

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

Olivier Laurent, Yara Carrejo Gironza, Sophie Ancelet, Olivier Armant, Denis Bard, Katia Baumgartner, Sylvie Bortoli, Céline Boudet, Philippe Chamaret, Michel Chartier, et al.

► To cite this version:

Olivier Laurent, Yara Carrejo Gironza, Sophie Ancelet, Olivier Armant, Denis Bard, et al.. Living Labs et autres approches participatives appliquées à la recherche sur les multi-expositions environnementales et les risques chroniques.. [Rapport de recherche] 2021-00113, Institut de Radioprotection et de Sécurité Nucléaire. 2021, pp.92. irsn-03222498

HAL Id: irsn-03222498

<https://hal-irsn.archives-ouvertes.fr/irsn-03222498>

Submitted on 10 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

IRSN

INSTITUT DE RADIOPROTECTION
ET DE SÛRETÉ NUCLÉAIRE

RAPPORT D'ETUDE

LE PROJET LILAS

LIVING LABS ET AUTRES APPROCHES PARTICIPATIVES APPLIQUEES A LA RECHERCHE SUR LES MULTI-EXPOSITIONS ENVIRONNEMENTALES ET LES RISQUES CHRONIQUES

Pôle Santé-Environnement

Rapport IRSN n° 2021-00113


Nb. pages : 65 — Nb. pages de l'annexe : 17

FICHE DESCRIPTIVE DESCRIPTION SHEET

| | |
|----------------------------|---|
| Title | Le projet LILAS |
| Subtitle | Living Labs et autres approches participatives appliquées à la recherche sur les multi-expositions environnementales et les risques chroniques |
| Auteur(s)/Author(s) | <p>Olivier LAURENT¹, Yara CARREJO GIRONZA¹, Sophie ANCELET¹, Olivier ARMANT², Denis BARD³, Katia BAUMGARTNER⁴, Sylvie BORTOLI⁵, Céline BOUDET⁶, Philippe CHAMARET⁷, Michel CHARTIER⁸, Stéphanie CORMIER⁹, Arthur DAVID¹⁰, Hélène DESQUEYROUX¹¹, Mariette GERBER¹², Rodolphe GILBIN¹³, Sonia GRIMBUHLER¹⁴, Stéphane GRISON¹⁵, Lionel LARQUÉ¹⁶, Dominique LAURIER¹⁷, Christian MOUGIN¹⁸, Laurence PAYRASTRE¹⁹, Sylvie PLATEL⁴, Alain RANNOU²⁰, Pascale SCANFF²¹, Arnaud VANZEMBERG²², Simon SCHRAUB²³, Sylvie SUPERVIL²⁴, Eric THYBAUD⁶, Brigitte TROUSSE²⁵, Sylvie CHARRON²⁶.</p> <p>1. IRSN/PSE-SANTE/SESANE/LEPID; 2. IRSN/PSE-ENV/SRTE/LECO; 3. Société Francophone de Santé Environnement, Paris; 4. France Nature Environnement, Paris; 5. INSERM UMRS 1124 - Université de Paris; 6. Ineris, Verneuil-en-Halatte; 7. Institut Ecocitoyen, Fos-sur-mer; 8. IRSN/PSE-ENV/SEREN; 9. CPIE des Pays de l'Aisne, pour l'UNCPIE, Merlieux-et-Fouquerolles; 10. Université de Rennes, EHESP, Inserm, IRSET (Institut de recherche en santé, environnement et travail) - UMR_S 1085, F-35000, Rennes, France; 11. ADEME, Montrouge; 12. Experte scientifique auprès de l'ANCCLI, Tétèghem; 13. IRSN/PSE-ENV/SRTE; 14. Université Montpellier, INRAE, Institut Agro, UMR ITAP, F-34000, Montpellier; 15. IRSN/PSE-SANTE/SESANE/LRTOX; 16. ALLISS, Paris; 17. IRSN/PSE-SANTE/SESANE; 18. Université Paris-Saclay, INRAE, AgroParisTech, UMR ECOSYS, F-78026, Versailles; 19. INRAE, UMR 1331, TOXALIM, INRAE/ENVT/EI Purpan/UPS, Toulouse; 20. IRSN/PSE-SANTE; 21. IRSN/DTR/D3NSI/SVDDA; 22. IRSN/DST/SP3In; 23. Ligue Nationale contre le cancer, Paris; 24. IRSN/DRP; 25. Inria Centre de Sophia Antipolis – Méditerranée /France Living Labs; 26. IRSN/DST/SPOS.</p> |
| Élément DPPA | Non applicable |

