

LE PROJET LILAS

Living Labs et autres approches participatives
appliqués à la recherche sur les multi-
expositions environnementales et les risques
chroniques

Séminaire en ligne « Fukushima, Tchernobyl : conséquences d'un
accident nucléaire sur la santé », le 1er octobre 2021.



Olivier LAURENT, Yara CARREJO GIRONZA, Sophie ANCELET, Olivier ARMANT, Denis BARD, Katia BAUMGARTNER, Sylvie BORTOLI, Céline BOUDET, Philippe CHAMARET, Michel CHARTIER, Stéphanie CORMIER, Arthur DAVID, Hélène DESQUEYROUX, Mariette GERBER, Rodolphe GILBIN, Sonia GRIMBUHLER, Stéphane GRISON, Lionel LARQUÉ, Dominique LAURIER, Christian MOUGIN, Laurence PAYRASTRE, Sylvie PLATEL, Alain RANNOU, Tristan ROUÉ, Pascale SCANFF, Arnaud VANZEMBERG, Simon SCHRAUB, Sylvie SUPERVIL, Eric THYBAUD, Brigitte TROUSSE, Sylvie CHARRON.

Contexte du projet de recherche

- **Développement des recherches participatives** à l'international en **santé-environnement** (ex: NIEHS aux Etats-Unis)
- **Volonté de l'IRSN de s'engager** dans l'ouverture à la société dans le domaine de la recherche
 - contribution au Livre Blanc « Prendre au sérieux la société de la connaissance » (2017)
 - initiative de créer un GT pluraliste sur les risques chroniques, coordonnée par ALLISS , rassemblant 40 instituts de recherche, universités et ONGs*: le GT **ORRCH** (2018)

ORRCH : **O**rientation, conception et implémentation pluraliste de la **R**echerche sur les **R**isques **CH**roniques



-> réflexion centrée sur les expositions environnementales chroniques multiples (chimiques, physiques, biologiques...)

-> **séminaires** ayant abouti par consensus à la **création de « fiches-actions »** listant des thématiques prioritaires.

*Gouvernance : COPIL réunissant Alliss, Inrae, IRSN, Ineris, Institut Ecocitoyen, La Paillasse, Aitec, Terre de santé, UNCPPIE ; Comité pluraliste d'orientation scientifique réunissant Inrae, IRSN, Ineris, Inserm, Epidemium, Alliss, Uncpie, Terre de santé, Institut Eco-citoyen, AMFPGN

Contexte du projet de recherche

■ Contenu des fiches actions d'ORRCH (mars 2019) - Choix collectif d'axes à approfondir :

- Déclinaison opérationnelle du concept d'exposome
- Approche co-design entre chercheurs (...) et société civile pour la pédagogie participative et la collecte de données
- Vulgarisation des concepts de risque chronique et sensibilisation aux incertitudes associées
- Étude pluridisciplinaire de l'impact de produits phytosanitaires

■ « Sur chacun des axes retenus, **travail de définition** (description / vision / résultats espérés / besoins / freins) et de **planification** » à réaliser pour développer des projets de recherches participatives pluralistes

■ Éléments de sortie:

- **Intérêt manifesté pour approfondir les réflexions**, sur le concept de « **Living Lab** » (méthodologie et contraintes associées en particulier)
- **Besoin d'acculturation croisée** : Quelles approches pour répondre à quels types de questions ?
- **Besoin de déclinaison** : territoire / contexte d'étude, **méthodologie**

➤ Proposition du projet LILAS, retenu par l'appel à projet interne « IRSN 2030 »



Parmi les clefs de la réussite pour ces nouvelles approches de recherche

- Concevoir une démarche de recherche ouverte et *pluraliste* à toutes les étapes du projet
 - > pluridisciplinarité
 - > pluralité des acteurs et des points de vue

- Garantir la **rigueur scientifique**, à commencer par **une bonne adéquation** entre **attentes et approches** de recherche
 - > **Objectifs généraux du projet LILAS***



**Living Labs et autres approches participatives appliqués à la recherche sur les multi-expositions environnementales et les risques chroniques*

LILAS : méthodologie adoptée

Constitution d'un panel d'experts pluralistes : 33 chercheurs institutionnels, académiques et représentants de la société civile intéressés par différentes expositions radiologiques et chimiques

Revue bibliographique pour tirer le retour d'expérience de projets de recherches participatives en santé-environnement à l'international

5 réunions d'échanges pour évaluer les forces, limites et conditions d'applications de différents types d'études :

- Estimations d'expositions
- Études épidémiologiques
- Evaluations quantitatives de risques sanitaires
- Approches expérimentales
- Etudes de terrain sur la santé des écosystèmes

