le dispositif de concertation permit d'établir un consensus entre les parties prenantes sur la réouverture malgré des incertitudes finales dans l'évaluation de risque (absence par exemple de valeur de référence sur le lindane dans les habitats en France) :

« Malgré toutes ces incertitudes... le fait d'avoir fait participer tous les acteurs... a créé un consensus... pas forcément exprimé !... Sur la réouverture de l'école, et en tout cas depuis, il n'y a jamais eu de nouvelle question à l'égard de cette école et des risques liés à cette école, jamais ! » SN, autorité sanitaire.

4.3.5 Difficultés

Désaccord entre Santé publique France, l'Affset et la Ddass sur l'analyse du signal et les mesures à mettre en œuvre

Les points de débat et de conflit concernèrent davantage les agences sanitaires que les représentants d'agences et les parties prenantes locales. Le désaccord porta tout d'abord sur la première évaluation du risque sanitaire à l'origine de l'alerte. Les hypothèses retenues (effets sans seuil, exposition vie

entière, etc.) parurent pour certains experts de Santé publique France irréalistes et surestimant le risque de cancer encouru.

Par ailleurs, les acteurs institutionnels locaux (Cire et Ddass) n'ont guère apprécié que l'Afsset réalisât des mesures durant l'été sans les prévenir et qu'elle lançât par la suite une alerte au niveau des ministères sans associer Santé publique France. Ces mêmes acteurs étaient par ailleurs en désaccord sur les mesures de gestion immédiates préconisées, jugées alors disproportionnées à savoir la fermeture de l'école.

Un dispositif lourd à gérer

Compte tenu du nombre de réunions lié au processus de concertation (23 au total en additionnant les deux instances), le dispositif fut extrêmement chronophage pour les experts impliqués dans le processus. Chaque réunion nécessitait le déplacement à Dijon d'un ou plusieurs membres de Santé publique France basé(s) à Paris.

Un questionnaire à propos de la composition du CST

Deux questions principales se posèrent au niveau du CST : Qui devait en assurer la présidence ? La Ddass devait-elle en faire partie ?

SN du DSE de Santé publique France fut chargé de présider le CST. Sachant que Santé publique France avait la responsabilité de l'expertise, était-il pertinent d'attribuer la présidence à l'un de ses représentants ? Et si oui, devait-elle revenir au responsable de la Cire locale ou à un représentant de l'échelon national ? C'est finalement la deuxième option qui a été retenue. SN s'interrogea sur le bien-fondé de cette décision. La fonction aurait pu revenir selon à un scientifique membre de la commission exerçant dans une autre institution.

Sachant que l'alerte avait été lancée au niveau national, il fut considéré que la présidence de la commission devait revenir à une personne représentant cette échelle au niveau du DSE.

La Ddass avait également souhaité avoir un représentant au sein du CST. L'institution étant plutôt identifiée comme gestionnaire, il fut décidé qu'elle serait uniquement représentée au sein de la Cloi.

En résumé

L'analyse de Chenôve montre l'intérêt à formaliser le fonctionnement des comités mis en place avec des règles claires de mission, de participation, de nomination, de débat, d'information. Elle souligne également le bénéfice à associer les parties prenantes, aussi bien dans un comité scientifique que dans un comité de gestion créé conjointement. Les représentants des populations concernées ont contribué à la fois à la production d'un savoir relatif aux expositions et à des décisions de gestion. Ils ont par ailleurs constitué des relais d'information auprès des parents d'élèves. Malgré un sujet potentiellement sensible touchant une école et des enfants en bas âge, il n'y pas eu de débordements médiatiques et de mise en accusation des pouvoirs publics.

4.4 Le Centre de stockage de l'Aube de Soulaines

I Figure 8 I

Le centre de stockage des déchets FMA de Soulaines-Dhuy



I Figure 9 I

Représentation géographique de la « zone des 15 km » autour du CSA



4.4.1 Chronologie

4 septembre 1989 : Décret (NOR INDD900442D) autorisant la création du CSA sur les communes de Soulaines, Epothémont et Ville-aux-Bois. L'article 2.2 précise « L'installation sera conçue, réalisée et exploitée pour ne pas rejeter d'effluents radioactifs liquides ou gazeux pendant les phases d'exploitation et de surveillance ».

13 Janvier 1992 : Ouverture du CSA (appelé initialement CSFMA pour Centre de stockage de déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'Aube) par l'Agence nationale pour la gestion des déchets radioactifs (Andra). Il vise à accueillir les déchets radioactifs de faibles et moyennes activités à vie courte.

4 novembre 2006 : Courrier adressé par l'association « Les citoyens du coin » au docteur SL (Santé publique France, Département des maladies chroniques et traumatismes – devenue Direction des maladies non transmissibles et traumatismes) pour demander la mise en place d'une étude épidémiologique sur les populations habitant au voisinage du site de stockage de déchets radioactifs situé sur la commune de Soulaines.

19 juillet 2007 : Réception par Santé publique France d'un courrier émanant de 13 maires de Haute-Marne et de l'association « Les Citoyens du coin » formulant une demande d'étude épidémiologique identique à celle de 2006.

19 octobre 2007 : 1^{re} réunion à la mairie de Sommevoire organisée par l'association « Les citoyens du coin » à laquelle participent Santé publique France (pour le DSE : SA, SI ; pour la Cire : SJ), des élus locaux, le maire de Soulaines (vice-président de la Cli), des membres de l'association « Les citoyens du coin », les ex-Ddass de l'Aube (SK, SL) et de la Haute-Marne (SH). L'objectif était de recueillir et d'analyser la demande du collectif et de présenter l'intérêt et les limites d'une démarche épidémiologique.

19 juin 2008 : 2^e réunion de Santé publique France avec les parties prenantes (plusieurs élus locaux, des représentants de l'association les citoyens du coin, La QV et le Cedra, un représentant de la Cli de Soulaines, Santé publique France, Ddass de l'Aube, à la mairie de Sommevoire. Présentation d'un cahier des charges pour la réalisation de l'étude, clarification des termes employés, définition de la mission de Santé publique France.

31 janvier 2009 : Troisième rencontre entre Santé publique France et ces mêmes parties prenantes. Création du comité de suivi avec différents acteurs et présentation du protocole. Un compromis au niveau de la zone d'étude est trouvé avec les parties prenantes. Ces dernières concernaient initialement l'ensemble des communes situées dans un rayon de 15 kilomètres autour du site ainsi que certaines communes situées au-delà des 15 kilomètres, d'une part, en aval hydraulique par rapport au CSA et, d'autre part, sous les vents dominants du CSA. Au plan organisationnel pour Santé publique France, la Cire Est est chargée de la réalisation de l'étude, le DSE jouant un rôle d'appui scientifique auprès d'elle.

Janvier 2010 : Prise en charge de la coordination scientifique du projet et de la réalisation de l'étude épidémiologique par le DSE, Santé publique France.

20 octobre 2010 : 8h00, présentation, explication, discussion des résultats devant la Cli en présence du préfet de l'Aube, du directeur du DSE et de l'équipe projet, de la coordinatrice de la Cire Est, de la direction de l'ARS Champagne-Ardenne et de journalistes. 10h00, présentation identique aux membres du Comité de suivi.

Mars 2011 : Publication du rapport « Étude de mortalité et d'incidence des cancers autour du centre de stockage de déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'Aube » ainsi que d'un résumé de quatre pages reprenant les principaux résultats.

7 avril 2011 : Réunion publique de restitution des résultats de l'étude à Montier-en-Der.

5 juin 2013 : Information du sous-préfet de Bar-sur-Aube sur le protocole de la nouvelle étude épidémiologique envisagée, réunion de reprise de contact avec les associations (Les Citoyens du coin, Le Cedra, La QV).

17 octobre 2013 : Présentation au comité de suivi de l'enquête complémentaire sur l'incidence et la mortalité par cancer du poumon et de l'étude sociologique sur le processus de concertation et discussion³⁶.

Novembre 2013 : Réalisation des entretiens avec les membres du comité de suivi dans le cadre de notre étude sociologique.

11 décembre 2014 : Restitution de notre analyse sociologique sur le processus de concertation à Soulaines.

4.2.2 Spécificités de l'étude

Une suspicion d'effets sanitaires

Dans le cadre de Soulaines, il n'y a pas eu de signalement sanitaire, mais une suspicion d'un nombre trop élevé de cancers autour du site de stockage de déchets. Cette crainte résultait de l'association de trois facteurs :

- l'existence de rumeurs concernant un nombre de cancers anormalement élevé autour du CSA véhiculés par certains médecins locaux ;
- les résultats d'une enquête de type « épidémiologie citoyenne » menée par le représentant de l'association La Qualité de vie (QV) laissant apparaître un nombre « anormalement élevé de cancers » autour du CSA ;
- la mobilisation du Collectif contre l'enfouissement des déchets radioactifs (Cedra) contre l'Andra après une demande d'autorisation de rejet au niveau du CSA non prévue au moment de sa création.

Elle a été reprise par une association locale « Les citoyens du coin » qui chercha à en connaître la pertinence. La demande consistait à savoir s'il y avait réellement un excès de cancers ou de pathologies associées à des radioéléments rejetés dans l'atmosphère au niveau du site. L'étude épidémiologique réalisée par Santé publique France à l'issue de cette concertation avait pour objectif de décrire l'état de santé de la population résidant à proximité de l'installation (dans un cercle de 15 km de rayon) détenant des substances radioactives de Soulaines, en termes de mortalité (1993-2007) et de morbidité (2005-2008) par cancer, et plus précisément, de déterminer s'il existait une différence entre les fréquences de décès ou de cas de cancers observés autour du CSA par rapport à des fréquences de référence (Champagne-Ardenne et France métropolitaine).

La filière nucléaire française : un sujet sensible

Une spécificité l'étude concerne aussi le polluant incriminé : les substances radioactives issues de la filière nucléaire française. Le sujet est particulièrement sensible avec des positions très polarisées entre partisans et opposants au nucléaire. La mise en évidence d'un éventuel impact sanitaire représente un enjeu majeur pour les associations militant contre le stockage des déchets dans la région et contre le projet Cigéo³⁷ à Bure, située à une cinquantaine de kilomètres.

4.4.3 Le dispositif participatif

Dans un premier temps, suite à la décision de Santé publique France de réaliser l'étude de type écologique, le dispositif de concertation fut relativement informel. Une série de trois réunions fut organisée durant une période de quinze mois par l'association ayant lancé l'alerte (Les Citoyens du coin) et Santé publique France, en présence de l'assistance jugée nécessaire par les parties prenantes (pour l'essentiel population locale, représentants associatifs, élus, médecins locaux).

Elles visèrent à la fois à faire connaissance, à analyser la demande formulée par les Citoyens du coin, à identifier les questions auxquelles il serait possible de répondre, à présenter le type d'études pouvant être mené, les maladies sélectionnées (en l'occurrence les cancers connus pour être radio-

³⁶ Cette étude a été réalisée dans le cadre du projet dont le DSE a eu l'initiative et intitulé : « Amélioration du dialogue avec les acteurs locaux dans les interventions en santé environnementale ».

³⁷ Cigéo (Centre industriel de géologique) est un projet de centre de stockage des déchets radioactifs en couche géologique profonde. Il est conçu pour recevoir les déchets radioactifs de hautes activités à vie longue produits par l'ensemble des installations nucléaires françaises, jusqu'à leur démantèlement et par le traitement des combustibles usés utilisés dans les centrales nucléaires.

induits), à présenter les limites d'une étude épidémiologique en termes de généralisation des résultats ou d'imputabilité d'une cause aux effets sanitaires éventuellement mis en évidence.

Dans le prolongement des premières réunions d'information, un comité de suivi de l'étude réunissant différentes parties prenantes fut créé. Aucun document écrit n'en fixa les modalités de fonctionnement³⁸.

La composition du comité fit l'objet d'une codécision entre Santé publique France et les Citoyens du coin, tout en cherchant un compromis avec la volonté initiale de la Commission locale d'information (Cli) de piloter le dispositif. Un représentant de la Cli y fut donc convié ainsi que quatre membres des Citoyens du coin, un du Cedra, un de La QV, trois élus locaux dont un membre du Cedra et un membre des Citoyens du coin, des représentants de l'Andra, de l'ARS et de Santé publique France (avec un représentant de la Cire et du Département santé environnement). Certaines institutions auraient également pu faire partie du comité comme : l'ASN (Autorité de sûreté nucléaire), l'IRSN (Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire), la Dreal (Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement). Les raisons de leur absence n'ont pas été clairement explicitées. Santé publique France assura le pilotage de ce comité de suivi.

Cette composition fit également l'objet de critiques. Pour l'Andra, la présence de militants antinucléaires dans ce type de comité était contestable :

« En revanche ce qui est assez insupportable dans ce type de groupe de travail (on est là pour avancer) c'est d'avoir des personnes qui sont typiquement des antinucléaires purs et durs et qui ne sont là que pour instiller en permanence des informations fausses et erronées, qui sont là pour faire peur aux gens... On se demande pourquoi ils sont dans les comités de suivi si déjà au départ ils ne sont pas d'accord avec les protocoles des scientifiques et quand ça ne va pas dans leur sens, ils dénie les résultats ». NA, Andra.

4.4.4 Points forts du dispositif

La mise en place d'un débat avec expression de désaccords et justifications

Un véritable débat critique de qualité se développa dans le cadre de ces rencontres. Il porta sur différents points de méthode comme : le périmètre de zone d'étude (patatoïde vs cercle), les départements de référence, la fiabilité des données de mortalité, les maladies étudiées, le prolongement de la première étude : pathologies suivies et calendrier. Cette possibilité d'expression fut appréciée :

« Mais... non, là-dessus, y a pas de problème. On peut dire ce qu'on veut dire... ce qu'on veut euh... on... Oui la parole je pense que... oui, oui, oui. Et puis l'InVS n'a pas fait de blocage. ... les gens peuvent s'exprimer, on n'essaye pas de court-circuiter, on n'essaye pas d'évacuer, non tout est mis sur la table, là-dessus, c'est bien quand même ». AD, associatif.

La dimension constructive des débats fût également soulignée par un représentant de l'ARS :

« Oui, non, non, mais c'était quand même assez constructif. Voilà. Oui c'était un débat de fond à la fois sur le rayon... De voir ce qu'on peut faire et de voir ce qu'on ne peut pas faire... et c'est là qu'il y a eu toutes ces discussions de « patate » (forme de la zone d'étude) et les choses comme ça heu... Et on revient après avec effectivement le changement qu'on a pris ou pas pris et ce qu'on n'a pas pris et pourquoi on ne l'a pas pris. Ce type de réunions c'était un peu ça ». SH, autorité sanitaire.

L'expression d'attentes sur le long terme

Elles concernèrent :

- la création d'un observatoire avec surveillance sanitaire des cancers autour du site avec bilan tous les 10 ans (l'étude épidémiologique de Santé publique France servirait alors de base de comparaison) ;
- la création d'un registre des cancers dans les départements concernés ;
- l'utilisation des données de l'assurance maladie pour connaître la consommation de médicaments comme le Lévothyrox[®] prescrit dans les troubles thyroïdiens.

³⁸ La question de la concertation des populations était au cœur des préoccupations de Santé publique France. SI, expert de Santé publique France, présent lors des premières réunions avec les parties prenantes, pilotait un groupe de travail inter-institutions consacré à l'ouverture de l'expertise publique à la société civile. Un document fut publié en 2010 sur ce sujet [6]. Il n'entrait cependant pas dans les détails du fonctionnement opérationnel.

Ces demandes furent clairement formulées par les représentants associatifs :

« *Quel que soit le résultat là, qu'il y ait un observatoire et que donc on renouvelle cette étude dans cinq ou dix ans* ». AC, associatif.

« *Nous, actuellement notre activité en tant que Citoyen du coin elle est tournée autour de ça, de la demande d'un registre* ». AA, associatif.

« *Vérifions-les (impact des éléments radioactifs) sur la thyroïde. Enfantin : carte vitale et analyse, ça je l'ai étudié. Je l'ai demandé à votre directrice générale* ». AE, associatif.