HISTORIQUE DES MODIFICATIONS CHANGE HISTORY

| Indice de révision <i>Revision</i> | Date | Rédacteur <i>Author</i> | Pages ou paragraphes modifiés <i>Pages or paragraphs changed</i> | Nature des modifications <i>Nature of the changes</i> |
|---------------------------------------|------------|----------------------------|---|--|
| 1 | 26.02.2021 | Collectif | Néant | Version initiale |

| | | | Approbation (<i>approval</i>) | | |
|------------------|---|---|---|--|---|
| | Rédacteur(s) <i>Author(s)</i> | Vérificateur(s) <i>Reviewer(s)</i> | Chef de service <i>Head of department</i> | Chargé de mission <i>Program leader</i> | Directeur <i>Director</i> |
| Nom/ <i>Name</i> | Olivier Laurent | Sylvie Charron | Dominique Laurier | Non Applicable | Jean-Michel Bonnet |
| Date | 22/02/2021 | 26/02/2021 | 11/03/21 | Non Applicable | 28/04/2021 |
| Visa |  |  |  | Non Applicable |  |

RÉSUMÉ

Mots clés : Multi-expositions, recherches participatives, méthodes en santé-environnement, *Living Lab*, co-construction, grille d'analyse.

Contexte

Les recherches participatives en santé-environnement restent peu développées en France. Les objectifs poursuivis de manière générale par les recherches en santé-environnement (ex : identifier des situations potentiellement à risque, estimer des expositions, évaluer des effets, tester des actions préventives) et les méthodes employées à ces fins sont variés. Les opportunités d'une plus grande implication de la société civile et défis associés diffèrent à chaque étape de ces recherches. Ces aspects demandent à être mieux appréhendés collectivement. Le projet LILAS vise, en amont du développement de futurs projets de recherches participatives sur les multi-expositions environnementales, à 1) co-construire, entre chercheurs institutionnels, académiques et représentants de la société civile, une bonne compréhension commune des principales problématiques et méthodes de recherche en santé-environnement, de leurs enjeux, prérequis, forces et limites 2) identifier les bénéfices et points de vigilance liés à l'introduction de plus fortes dimensions participatives dans ces recherches.

Méthode adoptée

Le projet LILAS a rassemblé des chercheurs institutionnels, académiques et représentants de la société civile intéressés par les multi-expositions (chimiques, radiologiques). Une recherche bibliographique a été initiée pour tirer le retour d'expérience de projets de recherches participatives en santé-environnement. Plusieurs réunions ont permis d'identifier collectivement différents types d'études et de réfléchir sur les apports, limites et principes méthodologiques relatifs à l'introduction de différents degrés de participation dans celles-ci. Une matrice d'analyse a été co-construite puis alimentée par les participants, en s'inspirant des approches « Living Lab ».

Résultats

Pour différents types d'études (études d'évaluations d'expositions, d'identification de leurs déterminants, tests d'interventions sur ceux-ci, développement de capteurs, évaluations de risques sanitaires, études épidémiologiques, recherches expérimentales, études sur la santé des écosystèmes...), la matrice liste les bénéfices attendus pour plusieurs catégories de parties prenantes, les principes méthodologiques fondamentaux et contraintes pratiques, les avantages et limites relatifs à l'emploi d'approches participatives (comme l'approche Living Lab) ou plus "classiques", mais également les besoins d'accompagnements institutionnels et les effets structurants nécessaires à leur déploiement et leur amélioration qualitative.

Conclusion

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.

SUMMARY

Key-words : Multiple exposures, participatory research, methods in environmental health research, *Living Lab*, co-construction, analysis grid.