Co-construction et remplissage d'une matrice d'analyse des types d'études permettant à répondre à des questions de différentes natures en santé-environnement

Réaction collective d'un rapport <https://hal.archives-ouvertes.fr/irsn-03222498/>



Scopus



Résultats principaux : cadre de la matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement

Type d'étude	Problématique traitée (ex: finalités, verrous à lever...)	Intérêts des études				Prérequis méthodologiques (assurant la validité des résultats)	Contraintes pratiques	Approches "classiques" (sans co-création)			Approches plus avancées sur le plan participatif (ex : Community-Based Participatory Research, Living Lab)		
		Pour les chercheurs	Pour les pouvoirs publics	Pour les personnes la société civile	Pour d'autres parties prenantes (ex: médecins)			Contributions attendues des personnes	Avantages liés au fait d'employer une approche classique	Limites liées au fait d'employer une approche classique	Contributions attendues des personnes	Avantages liés au fait d'employer une approche participative	Limites liées au fait d'employer une approche participative
Estimation d'expositions passées													
Estimation d'expositions actuelles et identification de leurs déterminants													
Intervention pour diminuer les expositions													
Développement de capteurs sobres													
Evaluation quantitative de risques sanitaires													
Etude épidémiologique descriptive													
Etude épidémiologique analytique													
-rétrospective													
-prospective													
Etude d'épidémiologie moléculaire													
Etudes expérimentales													
Etudes sur la santé des écosystèmes													

Résultats principaux : matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement

Exemple de la ligne « épidémiologie descriptive »

Domaine général	Type d'étude, exemples de références	Problématique (ex : besoins, verrous...)	Intérêt (direct/indirect) pour les chercheurs	Intérêt (direct/indirect) pour les pouvoirs publics	Intérêt (direct/indirect) pour les personnes / la société civile	Intérêt (direct/indirect) pour d'autres parties prenantes (ex: professionnels de santé...)	Prérequis méthodologiques (assurant la validité des résultats, ex : absence de certains biais)	Contraintes pratiques (ex : durée et effectifs d'observations, modalités de recrutement pour l'étude, contrainte/type de prélèvements...)
Epidémiologie	Etude épidémiologique descriptive	Méconnaissance de l'état de santé dans une population	Générer des hypothèses	<p>Connaitre l'état de santé de la population et éventuellement pouvoir le comparer à celui d'autres populations.</p> <p>Identifier des situations nécessitant une plus grande attention (ex : meilleure documentation des facteurs de risque, recherche plus active des causes possibles), des interventions de nature préventive si l'action sur certains facteurs de risque apparaît justifiée et/ou de prise en charge</p>	<p>Connaitre l'état de santé général de la population/communauté dans laquelle les personnes vivent et éventuellement pouvoir le comparer à celui d'autres populations.</p> <p>En cas de problème identifié (excès de risque), attirer l'attention des pouvoirs publics voire de chercheurs sur cette situation.</p> <p>Générer des hypothèses sur les facteurs de risque potentiellement à l'origine d'excès.</p>	<p>Connaitre l'état de santé général de la population/communauté.</p> <p>En cas de problème identifié, attirer l'attention des pouvoirs publics voire de chercheurs sur cette situation. Générer des hypothèses sur les facteurs de risque en jeu et éventuellement (selon la nature des causes suspectées) mettre en place ou renforcer certains messages de prévention.</p> <p>En termes de surveillance médicale, potentiellement renforcer l'attention vers certaines pathologies.</p>	<p>Eviter les biais de sélection : L'étude doit idéalement couvrir de manière exhaustive, ou a minima représentative, la population ciblée.</p> <p>Si une comparaison est effectuée avec une autre population dite de "référence", les populations, les périodes d'études et les indicateurs choisis doivent être comparables.</p> <p>Base solide d'enregistrement des événements de santé (ex: registre de cancer) et des populations.</p> <p>Eviter les biais de confusion par des facteurs majeurs (âge, sexe, période...) en standardisant les comparaisons les comparaisons sur ces facteurs par traitement statistique adéquat.</p>	<p>Idéalement couvrir l'ensemble de la population</p> <p>Par défaut, sélectionner un échantillon représentatif par tirage aléatoire.</p> <p>En cas de comparaison avec une autre population, utiliser des indicateurs sanitaires de même nature dans les deux cas et recueillir des données de base sur les facteurs de confusion majeurs (âge, sexe, période calendaire) pour pouvoir standardiser la comparaison sur ces facteurs.</p> <p>Choisir la population de référence la plus pertinente possible.</p> <p>Accès à, ou création de, bases solides d'enregistrement des événements de santé (ex: registre de cancer) et des populations.</p> <p>Besoin d'accords éthiques (CESREES/CNIL****) pour gérer et analyser des données de santé.</p>