Santé publique France a signalé que la base de données Sniir-AM (Système national d'information inter-régime de l'Assurance maladie) pourrait être utilisée dans des études épidémiologiques ultérieures. Cette base regroupe des données sur les patients, les consommations de soins en ville (médicales, biologiques, médicamenteux) et en établissement ainsi que les pathologies traitées.

4.4.5 Difficultés

Le ton des débats : une appréciation contrastée

Sur la forme prise par les débats, les appréciations furent contrastées. Pour les représentants associatifs, la vivacité des propos fut reconnue, mais ne posa pas de problème particulier :

« *Ça se passe très bien. On est des fois limite courtoisie, un peu agressifs, mais c'est bien. Le problème, c'est le fond* » AE, associatif.

Cette vivacité des débats fut également mentionnée par l'un de nos interlocuteurs, mais réinterprétée comme faisant partie d'un jeu d'acteurs nécessaire pour faire bouger les choses :

« *Les gens arrivent à parler, à s'écouter, bon effectivement il a des gens qui ont des personnalités un peu plus fortes que les autres. Bon moi, je regrette aussi parfois... une certaine agressivité, mais bon d'un autre côté euh... faut reconnaître que cette agressivité permet euh... d'obtenir des résultats qu'on n'aurait peut-être pas en étant trop gentils* ». EA, élu et associatif.

Pour d'autres, la prise de parole fut plus difficile :

« *Ça pilonne dans tous les sens, à chaque mot ça rebondit, ça pinaille, ça critique et... ils essaient de donner un peu le sens, le sentiment aux autres que voilà, les deux seules personnes qui sont honnêtes au bord de la table, c'est eux, et que tous les autres sont des incompetents, des incapables ou... ou on ferme les yeux volontairement sur un certain nombre de choses.* » CB, Cli.

En participant à l'une des réunions du comité de suivi, nous avons constaté que la prise de parole était surtout le fait des associatifs, à la fois en termes de nombre et de durée des interventions. Le ton employé par le Cedra et La QV était tranché et relevait du registre de la dénonciation, de la contestation et de la critique tout en apportant une argumentation et des interrogations alimentant le débat. Les Citoyens du coin adoptèrent davantage une posture de questionnement, de demande d'éclaircissement et au besoin de formulation de critiques, mais avec un souci central : éviter toute rupture et aller au terme de la ou des études entamées. Leur ligne a toujours été celle de citoyens soucieux de connaître l'impact éventuel du site de stockage de déchets sur la santé, à la fois sans posture militante antinucléaire affichée, mais également porteuse d'un esprit critique à l'égard de toute information provenant de l'exploitant ou de l'autorité sanitaire qui serait infirmée par certains faits ou observations. Ils participèrent également à une forme de régulation des débats pouvant rapidement tourner à l'affrontement radical :

« *Non, ça n'a pas été fluide, mais nous avec notre position d'expert et bien aidée par les Citoyens du coin qui étaient là vraiment pour euh... ne pas être dans la polémique, mais au contraire pour avancer et répondre à des questions, ça a permis de cadrer les choses et d'éviter que les gens s'affrontent* ». SA, autorité sanitaire.

Le pilotage de la concertation : un conflit persistant

Au démarrage de l'étude épidémiologique, le pilotage de la concertation fut réclamé par la Cli s'appuyant sur la légitimité que lui confère la loi.

« *En termes de pilotage et d'instances support pour ce type d'études, les choses, pour moi, ont été un peu ratées. Elles ont été ratées au départ parce que je pense qu'assez rapidement les élus ou l'InVS auraient dû dire : c'est une bonne idée, c'est une bonne chose (la création d'un comité de suivi), mais il y a une instance qui est là quelque part pour ça (la Cli); ils le font pour la surveillance de l'environnement ; ça aurait été tout à fait légitime également qu'on puisse suivre dans ce cadre-là (surveillance sanitaire)* ». NA, Andra.

Les associatifs exprimèrent leur refus pour deux raisons :

- les Citoyens du coin disposaient de la légitimité du lanceur d'alerte. C'est eux (et non la Cli) qui avaient demandé et obtenu la réalisation de cette étude sanitaire. La Cli n'avait joué aucun rôle dans la sollicitation de Santé publique France pour réaliser une étude sanitaire et s'était davantage focalisée sur des études d'impact environnemental. Ils avaient à ce titre un rôle central à jouer dans la désignation et la composition du comité de suivi ;

- la Cli avait pour vice-président le maire de Soulaines. La municipalité et la communauté de communes qu'il présidait bénéficiaient largement de la présence du CSFMA au titre de la taxe professionnelle. L'élu se trouvait donc en situation de conflit d'intérêts et, de fait, la structure dans laquelle il siégeait ne pouvait assurer le pilotage du comité de suivi :

« Il faut quand même noter qu'il est maire de Soulaines, il est président de la communauté de communes de Soulaines, il doit être vice-président de la Cli, alors bon il a quand même un petit... quelque chose de gênant euh... il doit être président du syndicat des eaux du coin, il est président d'une association qui s'occupait de la propriété d'une rivière qui passe dans le coin. On en a un nouveau puisqu'il représentait la Cli, alors qu'il est directeur général des services de la communauté de Soulaines et qu'il a géré les fonds récupérés par l'Andra, enfin sur l'Andra ! Donc là, une fois de plus, on retrouve un conflit d'intérêts intéressant ». EA, élu et associatif.

Ce dernier argument a été contesté en signalant que la Cli était une instance plurielle et qu'on ne pouvait la réduire à son vice-président :

« L'association, ce qui me fait moi... (le ton est celui de l'énervement) bondir, était très suspicieuse vis-à-vis de la Cli alors que pour le coup, ce n'est pas du tout l'industriel ; c'est un organisme où justement sont représentés des associations de protection de l'environnement, l'état, des représentants syndicaux, des représentants du monde agricole, des médias du... et nous on n'est pas membres on est invité quand il y a des questions. Je pense que c'est une occasion ratée pour moi ». NA, Andra.

Par la suite, CC resta sur sa position de président de la Cli. Il incombait à cette structure d'organiser le travail à travers l'organisation d'un comité restreint. Il refusa de participer à des réunions perçues comme organisées par les Citoyens du coin.

La solution de faire entrer des membres de la Cli dans le comité de suivi de Santé publique France fut adoptée *in fine*. Le secrétaire de la Cli participa à ces réunions. Le vice-président de la Cli pratiqua la politique de la chaise vide et formula son souhait de développer des études sanitaires en recourant à une autre institution que Santé publique France (mais avec son aide).

Ce conflit de légitimité entre les deux instances fut réactivé par le préfet. Ce dernier imposa que la restitution orale des résultats soit accordée en priorité à la Cli.

La communication de Santé publique France : des modalités critiquées

- une longue période de silence (février 2009 à octobre 2010)

Suite au démarrage de l'étude et à la création du comité de suivi s'instaura une longue période de silence. La mise en place de l'étude par la Cire Est ayant pris du retard, le DSE reprit en main la coordination scientifique de l'étude en janvier 2010. Il n'y eut cependant aucune communication pour annoncer au comité de suivi les raisons de ce retard.

L'erreur fut reconnue par SB :

« Vaste erreur de notre part, tu vois!?... Maintenant, rétrospectivement je ne ferai pas pareil ! (sourire) ... Ah je pense que je ferai des points d'information plus réguliers ! En disant "écoutez voilà, on est en attente de..." ». SB, expert agence sanitaire.

Cela entraîna de fortes craintes chez les associatifs sur le déroulement effectif de l'étude :

« Pendant cette période euh... c'est des longs moments de silence radio, donc euh... forcément une inquiétude : Qu'est-ce qui se passe ? Est-ce que ça avance ? Est-ce que euh... Est-ce qu'on nous oublie ? Est-ce qu'on nous finance plus ? » AA, associatif.

Par ailleurs, suite à des développements méthodologiques statistiques effectués au sein du DSE, un point de protocole fut modifié sans information des parties prenantes : la zone d'étude finale concernerait un cercle d'un rayon de 15 km et non un patatoïde incluant la rose des vents.

- la restitution orale des résultats : priorité à la Cli

La reprise de contact avec le comité de suivi se fit uniquement au moment de la présentation des résultats en 20 octobre 2010. Entre le moment de sa constitution et la restitution des résultats, il ne s'est jamais réuni :

« Le comité de suivi était censé être réuni relativement régulièrement pour suivre l'état des lieux. Il ne l'a jamais été... Avant cette présentation des résultats, y a pas eu de réunion intermédiaire du comité pendant deux ans... ». AA, associatif.

Au dernier moment, le préfet changea la date et de lieu de la réunion de restitution. La première présentation fut réalisée devant la Cli, les autorités préfectorales et des journalistes locaux. Les membres du comité de suivi furent informés dans un second temps et deux heures plus tard, tout en découvrant l'existence de la première réunion. Cela entraîna un vif mécontentement chez les associatifs du comité de suivi avec pour certains, une perte de confiance vis-à-vis de Santé publique France. L'Agence fut soupçonnée d'entente avec un pouvoir capable de lui dicter l'agenda de restitution et voir d'intervenir sur le contenu :

« C'était peut-être pour certains, certaines suspicions portant sur les conclusions, sur le contenu même de l'étude. C'est pour ça que je pense que c'était d'une extrême maladresse, personnellement - En tout cas, ça a été mal vécu, hein, c'est sûr ». AC, associatif.

« Les médecins de l'InVS peut-être quand ils ont... rendu leur rapport au préfet avant que ça ne soit... divulgué à tout le monde, le préfet en le lisant il a peut-être dit voilà : "y a une ligne non, cette ligne-là vous pouvez..." ». EB, élu et associatif.

« Et puis y a pas que ça évidemment, mais ça plus ça, plus ça, plus ça, plus d'autres dossiers qu'on connaît et la confiance, le mot clé pour moi c'est... la confiance, elle est morte, elle est... elle a été... elle est morte, mais elle a été tuée, c'est pire que ça, c'est pas qu'elle est...c'est... c'est pas qu'elle est morte c'est que tous ces gens-là tuent la confiance qui... la confiance qui peut y avoir. Silence. Et là c'est grave parce que c'est... ben c'est l'état... c'est l'état de déliquescence de la démocratie ». AD, associatif.

Le rapport final fut présenté quelques mois plus tard en mars 2011 [31]. Une réunion de restitution à la population fut organisée un mois plus tard.

En résumé

L'étude menée à Soulaines montre l'intérêt d'un dispositif mobilisant les parties prenantes, mais aussi ses limites lorsque son fonctionnement est insuffisamment formalisé. La participation des parties prenantes au comité de suivi fut globalement appréciée. De réels échanges avec expression de désaccords purent avoir lieu notamment sur le protocole mis en place. Plusieurs axes d'amélioration ont été soulignés :

Éviter la dissociation entre coordination scientifique et communication afin :

- de ne pas perdre d'information au moment de leur transmission ;
- de garder l'historique des dossiers ;
- de maintenir une égale connaissance technique des points abordés.

Garantir l'indépendance scientifique de Santé publique France :

- inclusion de scientifiques externes dans le processus d'expertise dès le départ ;
- diffusion de document sur les résultats : rapport scientifique validé au niveau institutionnel ;
- restitution orale des résultats finaux si le rapport scientifique est validé.

Formaliser le fonctionnement du comité en présentant des documents préalables soumis à l'approbation du groupe fixant les objectifs de la concertation, les critères sur lesquels reposent le choix des participants, les modalités de prise de décision, les modes de communication des résultats.

I Tableau récapitulatif I

Spécificités	Vincennes	Aulnay-sous-Bois	Chenôve	Soulaines
Élément (s) déclencheur(s)	Suspicion d'agrégat de cancers pédiatriques	Suspicion d'agrégat de pathologies pulmonaires en lien avec l'amiante	Une note d'alerte à la pollution de l'air intérieur dans une école est déposée par l'Afsset	Suspicion d'un agrégat de cancer
Acteurs	Lanceur d'alerte : - un scientifique-associatif - une association de parents d'élève (CVF) très active aidée par le lanceur d'alerte - une association se posant en contre-pouvoir de CVF	Lanceur d'alerte : - famille d'un riverain décédé déposant une plainte au pénal - plusieurs associations impliquées : Ban Asbestos, Addeva 93, association de parents d'élèves, association Aulnay Environnement appuyées par des scientifiques (toxicologues, sociologue de santé publique)	Pas de signalement sanitaire. Pas d'association porteuse de contestation	Lanceur d'alerte : association appuyée à leur demande par des élus locaux Plusieurs associations impliquées : Les Citoyens du coin, La Qualité de Vie, le Cedra
Autre (s)	Une couverture médiatique importante.	Travail de type épidémiologie citoyenne réalisé par les associations	La réouverture de l'école : une forte préoccupation de la population	Très forte sensibilité sociale sur la thématique des déchets nucléaires et des risques associés à leur stockage - L'État est juge et partie sur le sujet
Type de comité	Un comité scientifique interdisciplinaire sous la présidence de l'InVS Un comité de suivi composé de différentes parties prenantes formulant des avis pour orienter les décisions	Un comité de suivi avec parties prenantes présidé par le sous-préfet puis un comité de pilotage avec parties prenantes présidé par un élu local	Un comité scientifique et technique avec parties prenantes travaillant sur l'évaluation du risque sanitaire présidé par l'InVS Un comité local d'orientation et d'information avec parties prenantes travaillant sur la gestion du risque	Réunions informelles puis un comité de suivi avec parties prenantes présidé par l'InVS
Degré de formalisation du comité	++	++	+++	-

	Vincennes	Aulnay-sous-Bois	Chenôve	Soulaines
Points forts				
Relations entre les parties prenantes (PP)	Jugées bonnes par l'InVS, insuffisantes sur certains points pas CVF	Jugées satisfaisantes par l'InVS et les représentants associatifs interrogés.	Jugées très bonnes par l'InVS PP non interrogées Présente à la fois dans le comité scientifique et le comité de gestion	Bonnes de manière générale
Co-construction protocole	Orientations du comité scientifique discutées par le comité de suivi	Avis des associations recueillis.	Avis des PP recueillis au niveau du comité scientifique et du comité de gestion	Débats avec expression de désaccords sur le design de l'étude
Information communication	Une diffusion régulière des informations vers la population	Bonne diffusion des informations au niveau du comité et dans le cadre de réunions publiques	Bonne circulation de l'information entre les comités et vis-à-vis de la population	Insuffisante vis-à-vis du comité au moment de la réalisation de l'étude et problème au moment de la restitution des résultats
Autre(s)		Une identification des cas de pathologies pulmonaires en lien avec l'amiante facilitée par les associations Un historique des expositions réalisé avec associations.	Bon niveau de formalisation des deux comités L'absence de débordement médiatique liée au dispositif mis en place et à la volonté des PP de rouvrir l'école rapidement	

	Vincennes	Aulnay-sous-Bois	Chenôve	Soulaines
Difficultés				
Rôles attribués aux PP	Pour la présidente de CVF : prise en compte insuffisante des revendications de l'association			Communication irrégulière de l'InVS aux membres du comité de suivi mal perçue ainsi que restitution initiale des résultats à la Cli et aux journalistes
Désaccords	Types d'études mises en place -> démission d'un scientifique militant du comité scientifique	Une incompréhension initiale sur la nécessité de revalider les cas	Entre les autorités sanitaires sur l'analyse du signal et les mesures à mettre en œuvre	Autour du pilotage de la concertation
Moyens mis en œuvre	Une prolifération d'études inutiles, mais pas les même en fonction des associations ou des experts		Dispositif des comités lourd à gérer	
Niveau de satisfaction des parties prenantes vs l'InVS	Association CVF : sentiment d'insatisfaction : discussion non reçue, manque d'écoute et d'empathie Experts InVS: Satisfaction par rapport au dialogue Remise en cause de l'expertise mal vécue	Une satisfaction mutuelle sur les modalités de gestion	Une satisfaction mutuelle sur les modalités de concertation et de gestion	Associations : satisfaction liée à la possibilité de s'exprimer mais crainte sur l'indépendance de l'InVS vis-à-vis de l'État sur la question du nucléaire (++) lors de la restitution des résultats)

5. Discussion

Ce travail est basé sur une étude comparative de quatre interventions de Santé publique France choisies pour diversifier le type de comitologie mis en place.