Context

Participatory research in environmental health is still rare in France. The objectives of environmental health research, in general, can be very diverse (e.g. : identify situations at potential risk, estimate exposures and effects, test the effectiveness of preventive actions) and related methods are diverse as well. Opportunities for greater implication of the civil society and related challenges differ at each step of such research activities. All these aspects need to be better known and shared collectively.

The LILAS project aimed, as a preparatory step toward the development of new participatory research project on multiple environmental exposures, to 1) co-construct, among institutional researchers, academics and civil society representatives, a mutual understanding of the main problematics and research methods in environmental health, their stakes for different actors, but also the requirements, strengths and limitations of these methods 2) identify expected benefits and points of vigilance related to stronger degrees of participation as part of such environmental health research projects.

Methods

LILAS gathered institutional researchers, academics and civil society representatives interested in multiple exposures (chemical, radiological). A bibliographic search has been conducted to learn from experience of previous participative research projects in environmental health. Several meetings allowed to collectively identify different types of study and reflect about the added value, limitations, and methodological principles related to the introduction of growing participation as part of such studies. An analysis matrix was co-constructed and filled by participants, as in a « Living Lab mode » project.

Résultats

For different types of studies (studies for assessment of environmental exposures, identification of their determinants, interventions on these exposures, development of sensors, quantitative risk assessment, epidemiological studies, experimental research, studies on the health of ecosystems...), the matrix lists expected benefits for several categories of stakeholders, fundamental methodological principles and practical constraints, advantages and limitations related to the use of participatory or more “classical” approaches. The needs for institutional support and structural effects related to the development and qualitative improvement of such approaches have also been identified.

Conclusion

LILAS has allowed, through a cross-acclturation process, to develop consolidated grounds for the co-construction of future participatory research projects on multiple environmental exposures.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUCTION..... | 8 |
| 2. METHODE ADOPTEE | 11 |
| 3. RESULTATS..... | 12 |
| 3.1. Présentation du concept de Living lab..... | 12 |
| 3.2. Matrice d’analyse des différents types d’études en santé-environnement | 14 |
| 3.3. Synthèse des facteurs principaux pouvant différencier les études participatives des études plus classiques (sans co-construction), dans une perspective d’étude des expositions environnementales et risques chroniques, et points de vigilance associés..... | 42 |
| 3.4. Complémentarités identifiées entre études participatives et classiques (sans co-construction)..... | 47 |
| 3.5. Considérations relatives aux modalités de participation..... | 49 |
| 3.6. Synthèse des opportunités de mise en place d’approches participatives selon les types d’études en santé environnement. | 55 |
| 3.7. Types d’études en santé environnement les plus susceptibles de se prêter à la conduite de projets « en mode Living Lab » | 57 |
| 3.8. Importance de l’investissement structurant et institutionnel..... | 57 |
| 4. DISCUSSION | 59 |
| 4.1. Apports du projet..... | 59 |
| 4.2. Limites du projet | 60 |
| 4.3. Accès aux données, aspects éthiques et réglementaires associés..... | 61 |
| 4.4. Perspectives..... | 63 |
| 5. CONCLUSION..... | 65 |
| ANNEXES | 74 |

TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Tableaux

Tableau 1. Matrice d'analyse des approches de recherche en santé environnementale produite par le projet LILAS.....Page 16

Tableau 2. Proposition de matrice alternative simplifiée.....Page 41

1. INTRODUCTION

Pleinement conscient du fait que les risques nucléaires et radiologiques ne sont pas l'affaire des seuls experts institutionnels et académiques, mais concernent la société dans son ensemble, l'IRSN s'est attaché à développer dès 2003 une politique d'ouverture à la société. L'ouverture à la société constitue l'un des quatre axes stratégiques de progrès inscrits au contrat d'objectifs et de performance (2019-2023) qui lie l'Institut à l'État. Pour asseoir une politique volontariste en la matière, l'Institut a adopté une Charte d'ouverture à la société en 2009 (IRSN, 2009). Cette démarche d'ouverture à la société est partagée par des agences et organismes publics, signataires avec l'IRSN (en novembre 2020) de la charte Inter-instituts de l'ouverture à la société (IRSN, Anses, BRGM, Ifremer, Ineris, Inrae, Université Gustave Eiffel et Santé Publique France). Ces huit établissements signataires partagent la même ambition : répondre à la volonté croissante des acteurs de la société, soucieux des risques sanitaires et environnementaux, de prendre une part active à la connaissance, par une implication plus soutenue dans les processus de recherche et/ou d'évaluation des risques.

