

GUIDE
PRATIQUE

JUIN 2025

MÉTHODES ET REPÈRES

REPÈRES POUR LA MISE EN OEUVRE

DE DÉMARCHES PARTICIPATIVES

À SANTÉ PUBLIQUE FRANCE

Volet 2. La participation citoyenne
dans les investigations locales
en santé-environnement

Résumé

Repères pour la mise en œuvre de démarches participatives à Santé publique France Volet 2. La participation citoyenne dans les investigations locales en santé-environnement

Ce deuxième volet est consacré aux investigations locales en santé-environnement. Il a été rédigé dans le cadre d'un groupe de travail réunissant des représentants des différentes directions de l'agence et de membres volontaires du comité d'orientation et de dialogue (COD).

Ce champ de la santé environnementale présente plusieurs spécificités : les situations faisant l'objet de plaintes sont très variables, les pathologies concernées sont multifactorielles, les expositions environnementales sont multiples, les temps de latence entre exposition et survenue d'effets sur la santé peuvent être longs et sur le plan étiologique, les incertitudes scientifiques sont encore nombreuses.

Les difficultés à conclure sur le plan étiologique sont sources de multiples incompréhensions et de tension entre experts et parties prenantes. Ces situations sont à l'origine d'inquiétudes, voire de souffrances de la part des habitants et des familles concernées. Elles nécessitent d'impliquer différents acteurs au contact des populations (professionnels de santé, élus, collectivités territoriales, associations, etc.). De telles situations trouvent souvent un écho d'une région à l'autre, et leur retentissement peut être important au niveau national.

Ce document présente les différentes étapes de la démarche participative à développer. Dans un premier temps, une analyse initiale du contexte d'émergence de la plainte à partir d'entretiens menés avec quelques acteurs clés est préconisée. Si ce contexte est jugé sensible en fonction de critères définis, une analyse plus approfondie des questionnements, des attentes, des positionnements et actions locales est recommandée. Elle permettra d'identifier les investigations sanitaires les plus à même de répondre à cette demande mais aussi de repérer les décalages de points de vue entre acteurs locaux. Sur cette base, Santé publique France et d'autres acteurs institutionnels de l'expertise apporteront les éléments de réponse les plus appropriés. Cette phase permettra aussi d'identifier les acteurs à mobiliser dans la comitologie et de séquencer de manière précise les étapes du dispositif participatif dont les principes ont été formulés dans le premier tome du guide.

Une série de fiches pratiques concernant l'identification, la mobilisation des parties prenantes ainsi que les modalités concrètes de réalisation des études de contexte local est présentée.

Ce guide est destiné aux équipes de Santé publique France, mais peut-être utile à un public plus large.

MOTS-CLÉS : SANTÉ ENVIRONNEMENTALE, PARTIES PRENANTES, INVESTIGATIONS LOCALES, ÉPIDÉMIOLOGIE, PARTICIPATION, CONCERTATION, CO-CONSTRUCTION, CONTROVERSE, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE.

Citation suggérée : Perrey C, Le Lay E. *Repères pour la mise en œuvre de démarches participatives à Santé publique France. Volet 2. La participation citoyenne dans les investigations locales en santé-environnement*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2025. 38 p. Disponible à partir de l'URL : http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consult/spf_internet_recherche/SPF00003004

Le volet 1 : *La participation citoyenne dans la conduite d'études, enquêtes et investigations* est disponible à partir de l'URL : http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consult/spf_internet_recherche/SPF00003003

ISSN : 2647-4816 - ISBN-NET : 979-10-289-0709-9 - RÉALISÉ PAR LA DIRECTION DE LA COMMUNICATION, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE - DÉPÔT LÉGAL : JUIN 2025

Abstract

Guide to implementing participatory approaches at Santé publique France Volume 2. Local health-environment investigations

This second part of the guide to implementing participatory approaches is devoted to local investigations into environmental health. It was written as part of a working group bringing together representatives of the different directorates of the agency and voluntary members of the Steering and Dialogue Committee (COD).

This field of environmental health has several specificities : the situations that are the subject of complaints are very variable, the pathologies concerned are multifactorial, environmental exposures are multiple, the latency times between exposure and the occurrence of health effects can be long, scientific uncertainties on the etiological level are still numerous.

The difficulties to be concluded at the etiological level are sources of multiple misunderstandings and tension between experts and stakeholders. These situations are the source of concern and even suffering on the part of the residents and families concerned. They require the involvement of different actors in contact with the populations (health professionals, elected officials, local authorities, associations, etc.). They often resonate from region to region, and their impact can be significant at the national level.

This document presents the different stages of the participatory approach to be developed. As a first step, an initial analysis of the context of the emergence of the complaint based on interviews with a few key players is recommended. If this context is deemed sensitive according to defined criteria, a more in-depth analysis of the questions, expectations, positioning and local actions is recommended. It will make it possible to identify the health investigations most able to respond to this demand but also to identify the differences in points of view between local actors. On this basis, Santé publique France and other institutional actors of the expertise will provide the most appropriate elements of response. This phase will also make it possible to identify the actors to be mobilized in comitology and to precisely sequence the stages of the participatory mechanism, the principles of which were formulated in the first volume of the guide.

A series of practical sheets concerning the identification and mobilization of stakeholders as well as the concrete methods of carrying out local context studies is presented.

This guide is intended to the teams of Santé publique France teams, but may be useful for a wider audience.

KEYWORDS : ENVIRONMENTAL HEALTH, STAKEHOLDERS, INVESTIGATIONS LOCAL, EPIDEMIOLOGY, PARTICIPATION, CONSULTATION, COCONSTRUCTION, CONTROVERSY, SANTE PUBLIQUE FRANCE.

Abréviations

Ademe	Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie
Anses	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ARS	Agence régionale de santé
ATSDR	<i>Agency for Toxic Substances and Disease Registry</i> - Agence pour le registre des substances toxiques et des maladies (département américain de la Santé et des Services sociaux)
BDMA	Bases de données médico-administratives
BRGM	Bureau de recherches géologiques et minières
CDC	Centers for Disease Control and prevention (USA)
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
Cespharm	Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française
Cire	Cellule de Santé publique France en région
Cli	Commission locale d'information
COD	Comité d'orientation et de dialogue de Santé publique France
CMG	Collège de médecine générale
CNO	Conseil national de l'ordre
CNR	Centres nationaux de référence
Comex	Comité exécutif de Santé publique France
Crasa	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRIAVS	Centres ressources pour les intervenants auprès des auteurs de violences sexuelles
CSS	Commission de suivi de site
DADP	Direction de l'aide et de la diffusion aux publics, Santé publique France
DG Sanco	Direction générale de la santé et des consommateurs (Commission européenne)
DGPR	Direction générale de la prévention des risques
DGS	Direction générale de la santé
Dircom	Direction de la communication et du dialogue avec la société, Santé publique France
Dire	Direction des régions, Santé publique France
DPI	Déclaration publique d'intérêt
Dreal	Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Dreets	Directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités
DSET	Direction santé environnement et travail, Santé publique France
Dsin	Direction scientifique et internationale, Santé publique France
ECDC	<i>European Centre for Disease Prevention and Control</i> (Union européenne)
EDL	Éléments de langage
Entred	Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques (Étude)
EPA	<i>Environmental protection Agency</i>
EQRS	Évaluation quantitative des risques sanitaires
GT	Groupe de travail
ICPE	Installation classée pour la protection de l'environnement
INB	Installation nucléaire de base

Ineris	Institut national de l'environnement industriel et des risques
IRSN	Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
Irstea	Institut national de recherche en sciences et technologies pour l'environnement et l'agriculture
NOD	Notes d'orientation et de dialogue
ONF	Office national des forêts
ORS	Observatoires régionaux de santé
PMI	Protection maternelle et infantile
PMSI	Programme de médicalisation du système d'information des hôpitaux
PNNS	Programme national nutrition santé
PP	Parties prenantes
QSV	Questions socialement vives
RAF	Responsable administratif et financier
Sniiram	Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie
SpF	Santé publique France
URML	Union régionale des médecins libéraux
URPS	Union régionale des professionnels de santé
USAID	<i>United States Agency for International Development</i>

Rédacteurs

Christophe Perrey	Coordinateur du projet et concepteur/rédacteur principal, chargé de projet et d'expertise en sciences humaines et sociales, Direction des régions, Santé publique France Christophe.perrey@santepubliquefrance.fr
Emmanuelle Le Lay	Appui au projet, chargée de projet et d'expertise, Direction scientifique et international, Santé publique France

Selecteurs

Emmanuelle Bouchard-Bastien	Institut national de santé publique du Québec - INSPQ
Olivier Catelinois	Santé publique France Occitanie, Direction des régions
Sandrine Coquet	Santé publique France Nouvelle-Aquitaine, Direction des régions
Martine Ledrans	Santé publique France, Direction scientifique et international
Barbara Serrano	Santé publique France, Direction scientifique et international
Anne-Catherine Viso	Santé publique France, Direction scientifique et international (dir)

Groupe de travail

Représentants du Comité d'orientation et de dialogue (COD) de Santé publique France

Ségolène Baelde	Kinésithérapeute et étudiante en sciences de l'éducation
Danielle Cousein-Hiebel	Juriste en droit du travail et droit judiciaire retraité. Maman « experte » (enfant déficient mental)
Stéphane Desmichelle	Journaliste, responsable pôle digital au « Nouveau magazine littéraire »
Blandine Esquerre	Médecin au service communal et d'hygiène de la ville de Toulouse, journaliste médicale
Caroline Geneau	Infirmière en Ehpad et diplômée en pilotage des politiques et actions en santé publique (EHESP)
Lénaïk Porrot	Psychomotricienne, chargée de mission au service santé de la communauté d'agglomération du grand Alès
Gilles-Laurent Rayssac	Président du COD de Santé publique France (2017-2020), fondateur et président de Res publica, professeur associé à Sciences Po
Françoise Tenenbaum	Maire adjointe de Dijon, déléguée à la solidarité, à la santé et aux personnes âgées
Dominique Wiart	Directeur du Cabinet DW Conseil spécialisé en stratégie, management et organisation du secteur social et médico-social

Représentants de différentes directions de Santé publique France

Lucile Bluzat	Chargée de projet, Unité santé sexuelle, Direction de la prévention et de la promotion de la santé
Pascal Empereur-Bissonnet	Coordonnateur de thématique, Direction des régions
Hélène Goulard	Chargé de projet, Direction santé environnement et travail
Corinne Le Goaster	Chargée de projet, Direction scientifique et international

Karine Laaidi	Chargé de projet, Unité Eau-air-climat, Direction santé environnement et travail
Anne Laporte	Directrice, Direction des régions
Fabienne Lemonnier	Chargée de projet, Cellule milieux de vie, Direction de la prévention et de la promotion de la santé
Claire Sauvage	Chargé de projet, Unité VIH/Sida, hépatites B et C, IST, Direction des maladies infectieuses
Anne Catherine Viso	Directrice, Direction scientifique et international

Sommaire

Résumé	2
Abstract	3
Abréviations	4
Rédacteurs, Relecteurs	6
Groupe de travail, Représentants de différentes directions de Santé publique France	6
PRÉAMBULE	9
PARTIE 1. LES SOLICITATIONS LOCALES EN SANTÉ ENVIRONNEMENT : QUELLE(S) SPÉCIFICITÉ(S) ?	10
1.1 Des questions socialement vives	10
1.2 Caractéristiques des saisines et circuit de sollicitation	12
PARTIE 2. LES ÉTAPES DE LA MISE EN ŒUVRE D'UN DISPOSITIF PARTICIPATIF	15
2.1 Logigramme des étapes	15
2.2 Analyse initiale des attentes et du contexte local	16
2.3 Mise en œuvre d'une étude de contexte plus approfondie	18
2.4 Identifier les décalages de point de vue et anticiper leur gestion	21
2.5 Préparer le dispositif participatif pour les investigations sanitaires	23
2.6 Conduire le dispositif	27
2.7 Poursuivre la participation après la réalisation d'une étude	28
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	29
ANNEXES	30
Fiche 1. Faire la liste des parties prenantes	30
Fiche 2. Caractériser les parties prenantes	31
Fiche 3. Planifier une étude approfondie du contexte et des attentes locales	32
Fiche 4. Support pour établir la liste des facteurs de sensibilité	35
Liste de facteurs tirée de [5]	35
Fiche 5. Questions sur les facteurs de sensibilité, les décalages de point de vue et leurs effets	36
Fiche 6. Possibilités d'intervention des parties prenantes aux différents stades d'une étude	37
Fiche 7. Exemple de blog dans le cadre d'une étude d'épidémiologie participative	38

PRÉAMBULE

Le premier volet du guide *Repères pour la mise en œuvre des démarches participatives à Santé publique France* présente les grands principes de cette démarche : la préparation, la conduite et l'intégration des résultats de cette mise en débat.