Au niveau de ces situations, les parties prenantes mobilisées étaient les mêmes : associations, élus locaux, industriels, services de l'État (InVS devenu Santé publique France, ex Ddass, représentants du ministère de l'Environnement...) avec représentation ou non de la préfecture. Pour deux études, un comité scientifique a été créé. L'un comprenait des non-scientifiques (Chenôve), l'autre était composé exclusivement de scientifiques (même si HC, ancien toxicologue directeur de recherche au CNRS, y était représenté au titre des associations). Dans le premier cas, des représentants du personnel de l'école et des parents d'élèves étaient également représentés au niveau du comité de gestion. Cette configuration représentait donc le niveau le plus élevé d'intégration des parties prenantes. Dans le second cas, les représentants associatifs étaient présents uniquement dans le comité de suivi adossé au comité scientifique. Dans les deux autres études, c'est un comité de suivi qui a été mis en place, dans un cas présidé par Santé publique France (Soulaines), dans l'autre par un sous-préfet puis un élu local.

Notre travail visait à comparer l'intérêt et les limites de la mobilisation de parties prenantes dans différentes configurations. Il n'a pas pris en compte d'autres investigations sanitaires menées par Santé publique France sans leur participation. Ce travail aurait été beaucoup plus lourd, nécessitant également la sélection de plusieurs cas contrastés. Toutefois, certaines investigations sanitaires réalisées « à l'ancienne » sans associer les parties prenantes furent considérées comme peu satisfaisantes au niveau de leur réception par la population. À ce titre ont été mentionnés par des membres du DSE : l'affaire de Nogent-sur-Marne (étude d'impact sanitaire de la fréquentation d'une école construite sur une ancienne usine produisant du radium, rapport InVS publié en 2004) ainsi que celle de La Bistade dans le Pas-de-Calais (étude d'évaluation des risques sanitaires conduite avec la Cire Nord en 2000 à propos d'une décharge d'ordures ménagères). À propos de ce deuxième cas et dans le cadre d'une étude rétrospective [32], on peut lire qu'il y avait eu de la part des associations : « Une incompréhension notable sur la nature du travail effectué et sur l'interprétation des résultats formulée par l'InVS ».

Par ailleurs, l'option qui consisterait à ne pas mobiliser de parties prenantes dans les études locales d'impact sanitaire s'inscrivant dans la durée ne va pas dans le sens des orientations de Santé publique France.

La conclusion principale de notre analyse comparative est que la participation des parties prenantes du processus d'expertise est globalement très bénéfique. Elle améliore la qualité des études, favorise la transparence, la prise en compte des attentes, l'intercompréhension, l'acceptabilité de mesures de gestion et répond à un idéal démocratique. Elle pose cependant trois questions principales que nous aborderons dans le cadre de cette discussion :

- en quoi la participation des parties prenantes est-elle incontournable et si oui pour qui ?
- quelles sont les sources d'améliorations possibles des dispositifs ?
- quelles sont les limites des dispositifs associant les parties prenantes ?

5.1 En quoi la participation des parties prenantes est-elle incontournable ?

La collaboration des parties prenantes à un dispositif d'expertise a fait l'objet d'intenses débats. Pour certains auteurs [33,34], cette participation risque de dénaturer l'expertise et représente davantage une menace pour l'intégrité de la démarche scientifique qu'une source d'enrichissement. P Van Lerbegehe [33] souligne l'importance de distinguer controverse scientifique et contestation sociale et de ne pas mélanger ces deux registres. Tout en reconnaissant l'intérêt de la mobilisation de non-scientifique dans le processus d'expertise, D Zmirou [6] en pointe également les limites. La démarche scientifique nécessite une attitude initiale de neutralité vis-à-vis des situations abordées. Il écrit à ce propos : « L'analyse scientifique impartiale des faits et des incertitudes s'accommode mal de l'intention de prouver (ou de nier) et des partis pris ». De plus, les experts fonctionnent selon des règles strictes qui apportent des garanties sur la solidité de leurs travaux. Ils ne doivent à aucun prix en déroger par souci de compromis avec d'autres acteurs : « Les comités scientifiques actifs dans les domaines de la vie et de l'environnement, comme toutes les communautés scientifiques dans leurs domaines respectifs ont élaboré et affinent continuellement des règles et des repères pour l'analyse critique de leurs travaux et l'interprétation de la causalité (ce que l'on appelle inférence causale) qui laisse peu de place à l'improvisation ».

L'auteur dénonce également les risques d'une dérive relativiste qui mettrait au même niveau le savoir « expérientiel » des citoyens avec la connaissance scientifique : « Mais une certaine dérive de cette exigence peut conduire à une vision relativiste où toutes les compétences et savoirs se valent. Ce nouveau syncrétisme sent bon la démocratie et suscite naturellement la sympathie au niveau de communauté scientifique, un peu honteuse d'être enfant de l'élitisme académique ». Dans cette perspective, toute partie prenante participant à une étude pourrait être qualifiée d'expert, même s'il est simplement dépositaire d'une connaissance sur son propre environnement de vie.

Une clarification du sens attribué à ce terme s'impose. Au sens étymologique, « expert » vient du latin « expertus » désignant celui qui a fait ses preuves, qui est éprouvé. C Restier [35] a distingué cinq caractéristiques qui fondent l'expert : il s'agit d'un individu ou un groupe d'individus, extérieur à une instance commanditaire et indépendant de celle-ci, qui ne tient pas de lui-même sa légitimité, choisi en fonction d'une compétence reconnue et dont le rôle est d'apporter à son mandant des éléments permettant de formuler un jugement ou une décision. Certains auteurs³⁹ utilisent le terme d'« expert mandaté » renvoyant à une personne ou un groupe professionnel mandaté par une autorité publique en vue de produire des connaissances aptes à orienter la décision publique. Ce groupe professionnel est régi par des règles explicites et implicites quant à son domaine d'exercice, ses modalités de travail et de validation de son activité. Ces règles servent également à le distinguer des non-professionnels ou profanes [36].

L'utilisation du terme expert par les agences sanitaires renvoie à ce sens d'expert mandaté. La plupart des malentendus concernant l'usage du mot viennent du fait qu'il est tantôt utilisé comme adjectif, tantôt comme substantif [8]. Employé comme adjectif, le terme expert désigne une personne qualifiée, compétente dans un domaine déterminé. C'est le sens qui est donné au mot anglais. Employé comme substantif masculin, il renvoie à la figure de l'expert mandaté défini au paragraphe précédent.

Si l'on emploie le terme comme adjectif, les citoyens qui ont travaillé ou fréquenté plusieurs années un site potentiellement exposé à un facteur pathogène disposent d'un savoir sur les comportements d'exposition qui est indéniable. Encore faut-il que ce savoir dépasse leur propre personne et qu'il ait été amené à un certain niveau de systématisation et qu'il soit attesté par des règles de production spécifiques⁴⁰. Ce n'est la plupart du temps pas le cas. C'est en ce sens que certains récusent le terme d'expertise profane, citoyenne ou populaire et préfèrent parler de savoir citoyen ou populaire (le terme de profane étant lui-même critiquable, car s'opposant au sacré et à un savoir en l'occurrence scientifique qui serait par essence vrai et non critiquable).

La réalité est en fait plus complexe, car le terme « savoir citoyen » ou « savoir populaire » désigne plusieurs cas de figure. Le premier est celui d'un ou de plusieurs citoyens connaissant le comportement des personnes à l'intérieur d'un espace à risque parce qu'ils y habitent ou y travaillaient eux-mêmes. Certains disposent de par leur simple présence sur les lieux d'informations susceptibles d'être transmises. À Chenôve, le personnel de l'école (enseignants ou agents d'entretien) était à

³⁹ Calvez M. L'épidémiologie populaire et sa relation à l'expertise mandatée. À propos des plaintes en santé environnementale. Présentation réunion scientifique DSE/InVS, 27/01/2015.

⁴⁰ Cela peut être le cas lorsque ces savoirs locaux font l'objet d'une synthèse ou sont rapportés par des représentants des sciences sociales.

même de dire par qui et combien de temps les pièces où se trouvaient les poutres imprégnées de lindane étaient fréquentées. Dans ce cas, on peut parler d'informateurs ayant livré des renseignements contextuels dans le cadre du protocole d'évaluation de risque mis en place⁴¹.

Dans le cadre d'autres affaires, des non scientifiques (journalistes, avocats, élus, des représentants d'associations environnementales professionnelles) réalisent un véritable travail d'enquête pour appréhender une exposition ou pour recenser des maladies qui se sont développées autour d'un site [37]. Ces enquêtes peuvent être parallèles, précéder ou éclairer des études réalisées par des experts mandatés. Non exemptes de biais, des enquêtes de type épidémiologie populaire peuvent constituer un véritable apport à l'expertise institutionnelle⁴². À Soulaines, AE a réalisé des études qualifiées par l'intéressé d'épidémiologie citoyenne en interrogeant les habitants et pharmaciens de la région sur les cancers développés et la consommation de Lévothyrox[®] (hormone thyroïdienne utilisée comme substitut de la thyroxine naturelle lorsqu'elle n'est plus synthétisée en quantité suffisante par la thyroïde)⁴³. C'est sur cette base et d'autres éléments que les Citoyens du coin ont décidé d'alerter Santé publique France.

Dans d'autres situations, des chercheurs, des médecins, des scientifiques indépendants des autorités sanitaires et de l'industrie réalisent un travail d'enquête, en rédigeant le protocole ou conseillent des associations. Certains auteurs les ont dénommés « parties prenantes ubiquistes » [40] ou « agents de liaison intermonde » [41]. À Vincennes et à Aulnay, HC, toxicologue et ancien directeur de recherche au CNRS, a joué ce rôle. AG, sociologue de santé publique a également contribué au recensement des cas de pathologies pulmonaires associées à l'amiante. La démarche employée présentait un certain niveau de rigueur scientifique. Elle n'était certes pas identique à celle employée par les épidémiologistes mandatés, mais en définitive, les écarts de prévalences enregistrés dans les deux études n'étaient pas majeurs.

Ces exemples montrent que la distinction entre connaissance locale et experte n'est pas nette avec des figures hybrides appartenant simultanément à différents mondes. Il existe davantage un continuum entre ces deux pôles avec toute une gamme de situations intermédiaires.

Concernant les textes normatifs relatifs à la conduite d'une expertise de qualité, une évolution dans la prise en compte des parties prenantes est à noter. Au niveau de la norme AFNOR X 50-110 publiée en mai 2003, il n'en est pas fait mention. Dans ce document, l'expertise est exclusivement l'affaire d'experts dont l'aptitude est fondée à la fois sur la compétence, l'indépendance et la probité, mais également sur un « jugement professionnel ». Ce jugement renvoie à des « processus intellectuels d'appréciation, d'évaluation, d'estimation ou d'explication conduisant à énoncer une opinion, sur un sujet ou un objet, fondée sur l'expérience professionnelle dans un domaine défini ». Comme nous l'avons vu à propos de Chenôve, le recours aux parties prenantes dans le dispositif d'expertise s'est fait de manière dérogatoire à cette norme et a fait l'objet d'une justification de la part des directeurs généraux de Santé publique France et de l'Afssat. Le décret no 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique (NOR : AFSP1306657D)⁴⁴ marque une évolution notable sur ce point en reconnaissant la contribution possible des parties prenantes à l'expertise. Il est indiqué que : « La décision peut s'appuyer, si l'objet de l'expertise le justifie, sur la prise en compte des points de vue des « parties prenantes » (ou « parties intéressées »), c'est-à-dire des personnes ou groupes concernés ou susceptibles de l'être, directement ou indirectement, par les conséquences de cette décision, notamment des milieux associatifs et des acteurs économiques ou professionnels, ou qui représentent l'intérêt général de groupes concernés par ces conséquences ».

⁴¹ Il est possible de distinguer à ce niveau un simple informateur d'une personne détentrice d'un savoir. Le Larousse définit un savoir comme un ensemble cohérent de connaissance acquise au contact de la réalité ou par l'expérience. Il est susceptible d'être transmis et suppose un processus minimum d'assimilation et d'organisation par le sujet. Il se distingue ainsi d'une simple accumulation d'informations.

⁴² Elle peut selon P Brown [38,39] :

- jouer une fonction de critique scientifique (en repérant des cas de « mauvaise science », en identifiant les limites de la science « normale » ;
- contribuer à la collecte des données de terrain spécifiques ou adaptées (prise en compte de la communauté, accès à des données plus étendues ;
- contribuer à la recherche (méthodes, manière de faire) ou dans les politiques publiques (déclenchement d'alerte, régulations environnementales).

Selon son étude, il y aurait 5 fois plus de cancers de la thyroïde dans la région de Soulaines qu'ailleurs en France. Cet excès était lié, selon lui, aux retombées du nuage de Tchernobyl ainsi qu'aux rejets du site de l'Andra. L'une de ses revendications en termes d'études épidémiologiques était l'évaluation et la comparaison de la prévalence des troubles thyroïdiens entre la région de Soulaines et le reste de la France.

⁴⁴ Voir : legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027434015&categorieLien=id, consulté le 20/07/2016.

L'intérêt du passage « d'une expertise ouverte à une expertise fermée » selon l'expression de N. Dodier [42] a été souligné par certains auteurs. Pour DJ Fiorino [43], trois types d'arguments justifient l'intérêt à associer des populations non spécialistes à l'expertise :

- l'argument substantif : la collaboration avec des non-spécialistes accroît la qualité scientifique de l'étude ;
- l'argument instrumental : la coopération favorise l'acceptabilité des mesures par les populations ;
- l'argument normatif : l'ouverture répond à un idéal démocratique. Elle constitue une fin en soi en dehors même des bénéfices apparents que cette mobilisation peut apporter.

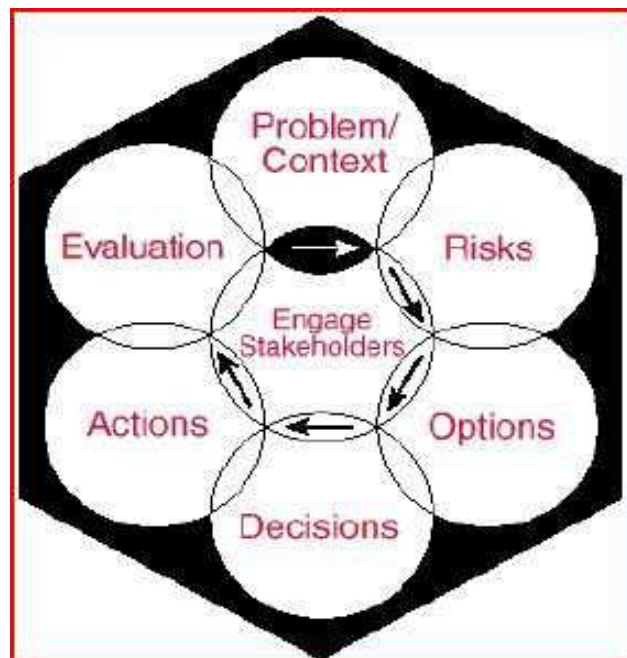
Différents modèles nord-américains incitent également à la mobilisation des parties prenantes. Ainsi le *Presidential Congressional Commission on Risk Assessment and Risk Management* (PCCRARM) [44] proposa en 1997 un modèle de gestion des risques les plaçant au centre du dispositif (figure 10). Les auteurs du rapport relevèrent sept bonnes raisons d'impliquer les parties prenantes. Cette mobilisation:

- constitue le socle d'une prise de décision démocratique ;
- permet une meilleure prise en compte des valeurs du public ;
- favorise une meilleure compréhension de la situation nécessaire pour prendre de meilleures décisions ;
- améliore la base des connaissances pour la prise de décision ;
- peut réduire le temps et les dépenses impliqués dans la prise de décision ;
- peut améliorer la crédibilité des agences responsables de la gestion des risques ;
- devrait générer une meilleure acceptation et une mise en œuvre plus aisée des décisions de gestion.