Les sciences et recherches participatives¹ sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée (Charte des sciences et recherches participatives en France, 2017). Elles connaissent actuellement un essor important, porté notamment par des attentes croissantes de la société, par l'accroissement moyen du niveau d'éducation et par les développements des technologies, notamment numériques (Houllier and Merilhou-Goudard, 2016). Elles couvrent une grande diversité d'objets, de finalités (ex : création de connaissances, de nouveaux outils, transformation sociétale), d'approches, de disciplines. Les motivations ainsi que les rôles et les niveaux d'implication des parties prenantes, de l'information à la capacitation (désignée dans la littérature anglo-saxonne par le terme *empowerment*), y varient aussi très largement.

Dans le domaine de la santé environnementale (telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1994, à savoir les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de la vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement), si certains pays comme les Etats-Unis d'Amérique disposent déjà de plusieurs décennies d'expérience sur la conduite de sciences et recherches participatives (Brown, 1992; O'Fallon and Dearry, 2002), celles-ci restent moins développées en Europe et notamment en France, bien que des initiatives y voient également le jour (Aircitizen, 2020; Amassad'air, 2020; Bottollier-Depois, 2019; Cohen et al., 2018; Goix et al., 2018; Jondreville et al., 2018; Languille et al., 2020; Mihăiță et al., 2019; Perrey, 2016; Rouen respire, 2020; Trousse et al., 2014; Wallet and Boudet, 2017a; Wallet and Boudet, 2017b). Le manque de financements et d'investissements structurels freine toutefois le déploiement de ces démarches. D'un point de vue plus général, de nombreux rapports, études et

¹ Dans la partie *glossaire* de ce rapport est proposée une distinction entre ces deux notions.

articles, tant nationaux, qu'européens ou internationaux montrent des limites institutionnelles ne favorisant pas leur déploiement, ainsi que les faibles investissements dans les dimensions structurantes (incubation, dispositifs de financements, innovations dans les formes de capitalisation, investissements dans la formation et les compétences des acteurs) (Chan et al., 2020; LERU, 2016; Serrano et al., 2014).

Pour ce qui concerne plus particulièrement les risques chroniques (désignant les risques de dommages, que ce soit à la santé humaine ou aux écosystèmes, s'exprimant typiquement plusieurs années à décennies après l'exposition à un ou plusieurs facteurs de risques à l'origine de ces dommages), l'ouverture à la société dans la co-construction de projets de recherche reste un champ à développer en France, notamment pour ce qui relève de leurs liens avec des expositions environnementales - lesquelles sont pour la plupart également chroniques. Dans ce rapport, nous emploierons par convention le terme « santé-environnement » comme englobant à la fois la santé environnementale humaine et la santé des écosystèmes. Les approches systémiques « Une seule santé (One health) ainsi qu'Ecosanté (Ecohealth) justifient ce regroupement par les ancrages communs des santés humaine et animale dans leurs contextes environnementaux (ex : territoires), et visent à promouvoir la recherche transdisciplinaire et interdisciplinaire sur ces thématiques (Harrison et al., 2019).