Ce deuxième volet traite plus spécifiquement des investigations locales en santé-environnement. Le vocable « local » renvoie ici à un espace géographique pouvant aller jusqu'à plusieurs dizaines de kilomètres autour d'un site industriel, d'un village ou d'une ville de référence, et comprendre plusieurs communes.

La rédaction d'un volet spécifiquement consacré aux investigations locales en santé-environnement a fait l'objet d'un consensus au sein du groupe de travail. Ces investigations recouvrent plusieurs thèmes : agrégats de maladies non infectieuses d'origine environnementale reconnus comme tels après analyse du signalement, retombées sanitaires d'une pollution provenant de site(s) industriel(s) en activité ou à l'arrêt (sites miniers...) ou post accidentelles, syndrome collectif inexpliqué, etc.

Il a été conçu selon la même méthode que le premier volet et s'est appuyé sur un groupe de travail constitué de représentants de différentes directions scientifiques de l'agence et de membres volontaires du Comité d'orientation et de dialogue (COD). Deux agents travaillant dans deux cellules régionales de Santé publique France et dotés d'une expérience dans ce domaine ont également apporté leur contribution.

Ce deuxième volet intéressera plus spécifiquement les agents des cellules régionales développant des études sanitaires en santé-environnement, les membres de la Direction santé environnement travail et certaines autres directions de l'agence (Direction appui, traitements et analyses des données, Direction des maladies non transmissibles et traumatismes...). Il s'adresse également à l'ensemble des partenaires locaux de Santé publique France : Dréal, ARS, collectivités territoriales, municipalités, associations, riverains... Une formation visant à l'appropriation des éléments des deux premiers volets du guide est planifiée. Elle sera proposée avec l'appui de la Direction scientifique et internationale et de la Direction des ressources humaines.

PARTIE 1. LES SOLLICITATIONS LOCALES EN SANTÉ ENVIRONNEMENT : QUELLE(S) SPÉCIFICITÉ(S) ?

1.1 Des questions socialement vives

Le concept de « questions socialement vives » (QSV) a été développé pour désigner des questions qui mobilisent et divisent [1]. Elles existent dans au moins trois domaines :

- scientifique : elles ne font pas consensus entre chercheurs du domaine concerné ;
- sociale : elles sont relayées par les médias et font l'objet de débats sociétaux. Ces débats mobilisent divers acteurs (politiques, associatifs, scientifiques, citoyens mobilisant des registres argumentatifs variés) ;
- didactique : leur complexité et le fait qu'elles n'ouvrent pas sur des savoirs stabilisés et mettent les personnes qui sont chargées de les expliquer (éducateurs, médiateurs ou même experts) en difficulté.

Pour aborder ces sujets, il faut s'appuyer à la fois sur des connaissances scientifiques évolutives et prendre en compte les implications sociales, idéologiques ainsi que les valeurs qui les sous-tendent. De ce fait, ils relèvent d'une approche interdisciplinaire, intersectorielle associant scientifiques, professionnels de santé, élus, citoyens, représentants associatifs. La mobilisation des parties prenantes à travers différents dispositifs est alors incontournable.

Le champ de la santé environnementale rentre le plus souvent dans cette catégorie. Il se caractérise par un certain nombre de facteurs générateurs de tensions :

- les pathologies auxquelles contribuent les expositions environnementales sont multiples et souvent multifactorielles ;
- les expositions environnementales peuvent impliquer de nombreux produits, pénétrer dans les organismes selon plusieurs voies et provoquer des symptômes et des maladies de natures différentes ;
- les expositions concernent souvent de faibles doses, qui s'exercent sur des durées qui peuvent être longues (expositions chroniques) ;
- les temps de latence entre le début des expositions et la survenue des effets observables sur la santé sont souvent longs ;
- le niveau d'incertitude scientifique est souvent élevé, les connaissances concernant les effets sur la santé humaine des expositions chroniques à faible dose et les expositions à des mélanges d'agents dangereux (appelés « cocktails ») étant lacunaires ;
- les risques pour la santé sont le plus souvent faibles et, quand ils existent, la causalité d'une exposition environnementale est difficile – voire impossible – à établir ;
- lorsque des études épidémiologiques sont réalisées au niveau local, les effectifs sont souvent faibles et les résultats sont rarement significatifs au plan statistique. Par ailleurs, même si des risques significatifs sont parfois établis entre une pathologie déterminée et le fait d'habiter à proximité d'un site perçu comme étant à risque, les études sont rarement conclusives sur le plan de la causalité parce que de nombreux facteurs de confusion et biais épidémiologiques¹ existent. Les prendre en compte nécessite des études lourdes à mettre en place. Sous la pression politique, les autorités sanitaires concernées, elles-mêmes répondant à une demande sociale

¹ Ce sont des variables qui ont un lien tant avec les facteurs d'exposition étudiés qu'avec la maladie observée sans cependant faire partie de la chaîne causale liant ces deux éléments. Par exemple, John Snow avait montré à Londres que les gens vivant dans les quartiers situés en hauteur de la ville avaient moins de risque de contracter le choléra. La qualité de l'air, jugée meilleure en hauteur dans les quartiers élevés, avait été incriminée. Or, il a été démontré que c'était en fait la qualité de l'eau qui était en cause avec un système de distribution d'eau qui différait selon les quartiers. Les quartiers les plus bas recevaient une eau de moins bonne qualité. Dans ce cas, l'altitude est considérée comme un facteur de confusion.

légitime, peuvent être tentées de déclencher une investigation alors que les scientifiques concernés et consultés considèrent, sur la base d'expériences antérieures, qu'elle n'apportera pas de résultats concluants et que d'autres types d'actions seraient nécessaires. Dans ce cadre, l'engagement de travaux épidémiologiques ressort davantage d'un « *règlement social du problème sous couvert d'expertise technique* [2] » ;

- les écarts entre les attentes des populations et les missions de l'agence.

Plusieurs facteurs d'incompréhension entre experts et parties prenantes apparaissent :

- la difficulté à conclure sur le plan étiologique est tantôt perçue comme incompréhensible par la population, qui maîtrise peu ou mal les règles du jugement scientifique, ou comme intentionnelle et guidée par des considérations politiques et économiques. Elle est rarement appréhendée comme les limites d'un raisonnement épidémiologique rigoureux. Une sociologue militant dans un mouvement associatif emploie à ce titre l'expression de : « *la mort statistique ou l'incertitude indéfiniment reconduite* » [4] ;
- dans le cadre des investigations d'agrégats spatio-temporels de pathologies non infectieuses, une partie du public, souvent relayée par les médias, est convaincue qu'il y a un lien entre les différents cas d'une maladie observée autour d'un site et un problème environnemental clairement identifiable : « *les autorités devraient faire quelque chose pour protéger la population avant que la situation devienne critique* ». Les autorités sanitaires sont interpellées de manière vive : « *Combien de morts attendez-vous avant de faire quelque chose ?* », « *Vous êtes payés par les grandes compagnies et les industriels* », « *Et pourtant j'ai entendu parler d'une étude où il est affirmé que telle exposition peut provoquer des cancers* » [2] ;
- si des études aboutissent à des résultats négatifs, une volonté de dissimulation d'un problème environnemental peut être avancée par les parties prenantes. La question de la significativité des résultats et de l'intervalle de confiance n'est pas toujours comprise et acceptée. L'imputabilité causale d'une ou de plusieurs sources de polluant dans le développement d'une ou plusieurs pathologies est très rarement établie. La question des « effets cocktails » est difficile à prendre en compte. Elle est en cours de documentation dans la littérature scientifique sans pour autant que des indicateurs soient facilement déclinables pour la surveillance. Cela jette une suspicion sur les experts ayant mené ces travaux et entraîne insatisfactions et frustrations chez les personnes concernées ;
- dans certaines situations, des parties prenantes réclament la fermeture d'un site et toute investigation sanitaire n'aboutissant pas à des conclusions allant dans ce sens sera contestée ;
- il est reproché parfois aux autorités sanitaires locales de ne pas ou insuffisamment communiquer sur des résultats épidémiologiques antérieurs ;

L'ensemble de ces facteurs rend nécessaire la mise en place de dispositifs participatifs le plus en amont possible des études développées. Outre les fonctions décrites dans le volet 1, ce processus de participation fournira une opportunité d'expliquer les attendus, les limites et règles de jugement de la science en général et de la démarche épidémiologique en particulier. Il est important de préciser dès le départ ce que tel ou tel protocole sera capable de montrer, d'expliquer et de ne pas montrer ou expliquer. Cela pourra être l'occasion de signaler qu'une absence de conclusion en termes de causalité ne signifie pas nécessairement qu'il n'existe aucune manifestation sanitaire et qu'aucune démarche ne doit être entreprise. Cette démarche peut contribuer au développement d'une culture du risque et de la santé publique dans la population française.

1.2 Caractéristiques des saisines et circuit de sollicitation

Ces sollicitations peuvent apparaître à la suite d'un événement environnemental comme l'implantation ou la découverte d'une source polluante, la prise de conscience de sa dangerosité, la contamination de l'environnement mise en évidence ou non par des études *ad hoc*. Elles peuvent survenir à la suite de l'apparition d'un événement de santé indésirable – maladie(s), symptôme(s), altération de la qualité de vie – dont la cause pourrait être ou est considérée ou non comme étant de nature environnementale [3].

Santé publique France peut être sollicitée par divers acteurs ([voir fig. 1](#)) :

- les administrations : la Direction générale de la santé (DGS), les représentants des pouvoirs publics en région (préfecture, sous-préfectures), les autorités institutionnelles de santé (ARS) ;
- des élus ou des collectifs d'élus locaux ;
- la population, des associations agissant sur le plan national (avec une antenne régionale ou départementale) ou locales, agréées ou non : défense de l'environnement, représentants de malades, associations d'usagers ou de consommateurs ;
- un lanceur d'alerte ;
- etc.