Ce modèle sera largement repris au niveau de l'*Agency for Toxic Substances and Disease Registry* (ATSDR). Il sera également exporté et traduit par le ministère de la Santé canadien pour élaborer un «*cadre décisionnel pour la détermination, l'évaluation et la gestion des risques* » (figure11). Il inspirera également le modèle québécois de gestion des risques de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (figure 12).

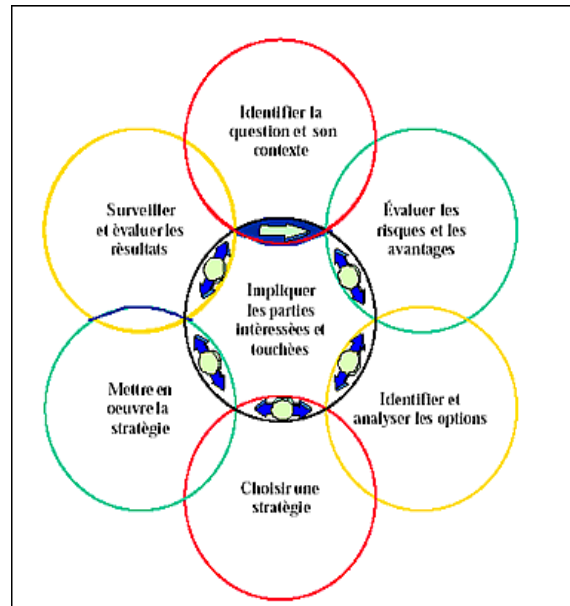
I Figure 10 I

Framework for Environmental Health Risk Management (PCCRARM 1997)



I Figure 11 I

Cadre décisionnel de Santé Canada (2000)⁴⁵



I Figure 12 I

Processus de gestion des risques au Québec (INSPQ 2003)



Il influença également le modèle français. Au niveau de Santé publique France, plusieurs personnes ont séjourné à l'Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR). Ils ont pris connaissance des modèles participatifs développés aux États-Unis. Dans le cadre de l'étude de Chenôve, la sollicitation du personnel travaillant à l'école et des représentants de parents d'élèves pour participer au comité d'évaluation et de gestion a bénéficié de la longue période de travail au Québec de la directrice adjointe du DSE de l'époque.

⁴⁵ Santé Canada (2000). Cadre décisionnel de Santé Canada pour la détermination, l'évaluation et la gestion des risques pour la santé : www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/hpfb-dgpsa/risk-risques_tc-tm-fra.php, consulté le 20/07/2016.

Au niveau des études de cas que nous avons analysées, l'apport des parties prenantes s'est manifesté sur au moins trois plans : la qualité de l'expertise, son cadrage ainsi que la gestion de l'événement.

La qualité de l'expertise

Au niveau de deux sollicitations, l'expertise ouverte aux parties prenantes a profité de la production de connaissances provenant de la population. Le fait qu'elle ait été associée au comité de suivi, à travers une représentation propre ou par l'intermédiaire d'associations, a facilité la diffusion de ces savoirs.

À Chenôve, des informations indispensables à l'évaluation des expositions (fréquence, durée) aux substances incriminées ont été fournies par les représentants des employés de l'école. À Aulnay-sous-Bois, la collaboration avec les associations a facilité l'identification des cas suspects et a favorisé leur participation à l'étude. Elle a permis également de retracer l'exposition des personnes grâce à un travail important réalisé dans les archives de différentes institutions. Complété par des témoignages, ce travail a permis de mieux restituer les conditions de travail, le niveau d'empoussièremment de l'usine ainsi que l'exposition des proches et des riverains. Une véritable épidémiologie citoyenne ou populaire au sens de Brown⁴⁶ a été produite. Les éléments issus de ce savoir ont été dans un deuxième temps mobilisés dans la production d'une épidémiologie mandatée⁴⁷. La situation est même plus complexe dans le sens où les citoyens ont été accompagnés dans leur démarche d'identification et de reconnaissance des cas par une association pour laquelle travaillaient une sociologue de santé publique et un toxicologue. Dans l'exemple de Chenôve, on peut davantage parler d'une épidémiologie mandatée qui a profité du savoir des populations. À Soulaines, les résultats d'une approche de type épidémiologie citoyenne a été un des facteurs contribuant au lancement de l'alerte.

Le cadrage des questions posées par l'expertise

Au niveau des comités mis en place dans les études analysées, les échanges entre experts et parties prenantes ont permis :

- d'aborder les attentes de la population concernant les études de santé publique, mais aussi les limites, les incertitudes, les ignorances et le cas échéant les controverses associées aux études épidémiologiques ;

- de rechercher un accord sur les protocoles d'études ou options de gestion.

Cet accord a été trouvé à Aulnay. La visite au domicile des personnes réalisée par l'épidémiologiste de Santé publique France (certes rendu possible par le faible nombre de cas concerné) avec reconstruction de l'itinéraire résidentiel et professionnel a été appréciée par les représentants associatifs. À Soulaines, le dialogue concernant différents points de méthode (périmètre de la zone d'étude, départements de référence, fiabilité des données de mortalité, maladies étudiées) a été source de satisfaction même si des désaccords ont persisté. Au niveau de Chenôve, ce sont des options gestions qui ont été proposées aux représentants du groupe scolaire (retrait des poutres et ouverture immédiate de l'école ou fermeture quelques mois pour réaliser des mesures d'exposition, mesure ou non du lindane plusieurs mois après le retrait des poutres). Leur décision a été prise en compte dans le choix de gestion des autorités publiques. À Vincennes, les débats eurent également lieu, mais n'ont pas toujours débouché sur un consensus. Des demandes jugées non pertinentes par le comité scientifique n'ont pas abouti. Ces désaccords ont conduit à la démission d'HC et à une certaine insatisfaction concernant la place accordée aux associations dans le processus. Pour certains scientifiques, le comité est allé très loin dans la volonté de répondre aux attentes des associations. Il n'était pas possible de céder sur tous les points sous peine d'entrer dans une surenchère d'analyse encore plus coûteuse. Cet exemple montre que le consensus n'est pas nécessairement au bout de la concertation. Nul n'a cependant remis en cause l'existence et l'intérêt des débats dans le cadre du comité de suivi.

L'aide à la gestion

- Une transparence favorisée

L'existence de ces différents comités a permis la diffusion d'une information aux différents stades des études : questions à aborder, méthodologie à mettre en place, résultats obtenus, interprétation des données et moyens de gestion. À chaque étape, un débat contradictoire s'est instauré avec possibilité d'expression des désaccords et suggestions de propositions alternatives.

⁴⁶ C'est un processus par lequel des citoyens rassemblent des statistiques et d'autres informations et mobilisent la connaissance et les compétences d'experts en vue de comprendre l'épidémiologie de la maladie [39].

⁴⁷ C'est-à-dire mise en œuvre par un groupe de professionnels sollicités par une autorité publique en vue de produire des connaissances aptes à orienter la décision publique.

Dans ce cadre, ce qui est attendu idéalement est l'enchaînement : transparence et indépendance de l'expertise → confiance → acceptabilité des résultats.

L'enchaînement des différentes séquences a pu se faire sur certaines études comme celle de Chenôve et d'Aulnay. Dans le cadre de Soulaines, de longues périodes de silence de Santé publique France ont généré des craintes sur la poursuite de l'étude. De plus, la communication première des résultats s'est faite devant la Cli, en présence des autorités politiques et à l'initiative du préfet. Cette mise au second plan du comité de suivi ainsi que la reprise en main de la communication par le préfet a altéré le capital de confiance de Santé publique France chez certains associatifs. Si les résultats finaux ne vont pas dans le sens des attentes de certains acteurs associatifs, il arrive que des points de méthodes soient contestés a posteriori et que les résultats soient remis en cause. Ce fut le cas à Vincennes. Le volet sanitaire a cependant pu être refermé, même si une surveillance environnementale sur plusieurs années a été ensuite mise en place.

Pour PB Joly [5], le principe de transparence ne serait pas absolu, mais relèverait d'un jeu stratégique complexe de présentation et d'occultation de résultats. Les circuits de publicisation des rapports, avis des agences se ferait en fonction de circuit bien précis et de l'agenda des experts et responsables politiques « ce qui conduit au retour d'une semi-confidentialité qui occulte inévitablement les informations jugées comme sensibles ».

La question se pose pour les rapports produits par Santé publique France. Avant toute diffusion extérieure, la DGS doit être informée de son contenu. Information ne signifie pas pour autant intervention ou modification du contenu, mais réflexion sur les modalités de présentation. Ce point sera toujours source d'inquiétude pour les parties prenantes, notamment sur des sujets où l'État est juge et partie comme le nucléaire. Il paraît important pour Santé publique France d'être transparent sur ces circuits et de les signaler au comité de suivi. Pour limiter les craintes des parties prenantes, Santé publique France doit donc être en mesure d'offrir des gages sur la probité des résultats et la qualité de l'expertise produite. Quels sont-ils ?

Ils relèvent de garanties relatives à l'indépendance du travail. À Soulaines, suite à la reprise en main de la communication par le préfet, il a fallu faire face au mécontentement des membres du comité vis-à-vis de la procédure employée. Par rapport au soupçon de subordination des travaux au pouvoir politique, il a été important de rappeler que les résultats n'avaient pas été falsifiés et qu'ils étaient reproductibles par n'importe quel épidémiologiste souhaitant recourir aux bases de données dont ils étaient issus. Il fut également important d'indiquer que chaque membre de Santé publique France disposait d'un droit de retrait et avait la possibilité de ne pas présenter des résultats dont les conditions de production ne seraient pas conformes à son éthique professionnelle. L'inclusion de scientifiques extérieurs à Santé publique France et parfaitement reconnus dans leur domaine, dans un comité scientifique ou de suivi, est particulièrement importante. Elle doit se faire le plus tôt possible, idéalement au moment de la conception de l'étude. L'affaire de Vincennes montre cependant que cela n'exclut pas des contestations ultérieures.

La construction d'un dialogue régulier avec les parties prenantes assorties de garanties relatives à l'indépendance des travaux est de nature à construire une confiance. Celle-ci n'est cependant jamais définitivement acquise et peut être remise en cause à tout moment.

L'acceptabilité sociale des résultats est une étape ultérieure. Cette notion n'est pas dénuée d'ambiguïté. La concertation a été souvent perçue comme un moyen pour l'obtenir. Elle présuppose que ce sur quoi elle s'applique est nécessaire, légitime, et est ou sera réalisé [45]. Le risque est évidemment que les décisions soient prises à l'avance et que la consultation soit un simple alibi, une manière d'ouvrir les micros pour mieux les refermer. L'acceptabilité des résultats de l'expertise résulte *in fine* à la fois d'une reconnaissance de la qualité de la procédure employée, de la robustesse des résultats obtenus et d'un accord sur leur interprétation. Le consensus est toujours difficile à obtenir. Si les résultats sont contraires à des convictions profondes présentes chez certains acteurs, chacun de ces points sera âprement rediscuté sans garantie d'accord final.

- Une meilleure communication des informations à la population

Un autre bénéfice majeur de la création de comités de concertation est l'amélioration de la communication des résultats aux populations concernées. Les messages produits initialement par les experts peuvent être relus, amendés, corrigés par les parties en présence. Ces questions de communication sont abordées par certains guides produits par Santé publique France. Au niveau des études de cluster [46], les recommandations inscrites dans le guide définissent les différentes modalités d'échange (réunions publiques, réunion d'ateliers, site internet, lettre d'information), la fréquence des réunions (afin éviter de trop longue phase de silence), le contenu des échanges

(information générale sur les agrégats, sur les méthodologies d'investigations, sur les modalités de réalisations, sur les facteurs de risques en cause par rapport à la maladie considérée), et enfin le type de message à produire.

Sur l'ensemble des études analysées, cette dimension a été plutôt une réussite. À Vincennes, des réunions publiques (parfois houleuses) ont été organisées, des notes d'information ont circulé. Un dossier complet sur cette affaire a figuré sur le site internet de la mairie. Nous avons placé en annexe 2 un extrait de la note d'information produite sur les cancers infantiles incriminés, les dispositifs d'étude mis en place. Ces documents sont bien conçus. Un même souci de diffusion de l'information a existé à Aulnay et Chenôve. Dans ce dernier cas, une diffusion directe de l'information entre les membres des différents comités et le personnel de l'école ou parent d'élèves a pu se faire à travers des réunions formelles, mais aussi des discussions informelles. À Soullaines, une réunion de restitution publique des résultats à la population a été organisée à Montier-en-Der. Elle a été l'occasion d'échanges appréciés.

5.2 Quelles sont les limites des dispositifs de concertation mis en place ?

Concertation et consensus

Malgré toutes les précautions prises pour garantir les conditions d'une concertation équitable, le consensus n'est pas toujours au bout du processus. Des logiques militantes et scientifiques peuvent s'affronter et être tout compte fait inconciliables. Pour reprendre les termes de F Chateauraynaud [47] : « *La radicalité n'est pas soluble dans l'argumentation* ».

En définitive, la mise en place d'une délibération de qualité avec des représentants de groupes mobilisés n'exclut pas la possibilité de désaccords et la non-reconnaissance des conclusions proposées. Ce point a été souligné par M Ledrans et coll [23] : « *La participation des parties prenantes ne vise pas le consensus, mais l'explicitation des questions posées à l'expertise puis la possibilité de vérifier que "les décisions sont honnêtes"* ». Elle permet également d'identifier les questionnements, les incompréhensions, de mettre à jour des désaccords, d'évaluer les positions majoritaires et minoritaires et leur poids respectif dans le débat.

Le processus de concertation oblige l'expert à justifier ces choix, à les expliciter en employant un langage clair, à rechercher certes le consensus et s'il n'est pas obtenu, à mentionner les points de désaccord dans le cadre de comptes rendus de réunions.

L'issue d'un processus : des paramètres multiples

L'idéal type d'un processus de concertation dans le cadre d'une expertise ouverte aux parties prenantes pourrait être une prise de décision collective rationnelle, consensuelle, argumentée, obtenue dans climat local apaisé avec une population impliquée à différents stades de l'étude ayant eu réponse à l'ensemble de ces interrogations.

La réalité est souvent différente. Dans le champ de la santé environnementale, les pathologies étudiées sont souvent multifactorielles, les expositions multiples, souvent faibles, mais chroniques, les latences entre exposition et effet parfois longues. Plusieurs points de discordance entre acteurs peuvent survenir :

- face à l'absence de conclusion prévisible au vu des effectifs concernés, les scientifiques sont enclins à ne pas réaliser l'étude. Cette absence de réponse à une question légitime peut être perçue comme une marque de mépris à l'égard des populations ;
- après réalisation de l'étude, il arrive qu'aucune conclusion allant dans le sens d'une imputation causale claire ne puisse être apportée. Absence de conclusion ne signifie pas pour autant absence de risque vis-à-vis du polluant. Cette nuance génère des demandes légitimes pas toujours faciles à satisfaire ;
- ces difficultés à conclure peuvent faire l'objet d'interprétations différentes : limites cognitives qu'il n'est pas possible de dépasser rationnellement au moment où est réalisée l'étude ou limite du raisonnement statistique alimentant de manière intolérable le paradigme du doute⁴⁸.

⁴⁸ Annie Thébaut-Mony, sociologue de santé publique et militante, emploie l'expression « la mort statistique ou l'incertitude indéfiniment reconduite » [48].

Le résultat et les conclusions d'une expertise ne satisferont pas nécessairement le point de vue de tous les acteurs.