Suite à l'impulsion initiale de l'IRSN, de l'Ineris et de l'INRAE, des phases d'incubation d'une réflexion sur les thèmes des multi-expositions et des risques chroniques ont été développées dans cadre d'un groupe de travail intitulé ORRCH (Orientation pluraliste de la Recherche sur les Risques Chroniques) au sein de la plateforme française ALLISS (Pour une Alliance Sciences Sociétés <http://www.alliss.org/>). ORRCH a pour objet l'orientation, la conception et l'implémentation pluraliste de la recherche sur les risques chroniques (ALLISS, 2017). Dans l'objectif de lancer une expérimentation sur l'orientation pluraliste de la recherche, des séminaires ont été organisés les 31 mai et 1^{er} juin 2018 ainsi qu'en mars 2019. Les éléments émergents des discussions entre les participants représentant une quarantaine d'entités des mondes académique, institutionnel et associatif ont permis d'identifier différents thèmes prioritaires. Parmi ces thèmes, on peut notamment citer « l'approfondissement des approches de co-design entre la recherche et la société civile » ou encore « la déclinaison opérationnelle du concept d'exposome » (à savoir l'étude des multi-expositions environnementales, désignant au sens large tous les facteurs de risques autres que génétiques, idéalement depuis la conception) (Wild, 2005).

Les phases suivantes des travaux d'ORRCH doivent conduire à identifier des terrains d'études ainsi que des questionnements scientifiques plus ciblés à étudier, ainsi que des approches et méthodes appropriées pour le faire. Parmi les approches d'échelle « macroscopique » proposées lors des séminaires ORRCH, le concept de « Living Lab » a été évoqué. De manière générale, un Living Lab est défini comme « une méthode de recherche en innovation ouverte qui vise le développement de nouveaux produits et services » (Dubé et al., 2014). Cependant, plusieurs définitions des Living Labs coexistent dans la littérature, possiblement en raison de la

diversité de leurs finalités et de leurs échelles d'applications (Hossain et al., 2019). Ces approches de recherche ont émergé à la fin des années 1990 aux Etats Unis et se sont étendues depuis à de nombreux pays, notamment européens. Elles offrent la possibilité d'aborder des questions complexes, mais demeurent peu connues du grand public et de nombreux scientifiques. Leurs utilisations dans le cadre de recherches sur les expositions environnementales et les risques chroniques n'apparaissent pas encore bien cernées : par exemple, quels types de questions en santé environnement peut-on étudier dans ce cadre, quelles études peuvent y être menées avec de bonnes chances de succès ? Globalement, les apports et les limites potentiels d'approches telles que les Living Labs pour mener des recherches sur ces sujets demandent à être mieux cernés collectivement.

A une échelle plus fine, les objectifs poursuivis par les recherches en santé-environnement et les méthodes employées pour y répondre – ou tenter de le faire - sont très variés : citons les recherches visant à estimer des expositions et identifier leurs déterminants (Goix et al., 2018), évaluer des effets voire des risques sur l'être humain (Ellickson et al., 2011), sur des espèces animales, des espèces végétales voire sur des écosystèmes (Dron et al., 2016), ou encore tester des actions préventives (Galvin et al., 2016), y compris en développant des outils et services basés sur des capteurs citoyens (Trousse et al., 2014). Les opportunités d'une plus grande implication de la société civile et défis associés diffèrent à chaque étape de ces recherches. Ces aspects demandent là encore à être mieux appréhendés collectivement, idéalement en amont de la co-construction de projets de recherche ciblés. Il apparaît notamment extrêmement important d'atteindre un bon niveau de compréhension mutuelle entre partenaires de futurs projets pour pouvoir justifier, dans une démarche de co-construction, les choix méthodologiques qui devront être effectués, et identifier conjointement les questions auxquelles certaines approches pourront répondre ou non, afin d'éviter des décalages entre attentes et capacités des études proposées pour y répondre.

Dans un article de 2017 consacré à la dynamique des sciences participatives, Houllier et ses collègues soulignaient que « *Le respect de certains principes méthodologiques, déontologiques et éthiques favorise la qualité des productions et assure une plus-value pour chaque partie prenante. Soutenir les initiatives qui renforcent les compétences de tous les acteurs impliqués, chercheurs comme non-scientifiques-professionnels, est à ce titre salutaire.* » (Houllier et al., 2017).