En fonction de l'émetteur, les sollicitations peuvent être de plusieurs ordres :

- analyse d'un signal sanitaire ;
- caractérisation de la qualité des milieux et mesures des concentrations dans l'environnement et des niveaux d'imprégnation biologique de la population d'intérêt, estimations des conséquences sanitaires de substances émises par une installation classée pour la protection de l'environnement et discussion de la causalité ;
- apports de connaissance au regard de la toxicité des agents émis (substances chimiques, agents physiques...) ;
- demande de caractérisation et de quantification des risques sanitaires ou interprétation des résultats d'une évaluation quantitative du risque sanitaire (EQRS) ;
- caractérisation de l'état de santé de la population à l'échelle d'un territoire ;
- besoin de conseils pour mieux intégrer les parties prenantes ;
- appui pour améliorer le dialogue avec la société civile, soutien pour la communication (questions/réponses, réunions publiques...).

La sollicitation fera l'objet d'une analyse incluant différentes phases : description, vérification, correspondance de la demande avec les missions de Santé publique France [3]. Cette étape fera l'objet d'échanges internes entre les cellules régionales et d'autres directions de l'agence, et externe notamment avec l'ARS et la DGS. Pour ce travail, trois types de données seront pris en compte : données environnementales, données sanitaires, et données populationnelles et sociales. À l'issue de ce processus, la sollicitation sera transformée ou non en saisine de Santé publique France.

La saisine² sera ensuite analysée selon un circuit interne mobilisant la Direction générale, le Codir et la ou les direction(s) concernées. Une réponse sera ensuite apportée à l'émetteur de la saisine.

Le schéma d'organisation général développé par Santé publique France pour répondre aux sollicitations en santé-environnement à une échelle locale a fait l'objet dans un guide spécifique pouvant être consulté ([voir \[3\]](#)) et d'une note fixant le périmètre des interventions de l'agence³.

² Une saisine est une requête formalisée qui prend la forme d'une question de santé publique. C'est une commande programmée ou non, qu'il s'agisse d'expertise ou d'autres contributions appelant une réponse élaborée qui engage l'établissement.

Voir : http://tamtam.ansp.local/upload/docs/application/pdf/2020-02/20200117_note_organisation_saisine.pdf.

³ Cadre d'intervention des délégations régionales de Santé publique France en santé-environnement. Voir :

\\Ansp.local\ansp\TRANSVERSES\Guide_participation\Note\Note GT périmètre sollicitations locales SE 2018-VF.docx

Figure 1. Circuit de sollicitation de Santé publique France dans le cadre de sollicitations locales en santé environnement

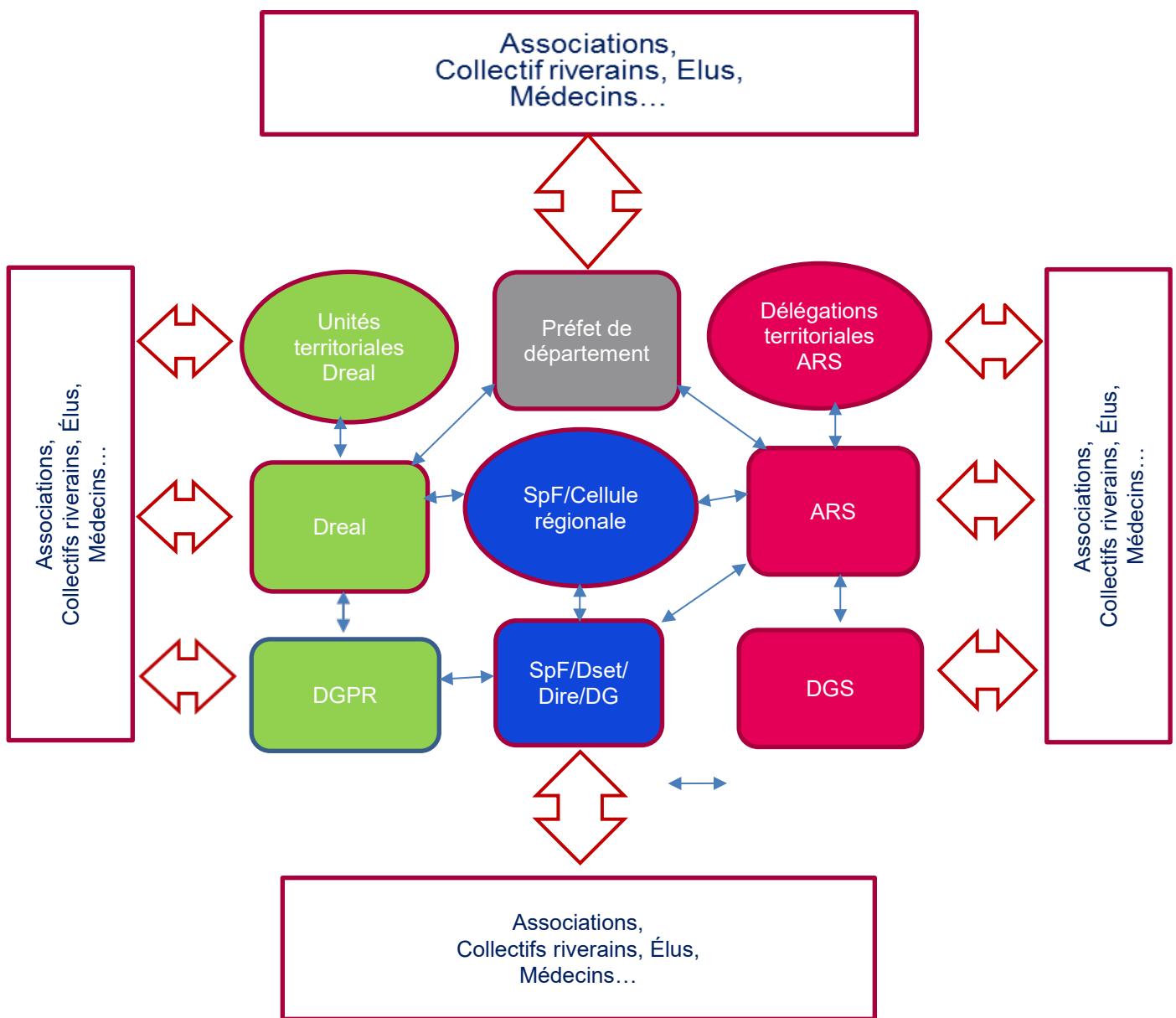
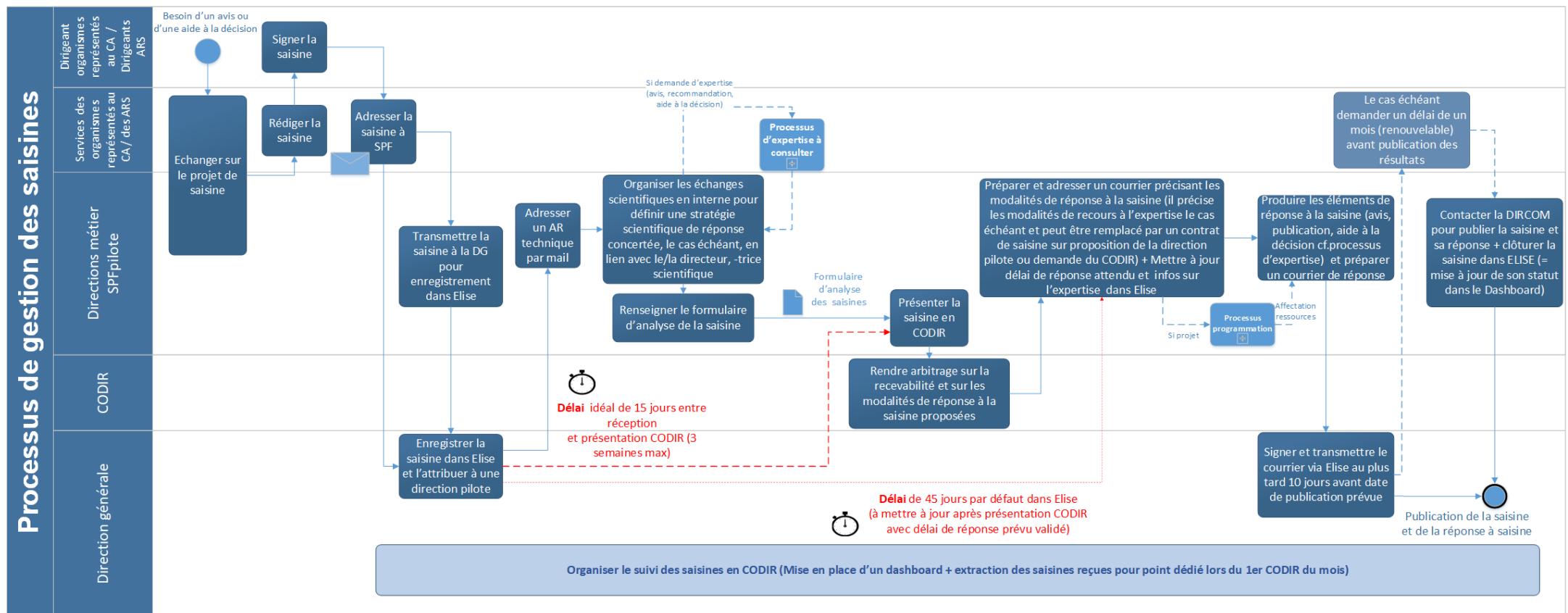


Figure 2. Circuit Les étapes clés du processus de gestion des saisines à Santé publique France (tiré de la note d'organisation de Santé publique France : « Procédure de gestion des saisines »)



A priori, dès validation d'une demande et décision de développer une étude sanitaire, toutes les investigations locales en santé-environnement nécessitent la mobilisation des parties prenantes. Cette dernière se fera à des degrés et selon des combinatoires diverses en fonction de l'ampleur des investigations à réaliser et de facteurs de sensibilité⁴ qui seront décrits ultérieurement.

⁴ On entend par facteur de sensibilité tout élément qui peut contribuer à l'effet d'amplification d'un phénomène, notamment de la perception du risque par les parties prenantes. Ils auront pour effet de fragiliser l'intervention des professionnels prenant en charge le signalement, de voir leurs préconisations remises en cause, voire à se les faire reprocher.

PARTIE 2. LES ÉTAPES DE LA MISE EN ŒUVRE D'UN DISPOSITIF PARTICIPATIF

2.1 Logigramme des étapes



2.2 Analyse initiale des attentes et du contexte local

Les plaintes locales en santé-environnement présentent simultanément une dimension sanitaire, politique, économique, sociale et médiatique. L'investigation sanitaire peut être mise en cause par certains acteurs du territoire si elle néglige l'expression et la prise en charge des autres enjeux ou si ces derniers sont occultés. Même si elle arrive à son terme, l'investigation sanitaire peut ne pas répondre à la demande sociale. La caractérisation du contexte et des préoccupations locales constitue alors une étape importante. En fonction des situations, les études à entreprendre dans ce domaine ne seront pas de la même ampleur. Cette première analyse permettra également d'identifier le dispositif participatif à mettre en place. S'il est décidé de créer un comité d'interface et de réaliser une étude de contexte local approfondie, la composition de ce comité devra être établie dès le démarrage de cette investigation.