Notre étude montre que l'issue de la concertation résulte en fait d'une combinaison de plusieurs facteurs :

- la manière dont l'étude a été lancée : existence d'un signalement sanitaire, alerte diffusée ou non par un représentant de la société civile ou une association ;
- l'intérêt des populations à ce que le dossier soit traité le plus rapidement possible ;
- le niveau de sensibilité et de controverse du sujet abordé ;
- la présence ou non d'associations spécialisées au sein du comité avec mobilisation de contre-expertise ou de savoirs alternatifs ;
- les attentes de la population par rapport à l'expertise ;
- le respect mutuel et l'authenticité perçue de l'ouverture des experts aux parties prenantes ;
- la manière dont les débats ont été modérés ;
- le niveau de médiatisation de l'affaire ;
- la personnalité et le niveau de radicalité des représentants des parties impliquées
- la reconnaissance par les experts du lien spécifique et causal entre un facteur de risque et une ou plusieurs pathologies.

Par rapport à la complexité de l'interaction entre ces paramètres, le type d'organisation de la concertation, comité scientifique (avec ou sans parties prenantes) et comité de suivi vs comité de suivi seul, n'apporte pas de garantie sur l'issue du processus. Pour reprendre notre hypothèse de départ, la configuration du dispositif est un des facteurs qui intervient dans l'issue de la concertation mais elle est loin d'être le seul. À Aulnay, les experts de Santé publique France ont travaillé en étroite collaboration avec les associations qui avaient réalisé un important travail préalable d'identification de cas. Santé publique France pouvait apporter une caution scientifique et contribuer à la reconnaissance des cas et au processus d'indemnisation associé. Le cas de l'amiante est évidemment particulier dans le sens où son imputation causale dans diverses pathologies pulmonaires dont le mésothéliome est clairement établi. Les convergences de vue étaient donc facilitées. Cet élément, mais aussi l'état d'esprit des représentants de Santé publique France (considérant les représentants associatifs comme des partenaires à part entière), a contribué à l'appréciation du processus de concertation. Il est cependant difficile d'apprécier. À Vincennes, la mobilisation d'un comité scientifique composée d'une vingtaine d'experts issus d'institutions différentes émettant un avis le plus souvent consensuel n'a pas suffi pour créer un accord avec les parties prenantes du comité de suivi. Les associations ont parfois eu le sentiment d'être mises devant le fait accompli par les experts sans avoir pu véritablement participer aux discussions. Cependant comme l'a montré l'étude de Soulaïnes, il est également indispensable d'apporter des garanties sur l'indépendance et la qualité de l'expertise. Le recours à des scientifiques de renom extérieurs à Santé publique France et dotés de compétences multiples est de nature à en apporter.

5.3 Quelles sont les sources d'amélioration des dispositifs ?

L'intérêt d'une formalisation accrue du fonctionnement des comités

Le degré de formalisation nécessaire au processus de concertation a fait l'objet de multiples débats. Pour certains, une procédurisation trop importante des échanges pourrait correspondre à une volonté de maîtrise des conflits par les autorités politiques [49]. Un contrôle trop strict des formats d'expression pourrait nuire à la liberté de parole et à l'expression de la critique. L'observation de ces dispositifs a permis cependant de tirer quelques enseignements [50] :

- la participation à des dispositifs relativement cadrés n'atténue en aucun cas le discours critique de ceux qui y participaient ;
- un débat sur les règles du débat et une contestation de l'intérieur du bon fonctionnement du dispositif s'y développaient ;
- les participants insatisfaits des conditions du débat pouvaient prendre leur distance et ne plus y participer [51].

Les exemples développés dans notre étude montrent que le discours critique de certains associatifs a porté sur la méthodologie, l'interprétation des résultats, mais aussi sur le processus lui-même. À Soulaïnes, des critiques sur le fonctionnement du comité de suivi ont été exprimées par différentes parties prenantes. À Vincennes, des critiques sur les relations entre les deux comités ont été formulées.

L'intérêt d'une formalisation du fonctionnement d'un comité est apparu clairement à propos de Chenôve et Soulaines. Dans le premier cas, le processus de concertation a bénéficié de l'expérience de l'ex-Afsset. L'existence d'un document cadrant les modalités de la rencontre a été l'un des facteurs contribuant à sa réussite. À contrario, à Soulaines, l'absence d'un cadre de fonctionnement du comité a été clairement préjudiciable. Sans règle de fonctionnement préalable, le dispositif s'est en fait construit de manière progressive au gré des interactions entre les acteurs. Une modification du périmètre d'étude a été décidée sans être présentée en comité de suivi et donc sans être justifiée publiquement. Ces changements ont été perçus par certains comme une volonté de dilution d'un problème sanitaire. Cela a engendré un réel mécontentement ainsi qu'une contestation de la validité de l'étude avec recherche d'une contre-expertise.

Il apparaît important que les procédures participatives soient fixées dans un document et reçoivent l'aval des parties prenantes. De multiples expériences menées dans ce domaine [52, 53, 54] montrent que plusieurs rubriques sont à aborder :

- la formulation des objectifs de la concertation ;
- les critères de sélection des membres ;
- les modalités de régulation des échanges et de prise de décision ;
- les modalités de communication aux membres du comité ;
- l'évaluation du dispositif.

Au sein de Santé publique France, un document interne, rédigé en 2011 (du temps de l'InVS), fixe les grandes lignes de fonctionnement de ces comités [55]. Le rapport Inpes sur les parties prenantes aborde également certaines de ces thématiques [56]. Il sera important d'élaborer un document abordant les points listés ci-dessus dans le cadre des activités de la DES de Santé publique France.

La formulation des objectifs de la concertation

La formulation des objectifs permet de préciser les attendus du comité. Les membres reçoivent-ils juste une information ou exercent-ils une fonction consultative ou de co-construction de l'étude nécessitant l'accord des participants ? Quels sont les points concernés par la concertation : les attendus de l'étude, la méthode, le périmètre, le calendrier, la faisabilité, l'interprétation des résultats. Lorsqu'un désaccord apparaît, comment est-il traité ? À qui revient le dernier mot ?

Sur ce dernier point et compte tenu de sa responsabilité dans la réalisation d'une expertise, la décision finale revient nécessairement à Santé publique France.

Les critères de sélection des membres

Ce deuxième point porte sur l'identification des participants. Qui prendre et qui ne pas prendre ? Cette question se pose essentiellement pour les représentants de la société civile. Faut-il sélectionner de simples citoyens, des représentants associatifs ? Les deux ? Selon quels critères ? Quels types d'associations doivent être retenus : militante d'une cause spécifique (antinucléaire, dénonciation des dangers associés aux technologies sans fil), représentant d'un statut partagé (riverains, parents d'élèves...) ?

Cette question a fait l'objet d'une vaste littérature. Une distinction usuelle est établie entre légitimation par la représentation et légitimation par l'action locale. La légitimité par la représentation peut paraître fastidieuse à établir et facilement contestable.

Pour une association, le nombre d'adhérents est un critère assez simple à prendre en compte. Ce nombre donne une indication sur la représentativité. Cependant, une association composée d'un faible nombre d'adhérents peut être intéressante et incontournable à plusieurs titres :

- elle est porteuse des attentes ou des questionnements d'une majorité silencieuse. Sauf à mettre en place une étude spécifique comme celle menée par Maëlle Jean-Baptiste à Salindres comparant les demandes d'une association aux attentes de la population générale [57, 58], cette information est difficile à obtenir ;
- elle s'est montrée active sur une question au niveau de l'espace public : blog, médias, forum, actions en justice (ex : Andeva) ;
- elle a fait office de lanceuse d'alerte en ayant été la première à décrire les problèmes et/ou prévenir les autorités (exemple : Les Citoyens du coin) ;
- elle est porteuse d'informations importantes sur le contexte politique, institutionnel, économique locale, d'une connaissance du terrain (histoire du lieu et des pratiques locales, savoirs d'usage, comportements par rapport aux facteurs de risque incriminés) ou dotée d'une capacité à porter un savoir critique parce que très informée sur un sujet (ex Ban Asbestos) ;
- elle possède un pouvoir d'influence sur : le grand public (leader d'opinion), les médias (lanceur d'alerte ou sollicitation de points de vue), les décideurs (groupes de pression), les autres parties prenantes (relations de dépendance et enjeux financiers) ;

- elle défend une position singulière sur une question qui doit être portée au niveau du débat. Cela pose le problème des associations ayant des positions très tranchées qui peuvent aussi bloquer les échanges (voir le boycott des débats à propos du projet Cigéo à Bure). La présence d'associations militantes dans un comité génère un risque de tension et d'incompréhension. Tout résultat n'allant pas dans le sens des attentes peut être récusé avec demande infinie de contre-expertise ou accusation de collusion avec le pollueur puis relayé au niveau des médias. D'un autre côté, ces représentants associatifs ont une connaissance pointue des dossiers, y travaillent parfois depuis plusieurs années à plein temps. Même si les informations qu'ils retiennent ou mobilisent sont uniquement celles qui vont dans le sens de la cause qu'ils défendent, ils peuvent apporter une contribution bénéfique susceptible d'améliorer la qualité de l'expertise ;
- elle adopte une attitude calme et respectueuse n'excluant pas une critique argumentée et de fait modère, facilite ou même autorise le débat et l'échange entre les parties prenantes.

La sélection des parties prenantes est à établir parmi différentes catégories d'acteurs. L'ancienne DISQ (Direction scientifique et de la qualité) de l'InVS et l'Inpes ont fourni des supports permettant d'en faire une liste (voir annexe 3 et 4).

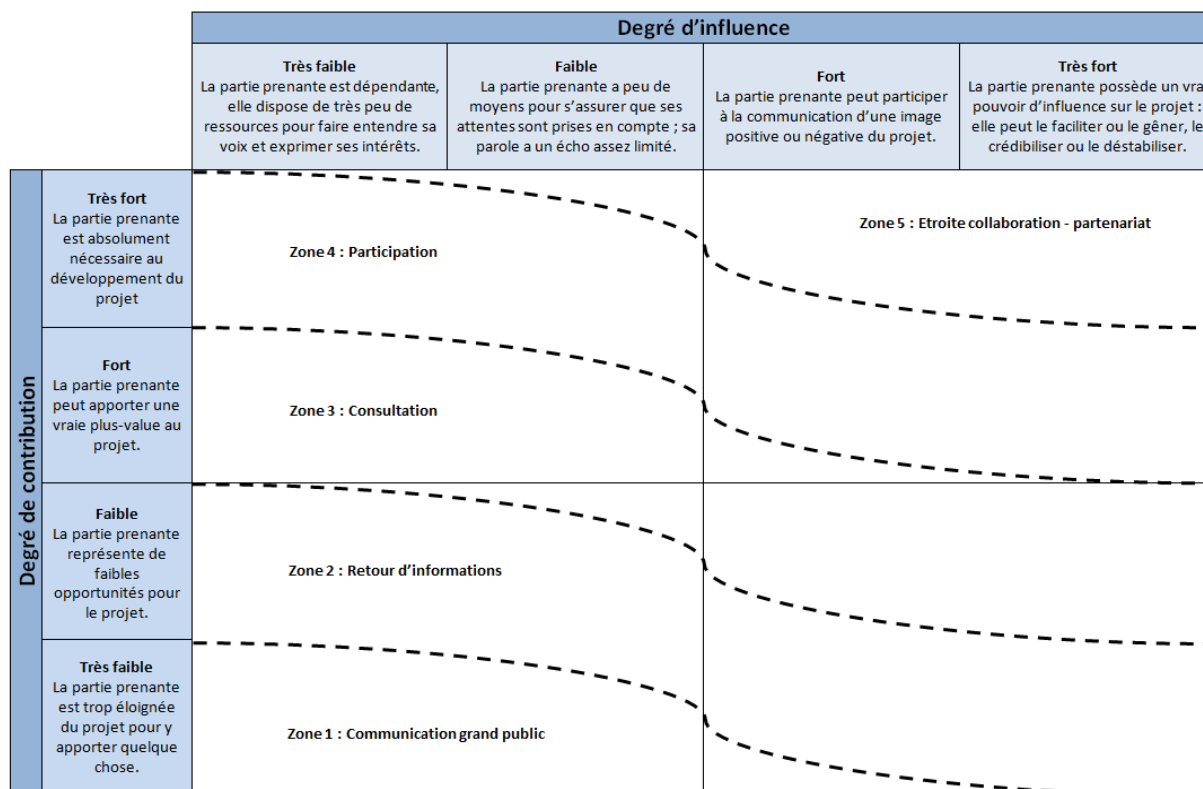
Dans le cadre d'une réflexion menée au niveau de la DISQ [59], l'InVS a identifié deux critères majeurs dans la sélection des parties prenantes associées à l'expertise :

- la capacité de contribution au projet ;
- le pouvoir d'influence sur le projet.

Une typologie a été établie en fonction de ces deux axes. Un niveau d'interaction variable est envisagé en fonction de la position des parties prenantes sur la matrice : communication type grand public, retour d'information, consultation, participation jusqu'au partenariat/collaboration.

I Figure 13 I

Type d'interaction à privilégier en fonction du positionnement de la partie prenante sur la matrice (tiré de [60])



Dans le cadre des investigations locales menées par le DSE, la sélection des parties prenantes à impliquer dans le comité de suivi doit également tenir compte du contexte social où se déroule l'investigation et de l'implication historique des différents membres dans le processus. En effet le

degré de contribution en terme de contenu est parfois difficile à établir *a priori*. La participation précoce au processus et l'engagement qu'elle suppose est par contre un paramètre indispensable à prendre en compte dans la sélection des membres.

Les modalités de régulation des échanges et de prise de décision

Lors de la création d'un groupe de concertation, l'intention minimale est de créer les conditions d'un dialogue où la diversité des positions des parties prenantes puisse être représentée. De manière générale, les entraves à ce dialogue sont de plusieurs ordres :

- participation sans prise de parole par crainte des attaques ou manque de familiarité avec des débats tendus ;
- participation agressive de certains intervenants et coupure systématique de la parole d'autrui ;
- problème de pilotage de l'animateur sans facilitation de la prise de parole ou recadrage de certains orateurs.

Des mécanismes de régulations existent et sont importants à établir. On peut citer :

- l'adoption par les participants d'une charte fixant des règles de conduite durant les réunions (respect, bienveillance, écoute...);
- le choix d'un animateur doté d'une autorité et d'une compétence à distribuer équitablement la parole et à stopper toute forme de débordement ou de violence verbale ;
- la participation d'associations ayant à la fois un rôle critique, mais aussi un rôle facilitateur dans le dialogue.

Enfin, les modalités de prise de décision du comité doivent être mentionnées : consensus, vote. Même si la décision finale revient à Santé publique France, le processus de concertation ouvert sur les parties prenantes oblige l'expert à justifier ses choix, à les expliciter en employant un langage clair, à rechercher le consensus et s'il n'est pas obtenu, à mentionner les points de désaccord dans les comptes rendus de réunions validés par les parties prenantes.

Les modalités de communication aux membres du comité

Il est important de préciser dans la charte la fréquence minimale des contacts, les moments de l'étude nécessitant une réunion du comité de suivi (ex : amendement du protocole), les documents à fournir et les délais avant réunion du CS, les précisions sur la priorisation de diffusion des résultats (circuit obligatoire de Santé publique France) et les contraintes de Santé publique France dans l'organisation des réunions. Sur cette base est pris un engagement vis-à-vis des parties prenantes. Il peut éviter des interrogations et rumeurs concernant d'éventuelles manipulations de résultats comme cela est apparu à Soulaïnes.

Par ailleurs, pour faire face aux inégalités de ressources (en matière de compétences techniques, de capacités d'expression et de participation aux débats, de compréhension d'informations techniques) entre les différents acteurs, un effort pédagogique doit être réalisé [28, 61].

Il passe par la diffusion d'une information claire, complète, régulière, rédigée dans un langage vulgarisé, en mentionnant systématiquement les avancées réalisées en dehors des réunions officielles (dans un but de transparence et de clarification du processus d'élaboration). De même, l'outil internet peut être mieux utilisé pour mettre à disposition des membres des groupes de concertation, mais aussi du grand public, les comptes rendus des débats et les informations indispensables à leur bon déroulement.