Résultats principaux : matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement

Exemple de la ligne « épidémiologie descriptive » (suite)

		Approches "classiques" (sans co-création)		Approches plus avancées sur le plan "participatif" (ex : Community Based Participatory Research, Living Lab, Open Lab...)				
Type d'étude, exemples de références	Contributions attendues des personnes	Avantages liés au fait d'employer une approche "classique"	Limites liées au fait d'employer une approche "classique"	Parties prenantes / compétences nécessaires (interdisciplinarité)	Contributions attendues des personnes	Avantages liés au fait d'employer une approche "participative"	Limites liées au fait d'employer une approche "participative"	Commentaires généraux : (ex: limites générales, préférence pour approches classiques ou participatives - voire complémentarité)
Etude épidémiologique descriptive	Néant	<p>Possibilité pour certains indicateurs de santé objectivée (ex : causes de décès, informations du SNDS*** depuis 2010) de couvrir l'ensemble de la population ciblée et de disposer de données de références nationales voire pour d'autres régions.</p> <p>Etudes à moindre coût et relativement rapides.</p>	<p>Les indicateurs objectifs disponibles en France sont rarement des descripteurs direct de l'incidence de pathologies (sauf par exemple dans les quelques départements et/ou tranches d'âge pour lesquels des registres de cancer existent. Seules les données du SNDS (causes de décès, hospitalisations, consommation de soins) sont disponibles pour toute la population française depuis 2010 (1968 pour les causes de décès).</p> <p>Les données disponibles dans les études descriptives ne couvrent généralement pas la santé perçue.</p> <p>Voir limites générales en dernière colonne.</p>	<p>Populations du lieu concerné, professionnels de santé dont médecins, épidémiologistes, biostatisticiens, possiblement spécialisés d'autres disciplines (ex: en sciences humaines et sociales)</p>	<p>Participer à une phase initiale d'acculturation croisée.</p> <p>Proposer les questions de recherche, en évaluer collectivement la pertinence.</p> <p>Participer à l'élaboration du protocole, à sa mise en œuvre, voire à certaines phases d'analyses et/ou aux interprétations.</p> <p>Les études descriptives permettent uniquement de générer des hypothèses et non de trouver des causes de pathologies.</p>	<p>Implication des populations, expression d'une plus grande richesse d'information en particulier sur la santé perçue.</p> <p>Meilleure appropriation des résultats]</p>	<p>Démarche plus lourde, longue et coûteuse. Nécessaires efforts de coordination et authentification des données</p> <p>Par définition seuls des survivants en suffisamment bonne santé peuvent participer, ce qui, en fonction des indicateurs de santé considérés, peut impacter la représentativité d'un échantillon transversal par exemple.</p> <p>Peut potentiellement impliquer des démarches plus lourdes (étude prospective dans la durée pour pouvoir étudier l'incidence de pathologies).</p> <p>Besoin de compléter par des indicateurs de santé objectifs.</p>	<p>Limite commune aux approches classiques et participatives : les études descriptives permettent uniquement de générer des hypothèses et non de trouver des causes de pathologies.</p> <p>Une complémentarité entre étude d'indicateurs de santé "objectivés" (même s'ils sont parfois imparfaits et ne reflètent pas toujours l'incidence de pathologie) et de santé perçue (recueil auprès des personnes) existe.</p> <p>Mener les deux approches de front nécessite des moyens importants.</p> <p>Quelles données de référence sont utilisables pour la santé perçue?</p>

Résultats principaux : Matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement : exemple de la ligne « Etudes sur la santé des écosystèmes »