Le logigramme décisionnel suivant est proposé :

Analyse initiale des attentes et du contexte local	
Tâche 1. Identifier les parties prenantes	
Actions	
-	Discuter de la saisine avec l'ARS et éventuellement la Dréal ou la Dreets en fonction de sa nature (agrégat de maladies non infectieuses, accident industriel, pollution autour d'un site industriel, syndrome collectif inexpliqué, dégradation environnementale...) : objet, historique et parties prenantes impliquées
-	Réunir les informations sur ce qui a déjà été mis en place, le cas échéant, par les autorités compétentes
-	Identifier les parties prenantes en répondant à une question simple : « Qui est concerné par la situation faisant l'objet de la saisine et les questions associées ? ». À titre indicatif, ces acteurs sont à rechercher dans certaines catégories (voir Fiche 1. Faire la liste des parties prenantes , p. 30) : <ul style="list-style-type: none">▪ la société civile : les personnes touchées par la maladie ou le cas échéant les parents, les associations environnementales ou sanitaires locales, les riverains de la zone concernée, les parents d'élèves... ;▪ les élus ;▪ les partenaires institutionnels/pouvoirs publics locaux ;▪ les acteurs économiques et professionnels : professionnels de santé, industriels, responsables d'éventuels établissements concernés (écoles, collectivités...) ;▪ les médias.
-	Caractériser les acteurs en fonction du positionnement et du niveau d'engagement (voir Fiche 2. Caractériser les parties prenantes , p. 1).
Tâche 2. Réaliser des entretiens avec quelques acteurs bien informés	
Actions	
-	Identifier les acteurs clés à interroger en échangeant avec les services locaux (ARS et DT ARS, Dréal). A minima, ce seront : le lanceur d'alerte, un représentant d'association locale mobilisée, un ou des élus locaux, un ou des représentants d'institutions éventuellement concernées (école, entreprise...) ;
-	Identifier qui réalisera ces premiers entretiens : agent de la cellule régionale de Santé publique France en charge de la réponse à la saisine, agent(s), sociologue de Santé publique France travaillant à la Dire, collaboration entre ces acteurs ;
-	Réaliser les entretiens en les orientant autour de quatre grands thèmes : <ul style="list-style-type: none">▪ caractériser la plainte : Nature ? Qui ? Dimensions associées (environnementale, politique, économique...) ?

- établir les conditions d'émergence de la plainte : un signalement identique a-t-il été formulé par le passé ? Réponse(s) apportée(s) ? Activités pointées comme possiblement responsables ? Y a-t-il d'éventuels décalages de points de vue entre acteurs ? Sont-ils source de conflit ?
- identifier les préoccupations et questionnements ;
- identifier d'éventuelles mesures de gestions présentes ou passées mises en place par les autorités compétentes pour gérer la situation ;
- préciser les attentes par rapport aux autorités sanitaires et à Santé publique France.

Ces entretiens peuvent être réalisés à la demande de certaines parties prenantes comme des associations

Tâche 3. Clarifier les conditions d'émergence du signalement, les questionnements et attentes locales

Actions

- **Rédiger une brève synthèse** des entretiens réalisés ;
- **Réaliser une frise chronologique** des évènements
- **Réaliser ou demander à l'ARS une veille médiatique** (presse/réseaux sociaux)
- **Échanger avec les agents de l'ARS** à propos de cette synthèse.
- **Préparer des éléments de réponses** à l'ensemble des questions et attentes émergentes.

Tâche 4. Évaluer le niveau de sensibilité local autour du signalement

Actions

- **Évaluer le niveau de sensibilité** de la situation en fonction de plusieurs critères :
 - la gravité, l'irréversibilité de la pathologie concernée ;
 - le type de population concernée : enfants, populations vulnérables ;
 - le lieu concerné : école ou espace fréquenté par du public ou espace plus vaste ;
 - la perception d'un risque sanitaire local par les populations et la charge émotionnelle associée ;
 - les précédents concernant d'éventuels manquements des pouvoirs publics d'après les parties prenantes pour traiter le problème sanitaire déjà signalé ;
 - l'incertitude scientifique sur l'impact sanitaire, sur l'état de l'environnement, sur les sources mises en cause ;
 - le niveau de conflictualité potentiel ou avéré entre acteurs sanitaires et parties prenantes locales
 - le niveau et la nature de l'engagement des acteurs de la situation, la volonté de rendre la situation visible au niveau local ou national ;
 - la médiatisation de la situation au niveau local ou national ;
 - la judiciarisation, comme des plaintes portées en justice ;
 - la politisation de la situation (le portage du dossier par un élu, l'interférence avec un enjeu électoral...) ;
 - les enjeux d'image ou les enjeux économiques locaux découlant de la situation et des solutions envisagées comme la fermeture d'un établissement ; la crainte d'une baisse de la valeur locale des biens ;
 - l'image dégradée de la parole publique ou des autorités ;
- Pour disposer d'un support visant à établir les critères de sensibilité (**voir Fiche 4. Support pour établir la liste des facteurs de sensibilité**, p. 35).
- Même si l'idée d'une cotation de ces critères peut être envisagée, elle n'est pas simple à établir. Il peut exister par ailleurs des effets synergiques forts comme la gravité de la pathologie et le type de population concernée (ex. : cancers et enfants)
- En fonction du niveau de sensibilité évalué, **décider de la réalisation d'une étude de contexte social plus approfondie**.

2.3 Mise en œuvre d'une étude de contexte plus approfondie

Si le niveau de sensibilité de la thématique est jugé élevé, une analyse du contexte et des attentes locales sera mise en œuvre. En fonction des disponibilités internes et des moyens financiers disponibles, ce travail pourra être réalisé par un ou une sociologue de Santé publique France, être délégué à un prestataire externe (dans le cadre d'un contrat existant) ou faire l'objet d'une convention de collaboration avec un partenaire universitaire ou un Observatoire Régional de Santé (ORS). Cette investigation s'inspirera du guide développé par Daniau et coll. [5].

Si le niveau de sensibilité n'est pas jugé élevé, une information régulière des parties prenantes sur les investigations ou actions mises en place par Santé publique France sera organisée en prévoyant à la fois des réunions en groupe restreint (comités ad hoc⁵ ou groupe de personnes concernées par une pathologie investiguée dans le cadre d'investigation de cluster) et une ou des réunions publiques ouvertes à tous.

En pratique :

Conseils et accompagnement : la Dire via son chargé de projet et d'expertise en sciences sociales.
Actuellement : Christophe Perrey, anthropologue, Christophe.perrey@santepubliquefrance.fr

Mise en œuvre d'une étude de contexte approfondie

Tâche 1. Identifier le dispositif de pilotage et l'effecteur de l'étude

Actions

- **Identifier un financeur** : ARS ou Santé publique France et orienter l'étude en fonction des ressources disponibles ;
- **Identifier une équipe projet à Santé publique France**. En fonction des disponibilités, elle devrait inclure le chef de projet de la cellule régionale de la Dire, le chargé d'expertise en sciences sociales de la Dire, le référent « ouverture et dialogue avec la société » à la Dsin, le référent projet de la Dset ;
- **Identifier les points de concertation avec le comité d'interface** ;
- **Identifier la ou les personnes réalisant les entretiens**. Cela pourra être :
 - o un spécialiste en sciences humaines et sociales de Santé publique France ;
 - o le prestataire de Santé publique France pour les études qualitatives ;
 - o une association des deux en fixant les périmètres respectifs ;
 - o une équipe de chercheurs ou d'universitaires dans le cadre d'une convention de collaboration ;
 - o une équipe issue d'un ORS (Observatoire régional de santé) dans le cadre d'une convention de collaboration.
- **Fixer les livrables, afin de les anticiper** : PPT, note de synthèse, rapport intermédiaire, rapport final, dépliant, vidéos, mailing aux parties prenantes ;
- Il est très important de réaliser cette étude de contexte en amont pour orienter les autres études planifiées par Santé publique France. Une investigation réalisée par des agents de Santé publique France et surtout la société prestataire pour les études qualitatives assure la plus grande réactivité.
- Dans le cadre d'une prestation, voir les démarches **Fiche 3. Planifier une étude approfondie du contexte et des attentes locales**, p.32.

⁵ Voir partie sur la comitologie du Tome 1.

Tâche 2. Rédiger le protocole d'étude

Actions

- **Fixer les objectifs de l'étude :**
 - o Caractériser la saisine ;
 - o Établir les conditions d'émergence ;
 - o Recenser les préoccupations et questionnements ;
 - o Identifier les attentes vis-à-vis des autorités sanitaires et de Santé publique France en particulier ;
 - o Lister les éventuelles actions entreprises et les savoirs mobilisés ;
 - o Identifier les décalages de points de vue et les sources de tensions entre acteurs.
- **Définir la méthodologie :**
 - o Type d'enquête : entretiens individuels, entretiens par focus group, association des deux ;
 - o Personnes à interroger : personnes ou parents d'enfants concernés par la pathologie, riverains, associations, professionnels de santé, élus locaux, représentants d'éventuels établissements concernés : écoles, entreprise(s) ou activité(s) perçue(s) comme polluante..., représentants de l'administration ;
 - o Enregistrement des entretiens avec consentement de la personne.
- **Élaborer le guide d'entretien de l'investigation** (voir des exemples à Santé publique France p. 34)
- **Présenter et discuter le protocole** au niveau du comité d'appui thématique, du comité d'interface et avec les partenaires locaux de Santé publique France (ARS, Dréal...).

Tâche 3. Réalisation de l'étude

Actions

- **Informier les participants, les élus et des professionnels de santé**
- **Réaliser les entretiens**
- **Retranscrire** de manière partielle ou totale les entretiens : enquêteur ou un prestataire en fonction du budget alloué. Voir avec la direction et la référente administrative de la Dire ;
- **Analyse thématique** des entretiens ;
- **Rédaction d'une première synthèse** des résultats ;
- **Préparer un support de présentation** (PPT ou autre).