Le bilan du dispositif

La réalisation d'un bilan de la concertation peut être envisagée et annoncée dès la mise en place du processus. Cet exercice constitue un moyen privilégié pour faire évoluer et progresser les dispositifs mis en place. Une approche qualitative, avec grille d'entretien pour recueillir l'appréciation générale du processus, les points de satisfaction et de déception ou de frustration, est importante à mettre en œuvre. Des approches quantitatives avec indicateurs (nombre de participants, nombre de prises de paroles...) peuvent également compléter le processus. Ce bilan peut porter à la fois sur le processus, mais aussi sur les effets des dispositifs mis en place [62]. Différents critères peuvent être appréhendés : pertinence, efficacité, efficience, cohérence, impact, degré d'ouverture du processus, transparence, accessibilité des ressources. Des procédures d'auto-évaluation de dispositifs participatifs élaborées et conduites par les partenaires ont fait l'objet de différentes publications et peuvent être aisément appliquées [63, 64].

Existe-t-il un type de configuration optimum ?

Poser cette question peut paraître contradictoire avec le contenu de la partie précédente stipulant que l'issue d'une concertation résultait de la combinaison de multiples facteurs. Une configuration optimum peut cependant chercher à réunir différents facteurs.

La comitologie mise en place à Chenôve est apparue comme la plus complète avec un haut niveau d'intégration des parties prenantes. Les représentants des personnes exposées ont été associés à la fois au comité scientifique réalisant l'évaluation du risque sanitaire et au comité élaborant les mesures de gestion. Des temps d'échange réservés exclusivement aux experts ont été ménagés de façon à ce que les débats techniques puissent se dérouler. Les synthèses de ces débats ont ensuite été présentées en des termes accessibles aux parties prenantes. Le dispositif était parfaitement codifié à l'avance, fixant des attributions à chaque comité ainsi que des règles d'échanges entre ces structures. Loin de bloquer les débats, ce niveau de formalisation a permis de fixer un cadre favorisant les échanges. Le niveau de satisfaction par rapport au dispositif s'est ainsi révélé important. Ce résultat positif est certes la résultante de multiples facteurs. Il n'y avait pas eu en l'occurrence de plainte sanitaire, de lanceur d'alerte particulièrement virulent ou d'associations militantes impliquées dans l'étude. La réouverture rapide de l'école a été par ailleurs une préoccupation importante des populations. Il n'en demeure pas moins que ce type d'organisation, certes lourde à mettre en place (toute étude sanitaire locale ne nécessite pas un comité scientifique), est la plus satisfaisante. Elle associe les parties prenantes aux différentes étapes du processus et limite de ce fait (sans pour autant la supprimer) la suspicion d'être mis à l'écart de la réflexion sur le protocole d'étude et les mesures de gestion.

À Vincennes, la non-participation de représentants associatifs (à l'exception de HC) aux débats du comité scientifique a été perçue comme une mise à l'écart et une manière de rechercher l'acceptabilité et la paix sociales alors que les grandes orientations avaient été décidées entre experts. La configuration en comité de suivi simple peut également être considérée comme appropriée par les participants.

À Aulnay-sous-Bois, la satisfaction des parties prenantes vis-à-vis du comité de suivi est liée à la convergence finale des points de vue sur différents thèmes : la reconnaissance d'une grande partie de cas identifiés à l'origine par les associations, l'imputation causale de l'amiante dans les pathologies pulmonaires considérées, le travail de terrain engagé par les épidémiologistes de Santé publique France avec entretiens auprès des malades et élaboration d'une monographie historique retraçant l'exposition des personnes. La réussite de ce travail en partenariat avec les associations est liée en grande partie aux personnalités des experts engagés dans l'investigation. À Soullaines, la qualité des débats a été soulignée, même si des problèmes de restitution des résultats sont apparus. La présence de parties prenantes ayant une fonction régulatrice a été un élément important. Un meilleur cadrage du dispositif selon les modalités décrites précédemment aurait probablement été bénéfique.

6. Conclusion et perspectives

L'étude de la démarche participative adoptée par Santé publique France dans le cadre des investigations réalisées à Aulnay-sous-Bois (CMMP), Chenôve (école des Bourdenières), Vincennes (ancien site Kodak) et Soulaines (CSA) ont permis de montrer l'intérêt des comités de suivi réunissant les acteurs locaux. Un tel dispositif assure aux parties prenantes la possibilité d'exprimer publiquement leurs attentes, d'engager un dialogue avec les scientifiques sur l'ensemble de l'étude depuis l'étape de cadrage des travaux (objectifs, méthode, limites des analyses épidémiologiques) jusqu'à son achèvement. Loin de dénaturer le raisonnement scientifique, la production d'une expertise ouverte aux parties, menée selon des règles acceptées conjointement, débouche le plus souvent sur un enrichissement mutuel des points de vue.

L'issue du dispositif comporte néanmoins une part d'incertitude. Même s'il est souhaité, le consensus n'est pas nécessairement au bout de la procédure. Notre analyse montre qu'il est le produit de la combinaison de facteurs multiples où la subjectivité des acteurs joue un rôle important. Une meilleure formalisation du dispositif en amont est de nature à limiter les sources de conflits sans pour autant les supprimer totalement. Un document écrit en fixant les grandes lignes fonctionnerait comme une sorte de contrat opposable avec des engagements réciproques. Il devra faire l'objet d'un accord entre les participants avant le début de toute investigation. Les conclusions issues de cette étude nous permettront d'en alimenter le contenu. Un groupe de travail sera constitué pour contribuer à la réalisation d'un guide de mise en œuvre de la démarche participative. Une formation des agents de Santé publique France au développement de cette démarche est également prévue à l'issue de la rédaction de ce guide. Elle visera à en favoriser l'appropriation par les acteurs menant les investigations au sein de Santé publique France.

7. Références bibliographiques

[1] Pestre D. Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif. Participations 2011 ; 1 : 210-38.

[2] Callon M, Lascoumes P, Barthes Y. Agir dans un monde incertain. Paris : Seuil; 2001.358 p.

[3] Epstein S. Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge. California Press; 1996. 480 p.

[4] Callon M. Des différentes formes de démocratie techniques. Les cahiers de la sécurité intérieure, 1999;38:37-54.

[5] Joly PB. La sociologie de l'expertise scientifique. Les pratiques françaises au milieu de gué dans les Cahiers du GIS. Risques collectifs et situations de crise 2005 ; 3 : 117-74.

[6] Zmirou-navier D. De la démocratie en expertise. Le cas des risques sanitaires environnementaux. Santé publique 2006 ; 8(3) : 483-500.

[7] NF X 50-110. Qualité en expertise. Prescriptions générales de compétence pour une compétence en expertise 2003, 28 p.

[8] Roqueplo P. Entre savoir et décision, l'expertise scientifique. Paris: INRA; 1997. 112 p.

[9] Freeman, R. E., Strategic management: A stakeholder approach, Boston: Pitman; 1984. 292 p.

[10] InVS : typologie des comités de l'InVS. Éléments pour règlement intérieur. Saint-Maurice; 2011.

[11] Dor F, Schneider T, Boucher O, Chiron M, Coutureu F et coll. Grille de questionnaire sur l'implication de la population dans le cadre de sollicitations à un niveau local en santé environnementale. Cinq instituts publics d'expertise et d'évaluation face aux évolutions de la gouvernance des activités et situations à risque pour l'homme et l'environnement. IRSN, Inrets, Inéris, Afsset, InVS, septembre 2010. 27p.

www.invs.sante.fr/publications/2010/questionnement_sante_environnement/index.html

[12] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology 2006; 3: 77-101.

[13] Miles BM, Huberman AM. Qualitative data analysis, an expanded handbook, 2nd es, sages publications; 1994. Analyse des données qualitatives, trad. fr. 2003. Bruxelles, Paris : De Boeck. 632 p.

[14] Olivier de Sardan JP. La rigueur du qualitatif. Louvain : Academia Bruylant ; 2008. 365 p.

[15] Calvez M, Leduc Sarah (avec le col). Des environnements à risques. Se mobiliser contre le cancer. Paris : Presse des Mines ; 201. 217 p.

[16] Laurent A. Mobilisation sociales et rôles des institutions : l'expertise scientifique dans le débat public. Le dossier Kodak-Vincennes. Mémoire de Master de l'EHESS ; 2007.144 p.

[17] Analyse d'un agrégat de cas de cancers dans l'école Franklin Roosevelt de Vincennes. Rapport final, Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire; juillet 2002. 42 p.

www.invs.sante.fr/publications/2002/rapport_vincennes/rapport_vincennes.pdf

[18] BrÜcker G. Editorial, Vers des démarches d'expertise partagées. Bull Epidemiol Hebd 2007;7/8 : 53-4.

[19] Hazebrouck B, Empereur-Bissonnet P, Ledrans M et coll. Études d'évaluation des risques à Vincennes 2001-2004 : Approche déployée pour estimer les risques sanitaires en rapport avec l'environnement d'un quartier au regard de son passé industriel. Bull Epidemiol Hebd 2007 ; 7/8 : 62-4.

[20] Clavel J, Fourme E, Hartmann O et coll. Regroupement de cas de cancers pédiatriques à Vincennes : les études épidémiologiques. Bull Epidemiol Hebd 2007;7/8 : 60-2.

[21] Châteauraynaud F et Torny D. Les sombres précurseurs : une sociologie pragmatique de l'alerte. Paris : EHESS, 1999.476 p.

[22] Ledrans M, Hazebrouck B, Empereur-Bissonnet P. Comité scientifique concernant les cancers pédiatriques survenus dans le quartier sud de Vincennes. Synthèse concernant les études menées et les avis correspondants du comité scientifique. Juin 2001-décembre 2005, février 2006.

[23] Ledrans M et col. Regroupement de cancers pédiatrique à Vincennes, rôle du comité scientifique de 2001 à 2006 : une confrontation entre les attentes sociales et l'expertise scientifique. BEH thématique 27 février 2007;7-8 : 57-9.

[24] Wolton D. L'administrateur et l'expert. Conclusions. Revue française d'administration publique 2002/3;105 : 483-90.

[25] Lapidès V. Perception du dossier et de son déroulement par le Collectif Vigilance Franklin. BEH thématique 27 février 2007;7-8 : 59-60.

[26] Counil E, Daniau C, Isnard H. Étude de santé publique autour d'une usine de broyage d'amiante : le Comptoir des minéraux et matières premières à Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis). Pollution environnementale entre 1938 et 1975 : impacts sanitaires et recommandations. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2007, 254 p.

[27] Counil E, Lysaniuk B, Marchand A. Faisabilité de la mise en place d'un dispositif de santé publique autour d'un ancien site industriel de broyage d'amiante : Le Comptoir des minéraux et matières premières (CMMP) Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis). Giscop 93, nov. 2012.

[28] Le Blanc A, Grembo N, Gibout C, Zwarterook I. La concertation sur les risques industriels : dix pistes d'améliorations. Les Cahiers de sécurité industrielle 2013 ; 9. 17 p.

[29] Lascoumes P, L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?, Politiques et management public 2007, 25 (2) :129-44.

[30] InVS/Afsset. Groupe scolaire des Bourdenières de la commune de Chenôve : évaluation des risques sanitaires liés aux composés de traitement de bois. Rapport d'expertise. Avril 2009. 234p.

[31] Étude de mortalité et d'incidence par cancer autour du site de stockage de déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'Aube. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; mars 2011. 41p.
opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=6975

[32] InVS/Afsset, Fiche « décharge d'ordures ménagères au lieu-dit la Bistade » dans : Estimation de l'impact sanitaire d'une pollution environnementale et évaluation quantitative des risques sanitaires 2007, 162 p.
www.invs.sante.fr/pmb/invs/%28id%29/PMB_3562

- [33] Van Lerberghe P. La capacité d'expertise scientifique et technique : une valeur et une marque : rapport à madame la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Paris: IGAENR; 2009, 56 p.
- [34] Wagner W. The perils of relying on interested parties to evaluate scientific quality. Am J Public Health 2005; 95 (Supp1) : 99-106.
- [35] Restier-Melleray C. Experts et expertises scientifiques. Le cas de la France. Revue française de science politique 1990 ; 4 : 546-585.
- [36] Hughes E.C. Le regard sociologique, Paris : EHESS;1997. 344 p.
- [37] Akrich M, Barthe Y Rémy C, Les enquêtes profanes et la dynamique des controverses en santé environnementale:7-52 dans Akrich M, Barthe Y, Rémy C (sous la coord), Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes. Paris: Presses des Mines; 2010.307 p.
- [38] Brown P, 1992, Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing, Journal of Health and Social Behaviour, 3, 267-281.
- [39] Brown P, 1997, Retour sur l'épidémiologie populaire : 53-87 dans : Akrich M, Barthe Y, Remy C. Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes. Paris: Presses des Mines; 2010.307 p.
- [40] Martinet AC et Reynaud E. Shareholders, stakeholders et stratégie. Revue française de gestion novembre-décembre 2001 :12-15.
- [41] Strauss Anselm. La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionniste, textes traduits et présentés par Isabelle Baszanger. Paris: L'Harmattan; 1992.319 p.
- [42] Dodier N. L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement. Paris: Métailié; 1993.
- [43] Fiorino DJ. Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms. Science, Technology, & Human values 1990; 15(2): 226-43.
- [44] PCCRARM, Framework for Health Risk Management. Final Report 1997,1. 70p.
- [45] Raufflet, E. De l'acceptabilité sociale au développement local résilient, Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement septembre 2014 ; 14 (2)
vertigo.revues.org/15139
- [46] Germonneau P, Tillaut H et Gomes do Espiro Santo E. Guide méthodologique pour l'évaluation et la prise en charge des agrégats spatio-temporels de maladies non infectieuses. Saint-Maurice : InVS ; 2005. 77 p.
www.invs.sante.fr/publications/2005/guide_ast/guide.pdf
- [47] Chateauraynaud F. La radicalité est-elle soluble dans l'argumentation ? La sociologie des controverses et l'endogénéisation de la critique sociale. Intervention au séminaire doctoral Fructis-ARC : « Pourquoi la controverse ? Définitions, enjeux et méthodes », Université de Liège, 17 avril 2013. 20 p,
gspr-ehess.com/documents/conferences/Radicalit%C3%A9-Argumentation-FC-Li%C3%A8ge-avril-2013.pdf
- [48] Thébaud-Mony A. La science asservie. Santé publique et collusion mortifères entre industriels et chercheurs. Paris : la Découverte ; 2014. 309 p.