Domaine général	Type d'étude, exemples de références	Problématique (ex : besoins, verrous...)	Intérêt (direct/indirect) pour les chercheurs	Intérêt (direct/indirect) pour les pouvoirs publics	Intérêt (direct/indirect) pour les personnes / la société civile	Intérêt (direct/indirect) pour d'autres parties prenantes (ex: professionnels de santé...)	Prérequis méthodologiques (assurant la validité des résultats, ex : absence de certains biais)	Contraintes pratiques (ex : durée et effectifs d'observations, modalités de recrutement pour l'étude, contrainte/type de prélèvements...)
Etude d'impact sur la biodiversité	Etudes sur la santé des écosystèmes Ex : (Dron et al., 2016)	Méconnaissance ou quantification imprécise des effets de certaines expositions sur les écosystèmes, et des conséquences en termes d'abondance/diversité/activité du biote	Direct : utilisation de compétences locales pour l'obtention de signalements et de données à large échelle	Direct : obtention de jeux de données de terrain, parfois sur des groupes taxonomiques peu étudiés au plan scientifique	Indirect : échanges de compétences, mise à connaissance des programmes scientifiques	Partir d'une base de connaissance commune, actualisée, enrichie et appropriée par tous, pour identifier des signaux d'alerte précoce pour la santé humaine	Proposition de matrices de tableurs pour organiser la collecte des données et métadonnées, mise en place de plan d'échantillonnages, fourniture d'outils, incitation à travailler sur des observatoires de long terme... Puissance statistique Caractérisation des (co-)expositions et/ou doses	S'appuyer sur des sociétés savantes, associations de naturalistes, de professionnels, gestion des aspects règlementaires et logistiques si collecte d'échantillons. Disposer de suffisamment d'observations (nombre / représentativité)

Résultats principaux : Matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement : exemple de la ligne « Etudes sur la santé des écosystèmes » (suite)

	Approches "classiques" (sans co-création)				Approches plus avancées sur le plan "participatif" (ex : Community-Based Participatory Research , Living Lab , Open Lab...)			
Type d'étude, exemples de références	Contributions attendues des personnes	Avantages liés au fait d'employer une approche "classique"	Limites liées au fait d'employer une approche "classique"	Parties prenantes / compétences nécessaires (interdisciplinarité)	Contributions attendues des personnes	Avantages liés au fait d'employer une approche "participative"	Limites liées au fait d'employer une approche "participative"	Commentaires généraux : (ex: limites générales, préférence pour approches classiques ou participatives - voire complémentarité)
Etudes sur la santé des écosystèmes Ex : (Dron et al., 2016)	Application d'un protocole de recueil de données, réponse à des questions définies par les chercheurs et fournir si besoin des échantillons	Simplicité de mise en œuvre	Faible appropriation	Epidémiologistes, naturalistes, observateurs réguliers / connaisseurs des écosystèmes locaux (ex: jardiniers...), sciences des données...	Co-construction des plans d'observation et d'échantillonnage, collecte de données et fourniture d'échantillons, contribution à l'analyse, éventuellement mise en place d'outils web (sites internet), à l'alimentation des rubriques...	Appropriation collective. Possiblement augmentation du nombre d'observations, dont le recueil était prévu ou non dans le protocole initial (ajout d'hypothèses et/ou observations « libres »?) à éventuellement recueil d'échantillons complémentaires (selon leur nature, leurs conditions de collecte et de conservation).	Organisation des campagnes, collecte des échantillons	Approches à construire, peu de recul

Résultats principaux

- **Matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement** : réutilisable lors d'ateliers futurs de construction de projet de recherche sur des territoires (ex: « poster » guide/ aide mémoire)
- **Complémentarités identifiées** entre études participatives et classiques (sans co-construction).
- **Considérations / recommandations** relatives aux **modalités de participation**.
- **Synthèse des opportunités de mise en place d'approches participatives** selon les types d'études en santé environnement.
- **Rédaction collective d'un rapport** <https://hal.archives-ouvertes.fr/irsn-03222498/>
- **Emergence d'idées de projets** de recherches participatives sur la thématique des multi-expositions, ancrés sur des territoires (ex: Dunkerque...)

Apports du projet

- LILAS a permis, par **acculturation croisée**, de poser des **bases consolidées pour la co-construction de futurs projets de recherches participatives** sur les multi-expositions environnementales (incluant les rayonnements ionisants).
- **Meilleure appropriation des méthodes et connaissances par des acteurs de la société civile**
- Meilleure prise en compte de leurs expériences, et idées et expertises par les chercheurs institutionnels et universitaires- > **enrichissement de la recherche et de l'expertise institutionnelle**
- Intérêt potentiel pour la recherche sur les effets conjoints de **multi-expositions** aux rayonnements ionisants et autres stressseurs environnementaux

Valorisations

- Rapport: Living Labs et autres approches participatives appliquées à la recherche sur les multi-expositions environnementales et les risques chroniques : le projet LILAS. Rapport IRSN 2021-00113. <https://hal.archives-ouvertes.fr/irsn-03222498/>
- Poster présenté au congrès SFSE2020 : « Multi-expositions, conditions de vie et santé: de la connaissance à l'action ».
- Poster présenté au congrès en ligne ISEE2021
- Article en français soumis à la revue *Environnement, Risques et Santé*
- Article en langue anglaise en préparation

Merci de votre attention

Collaboration