Tâche 4. Restitution des résultats

Actions

- **Échanger avec le comité d'interface sur la méthodologie de restitution des résultats :** séquençage dans le temps des productions (ex : données de la collecte, analyses descriptives, résultats finaux), note de synthèse, rapport intermédiaire, rapport final, actualisations régulières des informations sur le site Internet
- **Présenter les résultats et discuter les attentes avec :**
 - o l'équipe projet de Santé publique France : importance de remonter des résultats saillants au fur et à mesure de leur obtention sans nécessairement attendre la synthèse finale ;
 - o les comités associés au projet : comité d'appui thématique, comité d'interface, parties prenantes. Il s'agit d'un temps de concertation afin de préparer la restitution publique ;
 - o les partenaires locaux de Santé publique France : ARS, Dréal... ;
 - o les personnes interrogées. Prévoir une séance de restitution spécifique et intégrer leur retour dans une synthèse finale ;
 - o le COD (Comité d'orientation et de dialogue) de Santé publique France lorsqu'une investigation est jugée très sensible ;
 - o Intégrer l'ensemble des remarques formulées lors des restitutions au rapport de l'étude de contexte
- **Concevoir une stratégie de diffusion des résultats au sein de l'équipe projet et la présenter au comité d'interface**

- **Rédiger un support de présentation des résultats selon un format à définir avec l'équipe projet** : note de synthèse, rapport scientifique validé par la direction générale avec les principaux résultats de l'étude. Intégration des résultats de l'étude de contexte dans le rapport final de Santé publique France avec les résultats principaux dans le corps du texte et des résultats plus détaillés en annexe ;
- **Diffuser les résultats et les valoriser :**
 - o Présenter les résultats en Codir Dire
 - o Présenter les résultats au comité d'expert Santé Environnement Travail, au COD ;
 - o Faire une synthèse des préconisations des deux instances puis présentation à la Direction générale de Santé publique France pour la mise en œuvre ;
 - o Informer les parties prenantes locales avant diffusion nationale : présentation à l'occasion d'une réunion publique associée à la restitution de l'ensemble des résultats des investigations sanitaires s'ils sont disponibles ;
 - o Établir avec la Dircom un plan de communication sur la base des éléments réfléchis avec le comité d'interface ;
 - o Veiller à sa posture et à employer un langage accessible lors des restitutions ;
 - o Concevoir une actualité sur le site internet, un mailing aux parties prenantes locales, un communiqué de presse ;
 - o Rédaction éventuelle d'article(s) scientifique(s).

2.4 Identifier les décalages de point de vue et anticiper leur gestion

À l'issue de l'étude de contexte social, il conviendra d'identifier les différences de points de vue entre acteurs. Ces divergences sont sources d'incompréhension, de controverse et de conflits. Il est important de les identifier tout au long du processus participatif à la suite de l'analyse de contexte, mais également durant le processus de concertation ou de co-construction lors des réunions du comité d'interface (voir définition dans un chapitre ultérieur).

Pour les identifier, il s'agira de confronter les connaissances dont disposent les acteurs et les représentations qu'ils se font d'une situation.

Une synthèse de ces décalages de point de vue sera réalisée. Elle permettra :

- d'avoir une trace écrite pouvant être partagée entre les différentes parties prenantes ;
- d'évaluer le degré de conflictualité sur différents points ;
- de préparer des éléments de réponse sur les sujets objets de controverses ;
- d'identifier des personnes à mobiliser pour répondre aux objections ;
- de saisir et les membres du COD de Santé publique France sur ces questions et de recueillir leurs recommandations ;
- de définir les meilleures modalités de gestion des points de divergence.

Une réflexion sur les répercussions des facteurs de sensibilité et sur le décalage de point de vue entre acteurs sera ensuite réalisée.

Identifier les décalages de point de vue et anticiper leur gestion	
Tâche 1. Identifier les décalages de points de vue	
Actions	
- Lister les points sources de désaccord. À titre d'exemple :	<ul style="list-style-type: none">○ périmètre géographique de l'investigation épidémiologique planifiée ;○ spécificité des pathologies prises en compte (si cluster de cancer pédiatrique prendre tous les cancers ou ceux qui ont une origine embryologique commune ?) ;○ âge des personnes pris en compte pour les cancers pédiatriques ;○ facteurs de risques à prendre en compte dans l'étude épidémiologique ;○ mesures environnementales réalisées ;○ non prise en compte des effets cocktails ;○ intérêt et limite d'une étude de biosurveillance ;○ difficulté de l'épidémiologie à conclure sur des populations de petite taille ? ;○ pertinence d'analyse relevant de la biologie moléculaire... ;○ arrêt des investigations ne signifie pas arrêt de la surveillance : répondre aux sentiments d'abandon.
- Questionner l'impact de ces décalages de point de vue (voir Fiche 5. Questions sur les facteurs de sensibilité, les décalages de point de vue , p. 36) ;	
- Porter à la connaissance des agents de Santé publique France le plus tôt possible les points de divergences sources de tension ou de conflits entre parties prenantes sans attendre la finalisation du rapport de l'étude de contexte ;	
- Identifier les acteurs susceptibles de fournir des informations sur les points de désaccords : Dréal, Inéris, IRSN, Anses sur des résultats environnementaux, ARS sur les aspects gestion.	

Tâche 2. Définir les modalités de gestion des points de divergence

Actions

En amont du comité d'interface :

- Établir une cartographie des controverses en identifiant les points de dissensus avec les arguments respectifs mobilisés ;
- Préparer une argumentation solide et accessible pour répondre aux critiques formulées à l'égard des investigations sanitaires ;
- Discuter avec le COD de Santé publique France des moyens de gestion des points de tension pour les investigations jugées très sensibles ;
- Organiser éventuellement en amont des comités d'interface des réunions de travail en petits groupes sur les sujets conflictuels. L'objectif est de permettre à chaque protagoniste d'exprimer les arguments justifiant les positions tenues, un questionnement ou une attente sans être interrompu ;
- Se préparer à la prise de parole en contexte hostile (jeux de rôles en interne) et idéalement se former avec des spécialistes pour répondre à des critiques formulées en réunion publique sur un registre émotionnel ;
- Choisir pour le comité ou les réunions publiques un animateur ayant une expérience des débats houleux, une capacité à jouer le rôle de médiateur tout en fixant et faisant respecter un cadre.

En comité d'interface :

- Clarifier le rôle de Santé publique France, en précisant au comité d'interface le rôle joué par chaque institution dans les investigations (Santé publique France, ARS, Dréal et le cas échéant autres type Inéris, IRSN...), afin d'éviter tout malentendu sur l'action et la responsabilité de l'agence ;
- Inviter un ou des spécialistes nationaux d'une thématique pour faire un état des connaissances scientifiques sur les sujets en question ;
- Recourir le cas échéant à un animateur médiateur ou à un médiateur de projet ;
- Savoir reconnaître les zones d'incertitude et identifier les questions nécessitant des investigations à mener par des équipes de recherches.

2.5 Préparer le dispositif participatif pour les investigations sanitaires

Sur la base des résultats de l'étude de contexte et de l'analyse des décalages de points de vue, le dispositif participatif, s'il n'a pas été mis en place auparavant, sera développé selon le schéma suivant.

Concevoir le dispositif participatif (rappel du Volet 1 du guide)	
Tâche 1. Définir les modalités de la participation	
Actions	
- Définir l'objectif de la participation	<ul style="list-style-type: none">○ Quel est l'objet de la discussion ? Qu'est-ce qui est mis en débat et qu'est-ce qui ne l'est pas ? Cette interrogation peut porter sur différents points : les attendus des études, les questions auxquels elles permettront ou non de répondre, la méthode, les biais possibles, le périmètre, le calendrier, la faisabilité, l'interprétation des résultats.○ Qu'est-ce que l'on cherche à savoir ?○ Que sera-t-il fait des éléments recueillis ? Intégration des propositions au protocole d'étude, clarification ou meilleure justification d'éléments de méthode.
- Définir le périmètre du dispositif participatif	<ul style="list-style-type: none">○ Doit-on mobiliser des parties prenantes à l'échelle du quartier, dans une zone déterminée autour d'un site (celle de l'étude épidémiologique), de la circonscription, du département, de la région.
- Définir la finalité du processus	<p>Cela revient à :</p> <ul style="list-style-type: none">○ préciser le but du dispositif participatif et ce que l'on en attend : connaître les interrogations, attentes critiques ou points de vue des parties prenantes en entrant dans un niveau de détail fin (consultation), connaître et synthétiser les avis pour formuler des propositions (concertation), co-rédiger un protocole d'enquête ou de point de méthode (co-construction), diffuser les résultats d'une étude et répondre aux interrogations critiques, identifier les points d'incompréhension des riverains (réunion publique de restitution) ;○ préciser le livrable attendu.
- Définir les modalités de participation	: information en réunion publique, consultation, concertation et co-construction. Pour réaliser ce travail se référer à la grille de 14 critères élaborée dans la partie 1. 5 : Niveau d'implication des parties prenantes du document « Repère pour la mise en œuvre de démarche participatives à Santé publique France. La participation citoyenne dans la conduite d'études, enquêtes et investigations à Santé publique France »
- Séquencer les différents temps de la participation	<p>En fonction du niveau de sensibilité défini dans l'étape 1, le dispositif participatif variera. Il inclura :</p> <ul style="list-style-type: none">○ des échanges entre le ou les auteurs de la saisine et les institutions la recevant et chargées d'y répondre ;○ des réunions publiques, par définition ouvertes à tous, seront organisées à différents moments des études : présentation de la démarche par étapes avec investigations prévues, présentation des résultats des investigations et de la suite planifiée ;○ si le niveau de sensibilité de la saisine a été jugé faible (voir tableau 1 p. 24 du volet 1 du guide), une série de réunions avec les personnes ou parents des personnes atteintes par la pathologie réunies ou non en association Elles viseront à établir un dialogue entre les autorités sanitaires et les personnes directement concernées. Les élus locaux pourront également échanger de cette manière ;○ si le niveau de sensibilité de la saisine a été jugé « moyen » ou « élevé », un comité à dominante scientifique et technique (appelé Comité d'appui thématique à Santé publique France) et un Comité d'interface réunissant différentes parties prenantes locales seront mis en place ;○ le niveau de participation le plus intégré, à savoir la co-construction, sera particulièrement recherché dans les situations sensibles (voir tableau p 21, volume 1). Des ateliers citoyens pourront être mis en place. Le protocole d'étude et les résultats intermédiaires et finaux seront présentés et discutés et ainsi que les recommandations de gestion ;

En pratique

Pour une concertation relative à la mise en place d'investigations sanitaires au niveau local, il est important de préciser les points concernés par la concertation : l'objectif de l'étude, la méthode, le périmètre, le calendrier, la faisabilité, l'interprétation des résultats. Il faut également préciser la manière dont sera traité un désaccord éventuel, sur quoi et à qui reviendra la décision finale concernant la réalisation de l'étude épidémiologique.