- [49] Blondiaux L. Démocratie délibérative vs démocratie agonistique ? Le statut du conflit dans les théories et les pratiques de participation contemporaines. *Raisons politiques* 2008/02 ; 30 : 131-147.
- [50] Blondiaux L et Lévêque S. La politique locale à l'épreuve de la démocratie : 17-82, dans Catherine Neveu (dir.), *Espace public et engagement politique. Enjeux et logiques de la citoyenneté locale*. Paris: L'Harmattan; 1998, 308 p.
- [51] Barbier R. Quand le public prend ses distances avec la participation. *Topiques de l'ironie ordinaire. Natures Sciences Sociétés* 2005 ;13 : 258-265.
- [52] Piriou, O. et Lénéel, P. La concertation. La démocratie pratique raisonnable, nouveau dispositif de concertation : guide d'aide à la mise en œuvre. *Les cahiers de la sécurité industrielle* 2012, 2. Institut pour une Culture de Sécurité industrielle, Toulouse, France, 55 p.
www.icsi-eu.org/docsi/fr/la-democratie-pratique-raisonnable-guide-d-aide-a-la-mise-en-oeuvre-f16?id_cible=1
- [53] Piriou, O. et Lénéel, P. La Conférence riveraine de Feyzin : évaluation d'un dispositif original de concertation sur les risques industriels. *Les Cahiers de la Sécurité industrielle* 2012, 1, Institut pour une Culture de Sécurité industrielle, Toulouse, France.71 p.
www.foncsi.org/fr/publications/collections/cahiers-securite-industrielle/evaluation-conference-riveraine-feyzin/view
- [54] La concertation en environnement : éclairage des sciences humaines et repères pratiques, Ademe. 63 p.
www.presse.ademe.fr/files/la_concertation_enenvironnement.pdf
- [55] InVS. Typologies des comités de l'InVS. Comités/Conseils/ Groupes concernés par la déclaration d'intérêts. Éléments pour règlement intérieur. Avril 2011.
- [56] Valentini A. Mieux associer les acteurs de la société civile aux activités de l'Inpes. Inpes, 2015.
- [57] Jean-Baptiste M. Attentes à l'égard des pouvoirs publics concernant le site industriel de Salindres : analyse comparée entre riverains et association de défense de l'environnement. Thèse professionnelle – spécialisation : Sécurité sanitaire et Conception et gestion des politiques de Santé, Cnam, Institut Pasteur, EHESP, déc. 2013. 56 p.
- [58] Daniau C. Surveillance épidémiologique fondée sur des indicateurs de santé déclarée : pertinence et faisabilité d'un dispositif à l'échelle locale en santé environnement. Thèse de doctorat en sécurité sanitaire, sous la direction de William Dab, École doctorale du Conservatoire national des arts et métiers Abbé Grégoire, Paris, 2014. 361 p.
- [59] Démocratie en santé - Parties prenantes. Gouvernance stratégique, ouverture, dialogue et transparence vis-à-vis des parties prenantes. Disq (Direction scientifique et de la qualité), InVS, 2015.
- [60] Auffret ML, Viso AC. Parties prenantes : pourquoi, quand et comment les impliquer dans nos projets. Document à l'appui des porteurs de projets. Disq (Direction scientifique et de la qualité), InVS, 2014.
- [61] Frère S, Gibout C (sous la coord). De la formation à l'incertitude à la gouvernance par l'incertitude. Les acteurs locaux face au Plan de prévention des risques technologiques (PPRT) de la zone industrialo-portuaire de Dunkerque, université du littoral, Côte d'opale, avril 2012.

[62] Beuret J-E., Cadoret A. La participation citoyenne à l'action publique : construire des décisions ou un capital pour l'action ? Communication aux journées d'étude du GIS Démocratie et Participation, Aix-en-Provence le 10 février 2011.

[63] Bilodeau A, Galarnreau M, Fournier M, Potvin L. L'outil diagnostique de l'action en partenariat : fondements, élaboration et validation. Revue canadienne de santé publique 2011,102, 4 :298-302.

[64] Beuret JE. La conduite de la concertation. Paris : L'Harmattan; 2006, 340 p.

[65] Auffret ML. Du savant au profane : la démocratisation de l'expertise en santé publique. Le cas de l'Institut de veille sanitaire. Mémoire de Master 2 Politiques publiques de santé. Mémoire de l'Institut d'études politiques de Grenoble ; 2014.105 p.

8. Annexe

Annexe 1. Guide d'entretien de l'étude réalisée avec les membres du comité de suivi de Soulaines

Nous présentons le guide utilisé pour les associations. Il a été légèrement modifié en fonction des interlocuteurs.

Présentation de l'étude

L'étude a pour objectif d'analyser de manière rétrospective le fonctionnement du comité de suivi (mis en place dans le cadre de l'étude épidémiologique menée autour de Soulaines) et les relations entre parties prenantes qui se sont développées dans ce cadre. Pour vous, ce sera une l'occasion d'exprimer votre point de vue sur les points forts et les points faibles du dispositif participatif. Pour nous, cela permettra d'identifier des pistes d'amélioration.

Je vous propose de répondre à un certain nombre de questions relatives à l'institution que vous représentez, à l'historique de votre implication dans l'étude épidémiologique mise en place par l'InVS autour de Soulaines et de votre perception des relations qui se sont nouées dans ce comité de suivi.

Pour éviter de prendre des notes et ne pas trahir vos paroles, je vous demande votre autorisation pour enregistrer cet entretien. À tout moment, vous aurez la possibilité de me demander de l'interrompre. Ces entretiens seront retranscrits. J'en ferai une synthèse qui fera l'objet d'un compte-rendu au comité de suivi au 2^e trimestre 2014.

Je ne suis pas épidémiologiste. Mon rôle n'est pas de répondre à des questions éventuelles que vous aurez à ce sujet. Ce n'est pas le lieu, mais celui du comité de suivi.

1 Description de l'association ?

- Pouvez-vous me dire quand a été créée votre association ?
- Quelle est sa mission ?
- Combien de personnes réunit-elle ?
- Quel est votre mode de fonctionnement (périodicité des réunions, type de débat, modes de décision) ?
- Quels types d'actions menez-vous ?
- Quels sont les différents sites au niveau desquels vous menez votre action ?
- Quelle est votre fonction dans l'organisation ?
- Quel est votre lien avec les riverains ?
- Comment vous situez-vous par rapport aux autres associations présentes dans le comité par rapport aux attentes ?
- Qu'est-ce qui vous distingue et qu'est-ce qui vous réunit ?
- Quelle est votre position générale sur la question des déchets nucléaires ?
- Quelle est votre position par rapport au nucléaire ?

2 Historique de l'implication dans l'étude

- Pouvez-vous me décrire les circonstances qui vous ont amenées à faire partie du comité de suivi de l'étude épidémiologique ?
- Quelles étaient vos attentes initiales ? Quelles questions souhaitiez-vous aborder ?
- Comment cela s'est-il passé avec les autres membres du comité de suivi ?

3 Perception du fonctionnement du comité de suivi et des décisions prises

- Quelle est votre perception du rôle du comité de suivi ?
- Que pensez-vous a posteriori du fonctionnement du comité de suivi ?
- De manière générale, quels ont été les points forts et les points faibles ?

- Modalités pratiques de fonctionnement

- Que pensez-vous des modalités pratiques de fonctionnements du comité ?

- Sélection des participants
- Fréquence des réunions
- Établissement de l'ordre du jour

- Modalités de participation à différentes étapes du projet

- À quel niveau de l'étude êtes-vous intervenus ?
 - Relance : conception, mode de réalisation, interprétation des résultats
- Quelles ont été vos interrogations principales ? Vos critiques ?
- Suite aux différents échanges en comité, avez-vous des interrogations persistantes au niveau des différentes étapes ? Lesquelles ?

- Modalités d'échanges dans le cadre du comité de suivi

- Comment se sont déroulés les échanges à l'intérieur du comité ?
- Avez-vous pu exprimer votre point de vue comme vous le souhaitiez ? Si oui ou si non pour quelles raisons ?
- Est-ce que des conflits ou des tensions sont apparus au sein du comité ? Entre quels intervenants ? Sur quelles questions ?
- Qui a fait grief de quoi et à qui ?

- Modalité de communication des résultats

- Que pensez-vous de la manière dont les résultats ont été restitués ?
- Est-ce que cela a eu un impact sur leur crédibilité ?
- Quelle(s) conséquence(s) en tirez-vous ?
- Quelles ont été les modalités de prises de décision du groupe ? Qu'en pensez-vous ?

- Suite à donner à l'étude

- Comment avez-vous réagi au vu des premiers résultats ? Qu'en pensez-vous ?
- Réactions à la nécessité de prolonger l'étude ? Réactions / délais ?

4 Perception des différents acteurs impliqués

- Quelle est votre perception des différents acteurs impliqués dans le comité de suivi ?

Au besoin relance sur :

- Cli de Soulaines, interactions Cli de Soulaines et comité de suivi ?
- Représentants de la préfecture actuelle et précédente
- Représentants ARS
- Représentants associatifs ? Quels types d'échanges avez-vous avec ?
- Représentants de l'Andra
- L'InVS et ses relations avec les différents acteurs

5 Sollicitation de scientifiques extérieurs à l'InVS sur la situation sanitaire ou environnementale

- Avez-vous sollicité l'avis d'autres scientifiques sur la question ?
- Pour quelle(s) raison(s) ?
- Quelle(s) étai(en)t leur(s) spécialité(s) ?
- Quel était leur point de vue sur la question ?
- Avez-vous des suggestions d'amélioration au niveau du fonctionnement du comité de suivi ?

6 Perception de l'avenir sur cette zone ?

- Y a-t-il d'autres enjeux autour de l'étude de Soulaines ? Lesquels ?
- Comment percevez-vous le devenir de la région ?

7 Avez-vous d'autres attentes, remarques, questions ?

Annexe 2

Extrait d'informations à la population délivré dans le cadre de Franklin Info

Franklin info 11 juillet 2001

Franklin info est une note d'information réalisée par la préfecture du Val de Marne (Ddass) avec l'appui de la Direction générale de la santé à destination des habitants du quartier situé autour de l'école Franklin Roosevelt. Il vous informe sur l'état des investigations et répond à vos questions. Franklin info est diffusé avec l'aide de la mairie de Vincennes et du collectif Vigilance Franklin.

Les réponses à vos questions...

Combien de cancers de l'enfant ont été recensés sur le quartier ?

À ce jour, sur une période remontant à 1995, 5 cancers survenus chez des enfants de moins de 5 ans ont été validés, c'est-à-dire vérifiés médicalement. 4 cas sont survenus chez des enfants ayant fréquenté l'école maternelle Franklin Roosevelt. Le 5^e cas en revanche n'avait jamais été scolarisé.

Par ailleurs :

- 2 autres cas récents suspectés chez des enfants de moins de 5 ans ne sont pas encore validés
- 1 cancer chez une adolescente de 16 ans a été validé.

Ces cas de cancers sont-ils identiques ?

NON, chez les enfants de moins de 5 ans, il s'agit de :

- 2 leucémies aiguës lymphoblastiques
- 3 tumeurs solides (un rhabdomyosarcome paratesticulaire, un sarcome de la parotide et un neuroblastome).

En cas d'inquiétude portant sur la santé des enfants, qui consulter ?

Le médecin qui suit l'enfant est celui qui est le mieux à même de juger de son état de santé. Il effectuera un examen clinique et vous orientera si nécessaire.

Existe-t-il des examens de dépistages ?

NON, il n'existe aucun examen biologique de dépistage des cancers chez l'enfant.

Connait-on des facteurs environnementaux pour ces cancers ?

Les cancers de l'enfant sont rares (environ 1 500 par an en France chez les enfants de 0 à 15 ans). Une leucémie de l'enfant, un sarcome, un neuroblastome sont des cancers différents et chaque type de cancer constitue une maladie rare. Dans ce domaine, il existe donc encore très peu de connaissances sur les causes environnementales de survenue de ces cancers. Elles se réduisent la plupart du temps à des hypothèses qui identifient des « facteurs de risques » pouvant jouer un rôle. Les facteurs de risque environnementaux ont été évoqués dans certaines études épidémiologiques. Ils pourraient augmenter le risque de développer un cancer dans une proportion minime.

Pour les leucémies, dont le nombre de nouveaux cas par an est de 4 pour 100 000 enfants de moins de 15 ans, les facteurs de risques environnementaux identifiés sont :

- une exposition aux radiations ionisantes (radioactivité),
- une exposition au benzène.

Pour les rhabdomyosarcomes dont le nombre de nouveaux cas par an fluctue autour de 0,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans, les facteurs environnementaux de risques identifiés sont :

- une exposition à des radiations ionisantes pendant la grossesse ;
- un usage parental de certaines drogues illicites pendant la grossesse a parfois été évoqué.

Pour le sarcome de la parotide, en raison de la rareté de la pathologie, aucun facteur de risque n'est répertorié.

Comment se crée un cancer ?

La création d'un cancer se produit après une série d'événements. Toutes les cellules de notre organisme contiennent du matériel génétique. Celui-ci peut-être abîmé sous l'effet d'un agent

« initiateur » (soleil, produit chimique naturel ou industriel, virus).

La cellule peut alors se réparer ou mourir. Dans ces deux cas tout se passe comme si rien n'était arrivé. La cellule abîmée peut aussi survivre et se multiplier. Ces cellules, à leur tour, peuvent être détruites ou réparées. Si ce n'est pas le cas et qu'intervient un autre phénomène appelé « promoteur » (qui peut être de nouveau une agression chimique, virale, etc.) la multiplication des cellules abîmées peut s'accélérer et progresser vers un état tumoral. Ces différents processus expliquent que la création d'un cancer se fait sur des périodes de plusieurs années le plus souvent et que leurs conjonctions étant peu fréquentes les cancers de l'enfant restent rares.

qu'est-ce que le comité de suivi ?

Le comité de suivi a été mis en place par le préfet du Val de Marne. Il a pour mission de suivre les travaux réalisés par le comité scientifique, d'organiser la concertation et d'assurer toute la transparence nécessaire. Il est composé des acteurs locaux : État, Collectif Vigilance Franklin, propriétaires (AFUL, AGF).

Qu'est-ce que le comité scientifique ?

Le comité scientifique est piloté par l'Institut national de veille sanitaire (**InVS**), organisme sous la tutelle du ministère de la Santé et dont l'un des domaines d'intervention est la santé environnementale.

Le comité scientifique « Vincennes » est structuré en 2 sous-groupes :

- **Sous-groupe environnement** piloté par Benoît Hazebrouck (Inéris)
- **Sous-groupe épidémiologie**, piloté par Jacqueline Clavel (Inserm)

Pour plus d'informations :

Ddass du Val-de-Marne - Tél. : 01 49 81 86 04 (Dr. Falip)

Collectif Vigilance Franklin - 3, allée Georges-Méliès - 94300 Vincennes

<http://vigilancefranklin.ifrance.com/vigilancefranklin/>

Franklin info 23 juillet 2001

Franklin info est une note d'information réalisée par la préfecture du Val de Marne (Ddass) avec l'appui de la Direction générale de la santé à destination des habitants du quartier situé autour de l'école Franklin-Roosevelt. Il vous informe sur l'état des investigations et répond à vos questions. Franklin info est diffusé avec l'aide de la mairie de Vincennes et du collectif vigilance Franklin.

Les études proposées par le comité scientifique...

Jusqu'à présent, aucun facteur de risque connu n'a pu être mis en évidence sur le site de l'école. L'hypothèse d'un excès de cas lié au hasard est très plausible. Néanmoins, la particularité du quartier est d'être construit sur un ancien site industriel. L'activité industrielle de Kodak qui s'est poursuivie sur une longue période (1906-1986) a pu conduire à l'accumulation sur le site de produits dangereux. Ce point justifie de faire des investigations de nature à révéler un facteur de risque s'il existe. Deux approches complémentaires sont proposées par le comité scientifique : une approche d'évaluation des risques et une approche épidémiologique.

Programme d'évaluation des risques environnementaux

À quoi va servir ce programme ?

Ce programme tentera de répondre à la question : le fait de résider sur l'ancien site Kodak ou son pourtour constitue-t-il un risque pour les enfants et les femmes enceintes ?

Comment définir la zone d'étude et la stratégie pour faire des prélèvements ?

Il faut faire une étude documentaire précise du site industriel portant sur deux aspects :

Historique pour connaître notamment :

- les activités passées
- les substances utilisées, leur stockage, les déchets créés par l'activité
- les accidents et incidents survenus.

Par ailleurs, les mouvements de terre sur le site lors de son réaménagement, la localisation des égouts et galeries techniques, l'évolution de la nappe phréatique et son degré de pollution doivent être connus.

Voies et modes d'exposition des personnes avec un ou des polluants. Pour cela seront menées :

- une étude des bâtis (type d'immeubles, état, caves, puits, bouches d'aération...)
- une étude de l'exposition des personnes. Un questionnaire sera adressé à un échantillon de la population du quartier pour déterminer le mode de vie, les comportements, les modes de jeux...

L'analyse de l'ensemble de ces informations permettra de définir la zone d'étude et de choisir où faire les prélèvements.

Comment identifier les dangers ?