- Mettre en place les comités

- Identifier :
 - les personnes susceptibles de participer aux comités. Au niveau du comité d'interface, ils seront sélectionnés de manière que les différentes catégories de parties prenantes mentionnées précédemment soient représentées ;
 - un animateur de réunion ou un président de comité. Quelques qualités : facilitant et cadrant ; habitué à l'animation de débat : évitant la monopolisation de parole, les digressions trop longues, les prises de parole simultanée, les coupures de parole, sollicitant des précisions sur les termes jargonneux ;
 - un secrétaire de séance : prises de notes, rédaction d'un compte rendu final après partage avec les membres
 - Définir le rôle respectif de ces comités :
 - pour le comité d'appui thématique : élaborer le protocole, discuter les résultats, évaluer la pertinence de nouvelles investigations au regard des connaissances scientifiques disponibles ;
 - pour le comité d'interface : exposer la demande de la population, présenter l'objectif des études épidémiologiques et le cas échéant environnementales, présenter la méthode avec la portée et les limites des outils employés, discuter les protocoles, débattre des résultats et de la pertinence de nouvelles investigations (voir ce qui relève de la recherche à moyen et long terme et des investigations de terrain, informer de l'avancée des travaux, débattre d'une source présumée et d'actions correctives à entreprendre) ;
 - Définir la fréquence des réunions et la logistique associée ;
 - Établir les règles de fonctionnement et la démarche : confiance, partage des informations et des documents, par l'agence, co-construction, liberté de parole, débat ouvert, respect des uns et des autres. Les membres acceptent d'inscrire leur contribution et réflexion dans un cadre scientifique et d'en respecter les règles, les critères de jugement et les principes ;
 - Prévoir des réunions de type groupe de travail en comité restreint avant un comité de suivi pour débattre de manière pointue de certains points ;
 - Annoncer les méthodes d'investigation des études sanitaires, leurs fondements scientifiques et justifications opérationnelles, leurs indications et limites ;
 - Rechercher le consensus mais rappeler qu'*in fine* la décision revient à Santé publique France. Les éventuelles positions minoritaires sont inscrites au compte rendu de séances.
- ### - Les échanges hors comités :
- Les réunions de restitution ;
 - Les ateliers collaboratifs avec des riverains, mis en place soit par l'agence avec l'aide d'un prestataire (exemple de cahier des charges pour un appel d'offres, de grille d'analyse, de réponse, voir : T:\Guide_participation\Ateliers citoyens) ;
 - La création d'un blog interactif consacré à l'enquête est particulièrement utile, et ce à toutes les phases : il apporte les informations aux acteurs locaux, de manière accessible. À titre d'exemple le blog mis en place dans le cadre de l'étude Fos Crau Epséal, voir **Fiche 7. Un exemple de blog dans le cadre d'une étude d'épidémiologie participative**, p. 38.
 - La restitution de résultats à des groupes restreints : sous GT de comité d'interface, victimes ou parents de personnes atteint d'une pathologie dans le cadre d'un cluster

2. Tâche 2. Communiquer sur et à l'intérieur du dispositif

Actions

Mobiliser les parties prenantes

À cette étape, les différents publics concernés doivent être informés de la réalisation d'une étude et d'un dispositif participatif associé. Cette phase succède à l'identification des parties prenantes. La première réunion publique contribue à cette mobilisation.

Diffuser des informations et expliquer la démarche

Il s'agit de produire une information accessible à tous et visant à stimuler et entretenir la motivation des parties prenantes en :

- fournissant des précisions sur l'objectif, les enjeux et les modalités de cette participation et sur les bénéfices que pourront en tirer les personnes mobilisées ;
- mettant toutes les parties prenantes au même niveau d'information ;
- levant les ambiguïtés pouvant être associées à certains termes ;
- rendant accessibles les notions techniques mobilisées dans les études de Santé publique France (éviter les acronymes, les expliciter). Il est important :
 - o d'expliquer par exemple ce qu'est l'épidémiologie, ou d'autres démarches d'évaluation de risque de type EQRS (Évaluation quantitative des risques sanitaires) qui peuvent être mises en place mais qui ne rentrent pas dans les missions de l'agence ;
 - o de préciser les outils utilisés. Ex : les données de mortalité fournies par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), les données d'hospitalisation produite par le Programme de médicalisation du système d'information des hôpitaux (PMSI), les données de l'Assurance maladie (données du Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie Sniiram) ;
 - o d'exposer l'intérêt et les limites de la démarche mobilisée dans l'étude. Ex. limite d'une étude épidémiologique de type écologique visant à étudier la mortalité autour d'un site déterminé et comparaison à une moyenne départementale ou nationale ;
 - o de clarifier certains concepts comme : la significativité d'un résultat, la signification d'un intervalle de confiance, la distribution aléatoire non homogène de cas, la notion de biais, la collecte de données.

Stimuler les échanges

Les échanges seront d'autant plus riches que les participants auront eu le temps de lire et de s'approprier les documents qui seront discutés durant les réunions. Ces documents seront envoyés au moins une semaine avant les séances de débat, voire quinze jours pour des documents volumineux comme un rapport. Ils devront être concis, didactiques et pédagogiques. De même, durant ces réunions, l'animateur pourra s'appuyer sur divers supports visuels, sonores ou autres pour alimenter les échanges.

Rendre compte des débats

Il est enfin important de rendre compte :

- des échanges entre les parties prenantes.
En fonction du budget ou des structures impliquées, ces comptes rendus seront produits par :
 - o un agent de Santé publique France ;
 - o des représentants de structures qui le font de manière systématique dans le cadre de certains comités. Ex : la Dréal dans le cadre de la Commission de suivi de site ;
 - o un prestataire spécialisé.

Suite à un processus de relecture par les personnes ayant participé aux débats (intervenants et discutants), ces documents seront idéalement rendus publics sous une forme à débattre (compte rendu exhaustif, relevé de décisions, supports de présentation...).

- des effets de la participation sur les actions de Santé publique France (études, recommandations...).

Les moyens :

- un dossier partagé, de type SharePoint, Google doc, blog, pour les comités ;
- la communication orale : dans le cadre du comité de suivi, d'un atelier de lancement, d'une réunion publique (voir Fiche Animation d'une réunion publique) ;
- les mails ou la lettre d'information sous format papier ou électronique, avec la conception d'un plan de diffusion de large ampleur, à concevoir avec la Dircom et la DADP ;
- l'ouverture d'une boîte mail contact spécifique ;

- un numéro vert, qui peut être mis en place par le prestataire de l'étude ;
- le site internet de l'agence ou un site spécifique relatif à une ou aux étude(s) mises en place. Ce type d'outil permet de porter à la connaissance de tous et à tout moment les informations relatives à l'étude : présentation du projet, de l'équipe, des contacts, des dates clés (réunions, séminaires de restitution...), de documents support, de publications et cela permet de recueillir les remarques, suggestions, questionnements d'un large public ;
- le développement de plateformes participatives sur Internet ;
- les vidéos d'information.

En pratique

Un exemple de lettre d'annonce d'une étude aux riverains

T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Lettre riverains

Un exemple de lettre d'annonce d'une étude aux maires et professionnels de santé

T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Lettre maires et pro de santé

Un exemple de lettre d'information aux participants sélectionnés

T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Lettres participants

Un exemple de fiche d'information de 4 pages format A4

T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Fiche A4

Un exemple d'affiche d'information

T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Affiche

Un exemple de plan de diffusion

T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Plan de diffusion

Un exemple de plateforme web créée spécifiquement pour une étude par un prestataire :

<https://www.sante-post-incendie-76.fr/>

2.6 Conduire le dispositif

Tâche 1. Animer la participation	
Actions	
- Animer le processus	<ul style="list-style-type: none">o Fixer la fréquence minimale des contactso Diffusion d'informations claires, complètes, régulières sur l'avancée de l'étudeo Espace dédié sur site de l'agence mis à jour en fonction de la progression des étudeso Expliquer les circuits de validation de l'agence expliquant parfois les délais de restitution de livrables (protocoles, rapport...)o Présenter des résultats intermédiaires avant le rapport définitif.
- Animer les réunions :	<ul style="list-style-type: none">o fournir en amont avec un délai de plusieurs jours aux membres du comité l'ordre du jour et les informations nécessaires aux débats (présentations PPT, document écrit avec synthèse de résultats...) ;o format de discussion : privilégier le format table ronde au niveau des comités de suivi ;o fixer les règles d'échanges. Possibilité de concevoir une charte relationnelle (voir fiche 8 du volet 1) ;o Mettre à disposition une plateforme de partage
- Tracer le contenu des échanges (compte rendu du dialogue)	
En pratique	
Pour un exemple de document présentant la synthèse de résultats avant une réunion de comité d'interface , voir le Point épidémiologique dans l'investigation de cluster pédiatrique autour de Sainte-Pazanne (Loire-Atlantique) « PE Ste-Paz » : T:\Guide_participation\Comité et synthèse résultats.	
Tâche 2. Prendre en compte des résultats de la participation	
Actions	
<ul style="list-style-type: none">- Prise en compte (si consensus) d'éléments issus du débat aux différents moments d'une étude : choix des études à mener, conception des protocoles, information sur les études, interprétation des résultats, présentation des résultats analyses complémentaires... ;- Notifier, le cas échéant, au niveau du compte rendu les points de dissensus empêchant la prise en compte de suggestions des parties prenantes ;- Préconisations de gestion intégrant les propositions venant des parties prenantes.	

2.7 Poursuivre la participation après la réalisation d'une étude

Tâche 1. Restituer et diffuser les résultats	
Actions	
<ul style="list-style-type: none">- Présenter les résultats à l'autorité ayant effectué la saisine et le cas échéant financé le projet.	
<p>En pratique</p> <p>Seule la version finale et validée du rapport d'étude peut être communiquée aux acteurs. Attention aux délais de relectures internes du ou des <i>reviewers</i> ainsi qu'au délai de quinze jours à respecter après envoi de la note au décideur. Prendre en compte les délais de présentation au Comed (une réunion/mois environ) ainsi que le travail éditorial sur le rapport. Voir avec l'assistante de la Dircom-Unité de valorisation scientifique.</p>	
<ul style="list-style-type: none">- Présenter les résultats à des groupes spécifiques : personnes ou parents d'enfants atteints d'une pathologie concernées- Présenter les résultats au niveau des comités d'appui thématiques et d'interface- Présenter les résultats dans le cadre d'une réunion publique (voir Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif du Volet 1)	
<p>En pratique</p> <p>Pour élaborer une brochure présentant une synthèse des résultats d'étude à distribuer lors de la réunion publique, voir le document « Synthèse » associé aux études suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none">○ Impacts sanitaires de la pollution atmosphérique dans la vallée de l'Arve. Exposition chronique aux particules fines et mortalité 2012-2013 T:\Guide_participation\Synthèse, fichier : SPF_Synthese_Pollution_Vallée_de_l'Arve_.pdf○ Santé des populations autour du Centre de stockage de déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'Aube. Étude complémentaire sur le cancer du poumon chez l'homme (résultats présentés en 2018) T:\Guide_participation\Synthèse, fichier : SPF_Synthèse_cancer-soulaines.pdf	
<ul style="list-style-type: none">- Présenter les résultats dans les médias (voir la direction de la communication et du dialogue avec la société)	
Tâche 2. Évaluer le processus de participation	
Actions	
<ul style="list-style-type: none">- Approche minimale avec questions générales sur :<ul style="list-style-type: none">○ une appréciation générale du processus ;○ les apports personnels dans la concertation en donnant un exemple précis ;○ les apports du collectif ;○ les apports de la concertation sur la connaissance du projet ;○ les propositions d'amélioration de la concertation ;○ l'atteinte des objectifs de la concertation s'ils ont été fixés au départ ou le cas échéant, l'évolution des objectifs de la concertation.- Quelques indicateurs peuvent compléter ce travail : le nombre de participants, le nombre de personnes prenant la parole, la fréquence des réunions, la nature des retombées presse.- Approche structurée avec méthode Relief (voir tome 1, p 45-46)- Champ 1. Les effets sur le réseau des acteurs ayant échangé- Champ 2. La dynamique des liens entre les catégories- Champ 3. La structuration du processus- Champ 4. Effets perceptibles produits par la démarche évaluée à court, moyen et long terme	

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Les questions socialement vives (QSV) en éducation santé – environnement. Quelle posture et quelles méthodes ? Fiches repères. Pôle éducation santé environnement Auvergne-Rhône-Alpes, 2018. Téléchargeable sur <http://www.pole-es-e-ara.org/ind/m.asp>
2. Germonneau P, Tillaut H, Gomes Do Espirito E. Guide méthodologique pour l'évaluation et la prise en charge des agrégats spatio-temporels de maladies non infectieuses, Institut de veille sanitaire (InVS), Saint-Maurice, 2005 : 75 p.
Téléchargeable sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2005/guide_ast/guide.pdf
3. Eilstein D, Tillier C, Demillac R, Kairo C, Lefranc A, et al. Démarche générale de l'InVS face à une sollicitation locale en santé environnement. Guide méthodologique. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2013. 48 p. Téléchargeable sur :
<https://www.santepubliquefrance.fr/docs/demarche-generale-de-l-invs-face-a-une-sollicitation-locale-en-sante-environnement>
4. Thébaud-Mony A. La science asservie. Paris, La découverte, 2014, 309 p.
5. Daniau C, Salomon D, Legout C, Kermarec F, Dor F. Approche du contexte social lors d'un signalement local en santé et environnement - Document d'appui aux investigateurs. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2011. 60 p.

ANNEXES

Fiche 1. Faire la liste des parties prenantes

Partenaires institutionnels/Pouvoirs publics

- Nationaux et régionaux/Secteurs de la santé

- le ministère des solidarités et de la santé
- Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses)
- les agences régionales de santé (ARS)
- les observatoires régionaux de santé (ORS)
- les comités territoriaux de santé, la Crasa (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie)

- Nationaux et régionaux/Hors secteur de la santé

- les autres ministères, directions d'administrations DGPR, DGEC, DGT, DGAI
- les services de l'État ou administrations : préfecture et sous-préfecture, Office national des forêts (ONF)
- les services déconcentrés de l'État : Dreal, DREETS
- les collectivités locales (services techniques)
- les aménageurs : agences de l'eau, syndicat d'électrification, Réseau ferré de France, Direction des territoires et de la mer
- les instituts nationaux et agences publiques : Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie (Ademe), Institut national de l'environnement industriel et des risques (Ineris), Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN)...

- Internationaux

- *Environmental protection Agency (EPA), Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR), United States Centers for Disease Control and prevention (US CDC)*
- *United States Agency for International Development (USAID)*

Élus et Collectivités locales

- le ou les député(s), les maires, les adjoints, les conseillers généraux et régionaux, les syndicats de communes
- les services techniques des mairies : services d'hygiène, services santé environnement.

Acteurs économiques et professionnels

- Secteur de la santé

- les laboratoires d'analyses biologiques et environnementales
- les professionnels de santé locaux : médecins libéraux (Conseil de l'ordre, Union régionale des professionnels de santé (URPS), sociétés savantes (médecine générale, de pédiatrie, de pneumologie, etc.), médecins hospitaliers, pharmaciens, PMI, médecine du travail, médecine scolaire et universitaire, infirmiers).

- Hors secteurs de la santé

- les entreprises :
 - le propriétaire ou exploitant actuel/passé du site qui fait l'objet du signalement, les exploitants impliqués dans la situation, mais également tout le tissu industriel local
 - les représentants syndicaux
- le liquidateur, l'acquéreur ou l'aménageur existant ou envisagé du site, le promoteur
- les relais sociaux : enseignants, assistantes sociales, éducateurs spécialisés
- les bureaux d'études pour l'évaluation des risques, pour les mesures environnementales, pour les biomarqueurs, pour l'aménagement ou la réhabilitation.

Société civile

- les riverains et les usagers considérés individuellement ou collectivement
- les associations environnementales ou sanitaires avec une représentation locale ou nationale
- les parents d'élèves
- les clubs de loisirs locaux

Média/Journalistes locaux et nationaux

- presse, radio, télévision, réseaux sociaux

Fiche 2. Caractériser les parties prenantes

	Institution	Implication dans la situation	Niveau d'implication	Questionnements	Attentes	Savoirs mobilisés
Acteur 1		Action 1... Action 2...				
Acteur 2						
Acteur 3						

Fiche 3. Planifier une étude approfondie du contexte et des attentes locales

3.1 Les étapes

Phase	Activités	Qui	Livrable	Délais
1^{re} phase. Lancement de la mission				
Cadrage de la mission	- Identifier le chef de projet et l'équipe projet au sein de Santé publique France - Identifier un prestataire/partenaire - Créer un comité d'appui thématique (CAT) et un comité d'interface (CI) : rédaction d'une fiche de présentation, identification des membres, obtention des DPI, validation par le CID, nomination par le DG (voir avec Dsin)	Santé publique France	Accord des personnes contactées Nomination par le DG	S1 à S6
	- Rédaction et présentation d'un cahier des charges au prestataire avec budget disponible pour l'étude	Santé publique France	Cahier des charges finalisé	S2 à S3
	- Rédaction du protocole d'étude et d'une grille d'entretien	Prestataire	Protocole, guide entretien et budget	S3 à S5
	- 1 ^{re} réunion avec le comité d'appui thématique : présentation du protocole pour adaptation et intégration des remarques éventuelles	Santé publique France/CAT	Protocole revu par CAT	S6 à S7
	- Présentation du protocole de l'étude au comité d'interface	Santé publique France/CI	Protocole revu par CI	S8
	- Envoi du protocole au comité d'appui thématique prenant en compte des remontées des membres du Comité d'interface pour validation finale	Santé publique France/CAT	Protocole final transmis au prestataire	S9 à S11
	- Finalisation de l'identification des contacts et des acteurs à interroger	Santé publique France/Prestataire	Composition des entretiens définitifs	S12
	- Envoi du protocole pour chiffrage du budget par le prestataire	Santé publique France/Prestataire	Budget	S13
	- Rédaction d'un courrier de présentation de l'étude à destination des parties prenantes à interroger/envoi	Santé publique France/Prestataire	Courrier	S12 à S14
2^e phase. Terrain				
Recueil des données	- Informations relatives à l'étude aux enquêteurs du prestataire	Santé publique France/Prestataire	Information enquêteurs	S14
	- Mission de terrain : enquêtes auprès des parties prenantes par entretiens individuels et mini-groupes	Prestataire et Santé publique France (quelques entretiens)	Entretiens Points d'étape/ restitution des premiers entretiens à l'équipe projet/	S15 à 19
	- Point intermédiaire	Santé publique France/Prestataire	réajustement éventuel du protocole	S19

3 ^e phase. Rédaction et présentation du rapport				
Analyse des données	- Retranscription des données	Prestataire	Retranscription et analyse des entretiens à partir des fichiers audio	S15 à 20
	- Analyse thématique	Prestataire		S21 à 23
Rédaction du rapport	- Rédaction d'une première version du rapport par le prestataire	Prestataire	Première version du rapport rédigée	S24 à 28
	- Remise de la première version du rapport et relecture critique par le Groupe projet et le Comité d'appui thématique	Santé publique France et CAT	Rapport avec premières corrections	S29 à 32
	- Présentation orale du projet par le prestataire et discussion avec le groupe projet et le CAT	Prestataire/ Santé publique France/CAT		S33
	- Rédaction du rapport Santé publique France par le coordonnateur du projet : synthèse des entretiens, analyse critique, perspective, conclusions	Santé publique France	1 ^{re} version du rapport Santé publique France	S34 à 38
	- Relecture par le groupe projet et le CAT	Santé publique France/CAT	Version corrigée	S39 à 41
Présentation du rapport	Présentation orale du rapport Santé publique France au Comité d'interface	Prestataire (Synthèse étude) et Santé publique France (partie recommandations issues de l'étude)	Présentation PPT du rapport et discussion avec envoi du PPT une semaine avant la réunion	À partir de S 42 (en fonction des dates de réunion fixées)
	Intégration des remarques du Comité d'interface dans le rapport		Version intégrant les remarques du Comité d'interface	À partir de S 42
	Rédaction de la dernière version du rapport Santé publique France avec recommandations			
Finalisation du rapport	Validation par le circuit interne (relecture externe, direction concernée, directions scientifiques)		Rapport validé	À partir de S42 à S62
	Le cas échéant note à la DGS			À partir de S62
4 ^e phase. Valorisation du rapport				
Valorisation du rapport	Comité éditorial et Dircom de Santé publique France	Santé publique France	Publication du rapport Mise en ligne sur le site Autre	À partir de S64

3.2 En pratique

- Identifier le financeur : ARS, Santé publique France, autres.
- Identifier le réalisateur de l'étude : prestataire, partenaire ou agent de Santé publique France.
- Si un partenaire est choisi (ex. ORS, universitaire) : informer la direction de la Dire et le référent administratif et financier de la Dire (dire-direction@santepubliquefrance.fr), contacter le partenaire et établir une convention de collaboration avec le partenaire ;
- Si un prestataire est choisi : informer la direction de la Dire et le référent administratif et financier de la Dire (dire-direction@santepubliquefrance.fr) et contacter le prestataire ayant remporté le marché des études qualitatives pour la période couverte par l'investigation ;
- Pour tout renseignement sur le marché avec le prestataire, voir :
http://tamtam.ansp.local/intranet/pii_110095/realisation-des-études-qualitatives-et-quantitatives-auprès-de-différents-publics-dans-le-domaine-de-la-santé ;
- Informer :
 - o le référent « Dialogue avec la société » à la Dsin, actuellement Barbara Serrano, Barbara.SERRANO@santepubliquefrance.fr
 - o le chargé d'expertise en sciences sociales à la Dire, actuellement Christophe Perrey, Christophe.perrey@santepubliquefrance.fr ;
 - o Les RAF des directions concernées, afin d'imputer les budgets ;
- Rédiger le cahier des charges pour le prestataire et établir avec lui le budget nécessaire à l'étude. À titre indicatif, un budget d'environ 50 000 euros TTC est nécessaire pour ce type d'étude.
- Pour les étapes suivantes voir partie précédente ;
- Compter environ une année entre la prise de contact avec le prestataire et la mise en ligne d'un rapport validé.