Il a été choisi de travailler sur des polluants traceurs c'est-à-dire des polluants particuliers qui représentent une ou des familles de substances. On les recherche par analyse chimique dans les sols, l'air et l'eau. Les critères de choix des polluants traceurs peuvent être par exemple :

- l'existence du polluant traceur parmi l'inventaire des substances utilisées par Kodak
- la connaissance de l'effet cancérigène du polluant ou de ses dérivés
- l'existence d'une méthode pour mesurer le polluant
- l'existence du polluant en concentration importante dans des prélèvements antérieurs

Par ailleurs cette approche est complétée par des tests de génotoxicité. Analyses chimiques et génotoxicité des prélèvements seront réalisées conjointement.

Qu'est-ce qu'un test de génotoxicité ?

Complément de l'analyse chimique des substances toxiques, la génotoxicité a l'avantage de prendre en compte certaines interactions entre produits. Dans un test de génotoxicité, on extrait des substances de la terre ou de l'eau. On place ensuite ces substances avec des cellules vivantes en culture et on regarde si ces substances abîment les cellules et en particulier leur matériel génétique. Si la technique de ces tests ne pose pas de problème (on sait les faire), il n'en est pas de même de l'interprétation de leurs résultats. Ainsi certains produits sans risque de cancer chez l'homme peuvent donner des tests positifs alors que d'autres produits connus cancérigènes peuvent donner des tests négatifs. Actuellement cette technique bien maîtrisée est encore expérimentale dans le domaine de la santé environnementale.

Comment mesure-t-on le risque finalement ?

Les estimations des risques se font à partir de modèles mathématiques où l'on simule une population en combinant des données sur les effets toxiques identifiés, sur l'exposition, le mode de vie de la population et sur la physiologie (quantité d'eau bue, débit respiratoire...).

Études épidémiologiques pour exploiter la situation actuelle

À quoi vont servir ces études ?

Sur ce qui s'est passé

- à préciser avec la plus grande fiabilité possible le nombre total de cas de cancers des enfants habitant le quartier
- à confirmer ou infirmer l'excès de cas
- à rechercher une exposition susceptible d'expliquer l'apparition de cancers chez l'enfant dans le futur
- à surveiller une éventuelle apparition de cancers chez les enfants de l'école et du quartier

Dans la « cohorte » des enfants de l'école Franklin Roosevelt, qui est concerné ?

Tous les enfants qui ont fréquenté l'école Franklin Roosevelt depuis son ouverture en 1989.

Comment sont retrouvés les enfants ?

À partir des fichiers des enfants de l'école et en retrouvant l'adresse actuelle des parents par le biais des services de l'état civil des mairies. Chaque famille sera contactée individuellement.

Comment sont recensés les cas de cancers ?

Après contact avec les familles, si une maladie grave ou un cancer est signalé par la famille, le dossier médical de l'enfant sera vérifié. C'est un pédiatre oncologue qui assurera ce contrôle.

À quoi seront comparés les cas retrouvés ?

Pour confirmer ou infirmer un excès de cas, les taux de cancers retrouvés chez les enfants ayant fréquenté l'école Franklin -Roosevelt seront comparés aux taux de référence disponibles (données de registres spécifiques sur les cancers de l'enfant tel que le registre des leucémies, données de registres régionaux, données de registres étrangers).

Et les autres enfants du quartier ?

Pour l'ensemble des enfants de 0 à 15 ans habitant le quartier entre 1990 et 2001, mais n'ayant pas été scolarisé à l'école Franklin Roosevelt, une autre étude par recherche active des cas sera réalisée.

Qu'est qu'une recherche active ?

Une recherche active consiste à rechercher les cas de cancers d'enfants résidants dans le quartier :

- en envoyant des enquêtes auprès des établissements hospitaliers de l'Île-de-France ayant des services de pédiatrie
- en adressant un courrier à tous les médecins spécialistes exerçant dans le Val-de-Marne
- en constituant des listes telles que le fichier de mortalité de l'Inserm, le Registre national des leucémies et lymphomes de l'enfant, l'Enquête permanente Cancer des Centres de lutte contre le cancer, listes d'inclusion dans les protocoles des soins, listes des demandes d'Affections de longue durée de la Sécurité sociale

Comment fait-on pour savoir combien il y avait d'enfants dans le quartier sur la période 90-2001 ?

Les effectifs totaux d'enfants seront estimés à partir des deux recensements et des données de naissance et de décès. Cela se fera en étroite relation avec l'Insee.

Comment sera faite l'analyse ?

Les cas de cancers chez les enfants de 0 à 15 ans seront vérifiés selon les mêmes modalités que dans l'enquête de cohorte. Les taux de cancers seront comparés de la même façon. La tranche d'âge 3-6 ans fera l'objet d'une analyse spécifique.

Comment sont recherchés les facteurs de risque ?

Tous les parents des cas identifiés, décédés ou non, seront contactés par leur médecin traitant. Ils auront un entretien à partir d'un questionnaire précis. Ce questionnaire comportera notamment sur :

- les lieux fréquentés par l'enfant : habitation depuis la naissance; modalité de garde, lieux de séjour de week-end ou de vacances
- les antécédents familiaux de cancers de l'enfant
- les antécédents médicaux de l'enfant depuis sa naissance
- le mode de vie de l'enfant et de ses parents (loisirs, profession...)

Questions... Réponses...

Peut-on boire de l'eau du robinet ?

OUI, elle provient comme pour le reste du département de l'eau de Seine qui fait l'objet d'un traitement dans l'usine de la Générale des Eaux à Choisy-le-Roy. Entre 1998 et 2000, 289 prélèvements ont été réalisés sur la ville de Vincennes. Aucune non-conformité physico-chimique ou bactériologique n'a été détectée.

Les nappes phréatiques sont-elles polluées ?

Trois nappes d'eau principales sont présentes sous l'ancien site Kodak. La plus profonde (à moins de 100 mètres) est captive et naturellement protégée par des argiles. Ensuite se trouve la nappe de l'Yprésien, anciennement exploitée par Kodak (à moins de 60 à 80 mètres). Elle est protégée par des infiltrations par des niveaux sus jacents assez imperméables. La pollution de cette nappe semble donc

improbable de même qu'il est improbable que son niveau ait varié malgré les fortes pluies. La nappe la plus superficielle constituée de petites nappes localisées dans les alluvions pourrait être contaminée par les polluants venant du sol d'autant plus que les fortes précipitations lavent le sol et alimentent ces nappes superficielles. L'ensemble de ces informations doit être étudié de façon plus approfondie dès cet été.

Pour plus d'informations :

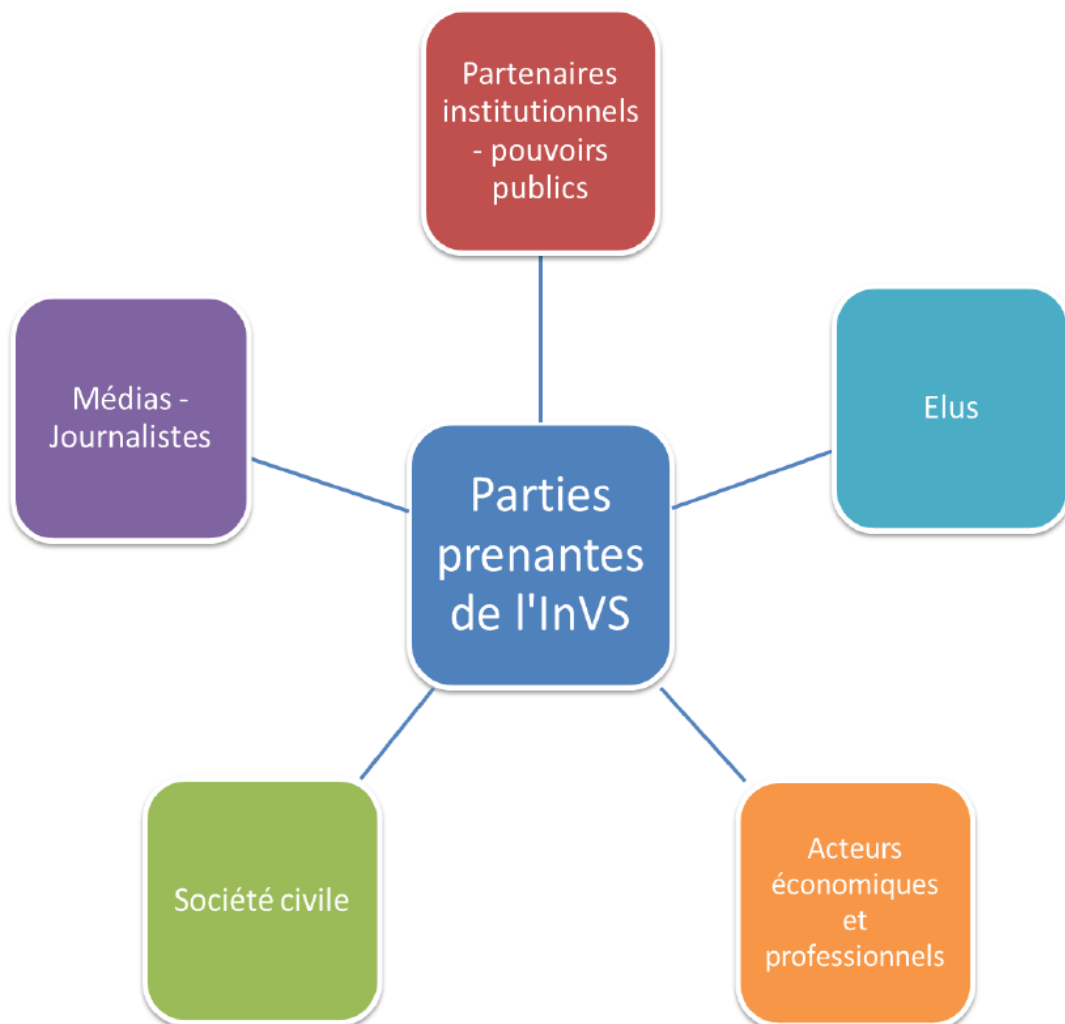
Ddass du Val-de-Marne - Tél. : 01 49 81 86 04 (Dr. Falip)

Collectif Vigilance Franklin - 3, allée Georges-Méliès - 94300 Vincennes

<http://vigilancefranklin.ifrance.com/vigilancefranklin/>

La prochaine réunion du comité de suivi aura lieu le 26 septembre 2001. Le point sur les études réalisées durant l'été sera présenté par le comité scientifique.

Annexe 3. Cartographie des parties prenantes à l'InVS. Version non détaillée [65]



Résumé

L'objectif de l'étude est d'analyser le fonctionnement de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études sanitaires réalisées par le Département santé environnement de l'InVS (devenu Santé publique France en mai 2016) : ancien site Kodak de Vincennes, Comptoir des minéraux et matières premières de l'amiante d'Aulnay-sous-Bois, école élémentaire des Bourdenières de Chenôve, Centre de stockage de l'Aube à Soulaines.

L'étude vise à évaluer l'intérêt, la difficulté et des limites de l'implication des acteurs locaux dans le traitement des sollicitations locales en santé environnement.

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'acteurs ayant participé à ces comités. Ces données ont été complétées par une observation participante au comité de suivi (Soulaines) et par la lecture d'articles ou de travaux sociologiques spécifiquement consacrés à certaines de ces investigations (Chenôves et Vincennes).

L'étude montre l'intérêt de ces espaces d'échanges : possibilité de formuler des attentes, d'exprimer des points de désaccords ou d'incompréhension, de questionner les résultats obtenus, possibilité d'amélioration de la qualité des résultats scientifiques produits en intégrant des savoirs locaux et dans certains cas, une meilleure acceptabilité des options de gestion. Elle met en évidence certaines difficultés rencontrées concernant la perception des rôles attribués aux parties prenantes, des problèmes de communication durant la concertation ou au moment de la restitution de résultats ainsi que des désaccords persistants relatifs à certaines orientations de l'expertise.

L'issue du processus n'est pas uniquement dépendant de la configuration des comités mis en place, mais relève d'une combinaison de facteurs comprenant : le niveau de sensibilité et de controverse de la thématique, l'origine de l'étude (plainte sanitaire ou non, lanceur d'alerte ou service de l'État), la présence ou non d'associations spécialisées au sein du comité avec mobilisation de contre-expertise ou de savoirs alternatifs, la personnalité et le niveau de radicalité des représentants des parties impliquées, le niveau de médiatisation de l'affaire, les attentes de la population par rapport à l'expertise, la reconnaissance par les experts du lien spécifique et causal entre un facteur de risque et une ou plusieurs pathologies, le respect mutuel et l'authenticité perçue de l'ouverture des experts aux parties prenantes ainsi que la manière dont les débats ont été modérés (présidence du comité, présence de représentants jouant au besoin le rôle de médiateur).

L'étude souligne enfin qu'un meilleur cadrage du processus de concertation en amont serait de nature à améliorer les échanges entre parties prenantes. La mise en place d'un comité de suivi devrait s'appuyer sur un document contractuel qui en fixerait clairement les objectifs et les modalités de fonctionnement.

Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement

L'objectif de l'étude est d'analyser le fonctionnement de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études sanitaires réalisées par la Direction santé environnement de Santé publique France (l'ancien site Kodak de Vincennes, le Comptoir des minéraux et des matières premières d'Aulnay-sous-Bois, l'école élémentaire des Bourdenières de Chenôve, le Centre de stockage de l'Aube à Soulaines). Elle vise à évaluer l'intérêt, la difficulté et les limites de l'implication des acteurs locaux dans la réponse aux sollicitations locales en santé environnement. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de certains participants des comités de suivi de ces quatre études et une observation participante a été menée dans le comité de Soulaines. L'étude montre l'intérêt de ces espaces d'échanges. Ils permettent : l'expression d'attentes, de points de désaccords ou d'incompréhension, le questionnement des résultats obtenus, l'amélioration de la qualité des résultats scientifiques produits par l'intégration des savoirs locaux et parfois une meilleure acceptabilité des options de gestion. Les difficultés rencontrées concernent la perception des rôles attribués aux parties prenantes, des problèmes de communication durant la concertation ou au moment de la restitution de résultats ainsi que des désaccords persistants relatifs à certaines orientations de l'expertise. L'issue du processus n'est pas uniquement dépendant de la configuration des comités mais relève d'une combinaison de multiples facteurs. Enfin l'étude souligne qu'un meilleur cadrage du processus de concertation en amont, à travers un document contractuel, serait de nature à améliorer les échanges entre parties prenantes.

Mots clés : concertation, parties prenantes, sollicitation locale, santé/environnement, intérêt et difficultés, enquête qualitative

Analysis of four participatory systems implemented as part of local studies in environmental health

This study aims to analyze the functioning of four participatory mechanisms set up as part of health studies produced by the Direction of Environmental Health of Santé publique France (the old Kodak site in Vincennes, the "Comptoir des minéraux et des matières premières" in Aulnay-sous-Bois, the elementary School "Les Bourdenières" in Chenôve, the "Centre de stockage de l'Aube" in Soulaines). The objective was to assess the value, difficulties and limitations of the involvement of local stakeholders in response to local demands in the area of environmental health. Semi-structured interviews were conducted with actors involved in the monitoring committees. The study emphasises the importance of these spaces allowing exchange of expectations, disagreements, and/or misunderstandings. It also enables participants to improve the quality of the scientific results produced through an integration of local knowledge as well as a better acceptability of the management options suggested. The difficulties encountered on perception of stakeholders' roles, communications problems during the consultation or presentation of the study results, as well as persistent disagreements on expertise orientations. The outcome of the process does not only depend of the committees' configuration but of a combination of factors. Finally, the study points out that a better framing of the consultation process, through a contractual document carried out upstream, would improve exchanges between stakeholders.

Citation suggérée :

Perrey C. Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement.

Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016. 75 p.

Disponible à partir de l'URL : <http://www.santepubliquefrance.fr>

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE

12 rue du Val d'Osne

94415 Saint-Maurice Cedex France

Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00

Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

www.santepubliquefrance.fr

ISSN : 1958-9719

ISBN : 979-10-289-0275-9

Réalisé par la Direction de la communication

– Santé publique France

Dépôt légal : octobre 2016