3.3 Des exemples à Santé publique France

- Un exemple de mail pour informer les parties prenantes d'une étude de contexte locale
 - Étude de contexte de Lacq :
T:\Guide_participation\Informations étude contexte
Voir fichier : Information étude contexte
- Un exemple de cahier des charges rédigé par Santé publique France pour un prestataire
 - o Étude de contexte Lacq :
T:\Guide_participation\Cahier des charges.
Voir fichier : Cahier_charge_contexte_social_Lacq
 - o Étude de contexte à Gardanne :
T:\Guide_participation\Cahier des charges
Voir fichier : Cahier_charges_contexte_local_AlteoGardanne
- Un exemple de protocole finalisé avec le prestataire
 - o Étude de contexte à Lacq :
T :\Guide_participation\Protocoles\Lacq.
Voir fichier : Protocole_contexte_social_Lacq
 - o Étude de contexte à Gardanne
T :\Guide_participation\Protocoles\Gardanne
Voir fichier : Protocole_contexte_local_Gardanne
- Un exemple de rapport de contexte finalisé : « Analyse des attentes et du contexte local autour du bassin industriel de Lacq : Rapport d'analyse qualitative »
<https://www.santepubliquefrance.fr/regions/nouvelle-aquitaine/documents/rapport-synthese/2019/analyse-des-attentes-et-du-contexte-local-autour-du-bassin-industriel-de-lacq-rapport-d-analyse-qualitative>

Fiche 4. Support pour établir la liste des facteurs de sensibilité

Composante du signalement	Facteurs de sensibilité potentiels à lister
La source	<input type="checkbox"/> Gêne visuelle et olfactive associée à la source <input type="checkbox"/> Nombre important d'usines et particulièrement celles classées Seveso <input type="checkbox"/> Sites en activité <input type="checkbox"/> Nouveauté de l'installation <input type="checkbox"/> Médiation du problème associé à la source <input type="checkbox"/> Incertitude sur le fonctionnement de la source <input type="checkbox"/> Autres : à préciser
L'émission	<input type="checkbox"/> Émission accompagnée de nuisances (odeur, bruit, gêne visuelle) <input type="checkbox"/> Inquiétude associée aux émissions <input type="checkbox"/> Incertitudes sur les rejets de la source <input type="checkbox"/> Autres : à préciser
Les substances rejetées	<input type="checkbox"/> Dangérosité des substances ou considérée comme telle <input type="checkbox"/> Incertitude sur la dangerosité des substances ou autres agents émis dans l'environnement <input type="checkbox"/> Médiation autour d'une substance ou autre agent émis <input type="checkbox"/> Savoirs locaux critiquant l'expertise produite <input type="checkbox"/> Nombre de contaminants <input type="checkbox"/> Autres ; à préciser
Les effets sur la santé	<input type="checkbox"/> Gravité des maladies et troubles de santé <input type="checkbox"/> Irréversibilité des effets <input type="checkbox"/> Incertitudes sur les effets, sur le lien de causalité <input type="checkbox"/> Médiation des effets rapportés <input type="checkbox"/> Autres : à préciser
La population	<input type="checkbox"/> Sensibilité des populations (enfants...) <input type="checkbox"/> Effectif important de la population exposée <input type="checkbox"/> Défiance et perte de confiance dans les autorités <input type="checkbox"/> Autres
Le lieu	<input type="checkbox"/> Image forte associée au territoire <input type="checkbox"/> Importance de la zone dans l'activité économique <input type="checkbox"/> Lieu accueillant des personnes sensibles <input type="checkbox"/> Lieu important pour la communauté, car favorisant les échanges sociaux ou investis d'une histoire locale <input type="checkbox"/> Proximité d'une zone d'habitat très peuplée <input type="checkbox"/> Autres : à préciser
Les capacités et engagements des acteurs	<input type="checkbox"/> Capacité de soutien <input type="checkbox"/> Capacité de mobilisation (notamment création d'une association dédiée au problème) <input type="checkbox"/> Capacité de porter le problème à un niveau national <input type="checkbox"/> Capacité d'organisation sociale avec des ressources particulières <input type="checkbox"/> Politisation de la situation <input type="checkbox"/> Judiciarisation de la situation <input type="checkbox"/> Culture scientifique ou médicale <input type="checkbox"/> Autres : à préciser
Les attentes des acteurs	<input type="checkbox"/> Recherche de responsabilité <input type="checkbox"/> Suppression de la source <input type="checkbox"/> Fermeture d'un site <input type="checkbox"/> Reconnaissance du préjudice-indemnisation / compensation – condamnation <input type="checkbox"/> Implication dans l'expertise <input type="checkbox"/> Autres : à préciser...
Autres	<input type="checkbox"/> Préciser

Liste de facteurs tirée de [5]

Fiche 5. Questions sur les facteurs de sensibilité, les décalages de point de vue et leurs effets

Identifier les facteurs de sensibilité et les décalages de point de vue sur la formulation de la question sanitaire ?

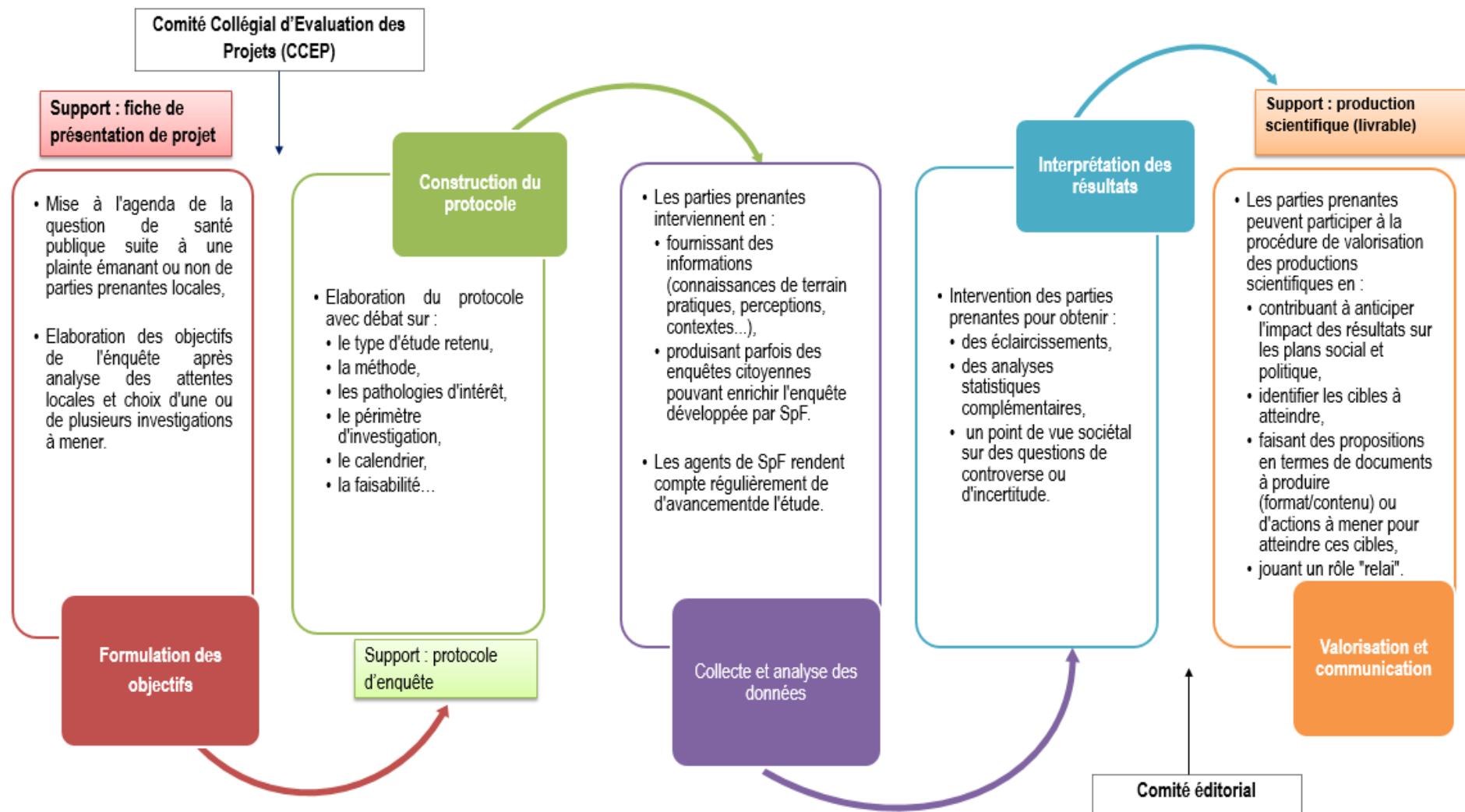
- L'information connue des acteurs est-elle différente de celle du professionnel de santé publique ?
- La vision du problème exprimée par les acteurs est-elle différente de celle du professionnel de santé publique ?
- La santé représente-t-elle un problème pour des groupes de population du territoire ?
- La santé représente-t-elle un enjeu pour les populations concernées ou est-elle possiblement utilisée comme un levier pour servir d'autres attentes ?
- Les acteurs formulent-ils la question sanitaire de la même manière que la formule le professionnel de santé publique ? Attendent-ils des réponses individuelles sur leur pathologie qu'une intervention de santé publique ne pourra pas apporter ? S'agit-il de questions sanitaires portant sur la gestion du problème ou sur son évaluation ?
- Existe-t-il des controverses, des malentendus, des polémiques qui viendraient mettre en cause la question sanitaire telle que le professionnel de santé publique la formule ?
- Quel est l'impact des facteurs de sensibilité et des décalages sur l'intervention du professionnel de santé publique ?
- Est-ce que l'intervention du professionnel de santé publique va apporter des réponses aux questions telles qu'elles sont formulées par les acteurs ou résoudre le problème tel qu'il est posé par les acteurs ?
- L'intervention est-elle en cohérence avec les attentes des différents acteurs identifiés ?
- Quelles seraient les conséquences de l'intervention ou de la non-intervention du professionnel de santé publique compte tenu des facteurs de sensibilité et des décalages ?
- Dans le cas d'une intervention du professionnel de santé publique, quelle serait la nature des contestations et des critiques à son encontre ?
- Les méthodes utilisées (statistiques, épidémiologiques, évaluation des risques, etc.) sont-elles de nature à faire l'objet de controverses compte tenu des facteurs de sensibilité et des décalages ?
- Les enjeux locaux portés par certains acteurs sont-ils des contraintes pesant sur la capacité d'intervention de santé publique ?
- Quelles sont les utilisations qui peuvent être faites, par des acteurs, de l'intervention proposée par le professionnel de santé publique ?
- En quoi les facteurs de sensibilité et des décalages seraient-ils de nature à compromettre ou à rendre difficile la réalisation de l'intervention préconisée par le professionnel de santé publique ?
- En quoi les acteurs engagés dans la situation, la politisation, la médiatisation, la judiciarisation de la situation peuvent-ils interférer avec l'intervention du professionnel de santé publique ?

Quel est l'impact des facteurs de sensibilité et des décalages sur l'utilisation des résultats et les recommandations formulées par le professionnel de santé publique ?

- Quelles seraient les conséquences des résultats formulés selon leur nature (existence ou absence d'un impact, d'un risque pour la population ; résultats portant sur des expositions passées ou actuelles) compte tenu des facteurs de sensibilité et des décalages ?
- Quelles seraient les conséquences des recommandations formulées par le professionnel de santé publique ou de l'absence de recommandations compte tenu des facteurs de sensibilité et des décalages ?
- Quelles sont les utilisations qui peuvent être faites par des acteurs, des résultats et des recommandations associées à l'intervention ?

Questionnaire tiré de [5]

Fiche 6. Possibilités d'intervention des parties prenantes aux différents stades d'une étude



Fiche 7. Exemple de blog dans le cadre d'une étude d'épidémiologie participative

Voir : <https://fosepseal.hypotheses.org/>

EPSEAL FOS / CRAU

Etude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, et à Saint-Martin-de-Crau (France)

A propos d'EPSEAL Les études L'équipe Le carnet Actus

ACTUALITÉS



SUIVRE :

Lancées en 2015, les études participatives en santé-environnement ancrées localement (EPSEAL) consistent à produire des connaissances locales légitimes, robustes et pertinentes en santé environnementale, en associant étroitement les habitants des villes étudiées à toutes les étapes de la recherche.

L'étude Fos EPSEAL, à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, a été financée sur des fonds confiés à l'[Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation de l'Environnement et du Travail \(ANSES\)](#) par l'ITMO Cancer d'AVIESAN.

Le deuxième volet en cours à Saint-Martin-de-Crau depuis septembre 2018 bénéficie à nouveau du soutien de l'ANSES.