Dans ce contexte, le projet LILAS (Living Labs et autres approches participatives appliqués à la recherche sur les multi-expositions environnementales et les risques chroniques) visait, en amont du développement de futurs projets de recherches participatives ciblés sur des problématiques de multi-expositions environnementales et de risques chroniques, à : 1) co-construire, entre chercheurs institutionnels, académiques et représentants de la société civile, une bonne compréhension commune des principales problématiques et méthodes de recherche en santé-environnement, de leurs enjeux, principes méthodologiques fondamentaux (préalables à une application rigoureuse de ces méthodes, offrant ainsi des garanties de validité scientifique), forces et limites ; 2)

identifier les bénéfices et points de vigilance éventuels liés à l'introduction de plus fortes dimensions participatives dans ces recherches ; 3) identifier quels types d'études en santé-environnement pourraient facilement ou non être menés dans le cadre de Living Labs ou, comme expliqué ci-dessous, de « projets en mode Living Lab ».

2. METHODE ADOPTEE

Le projet LILAS a rassemblé 33 chercheurs institutionnels, académiques et représentants de la société civile intéressés par différentes expositions environnementales (essentiellement de natures chimique et radiologique) et couvrant des champs de spécialités variées (médecine, toxicologie, écotoxicologie, métrologie, chimie, expologie, épidémiologie, biostatistique, Living Labs, interactions et dialogue sciences-société, ouverture à la société, biologie des systèmes, évaluation de risques, écologie, intermédiation scientifique ...). Ce panel d'experts a été constitué, tout d'abord en conviant des membres d'organisations partenaires d'ORRCH intéressés par la problématique, mais aussi en sollicitant des personnes représentant d'autres organismes, porteuses de compétences nécessaires à la conduite du projet (ex : experts en expologie des substances chimiques, en Living Labs, instituts et agences sanitaires et environnementales ayant déjà initié des réflexions voire capitalisé un retour d'expérience sur des projets de recherches ouvertes à la société).

Cinq réunions plénières ont eu lieu : trois ont eu lieu physiquement à l'IRSN en avril, septembre et novembre 2019, et les deux dernières ont eu lieu en mars et juin 2020, par visioconférence en raison des mesures de prévention relatives à la pandémie de COVID19. Ces réunions ont permis aux différents partenaires du projet d'exprimer leurs attentes, d'identifier collectivement des types d'études et méthodes permettant de répondre à des questions de différentes natures en santé-environnement (parfois à l'aide de présentations orales courtes) et de réfléchir sur les apports, limites et précautions méthodologiques relatifs à l'introduction de différents degrés de participation dans celles-ci.

Certaines présentations synthétiques ont directement constitué des prototypes de supports pouvant alimenter des échanges avec des citoyens quant aux méthodes et précautions relatives à certains domaines d'études (ex : estimation d'expositions, épidémiologie, évaluation quantitative de risques sanitaires, études sur les écosystèmes). Les discussions entre participants ont souvent permis de compléter les éléments mentionnés dans les supports de présentation orale.

Une recherche bibliographique a été initiée, sur la base de mots-clefs initialement proposés par l'IRSN puis enrichis par les participants, pour tirer le retour d'expérience de projets de recherches participatives en santé-environnement à l'international, en identifiant des exemples pertinents (voir annexe 1).

Une matrice d'analyse des types d'études permettant de répondre à des questions de différentes natures en santé-environnement a été co-construite sur la base d'une première proposition émise par l'IRSN, qui a ensuite été améliorée par les remarques des participants. Cette matrice a ensuite été alimentée par les participants durant le premier trimestre de l'année 2020.

A la demande de plusieurs participants, une seconde matrice a également été co-créée lors des deux dernières réunions. Elle visait d'une part à proposer une vision simplifiée, d'autre part à mieux identifier les rôles que peuvent jouer les parties prenantes « non chercheurs professionnels » à différentes étapes des processus de recherche.

Les réunions finales ont permis aux participants de s'accorder sur les conclusions générales du projet, sur le contenu de documents permettant de le valoriser, et d'évoquer des perspectives.

3. RESULTATS

3.1. Présentation du concept de Living lab.

Le premier apport du projet a été de clarifier, pour tous les participants, le concept de Living Lab. Mme Brigitte Trousse, chargée de recherche Inria et représentante des réseaux France Living Labs et Francophonie Living Labs au sein de l'association belge ENoLL (European Network of Living Labs, <https://enoll.org/>), a présenté de manière détaillée ce concept (Trousse B, 2020). Les Living Labs sont définis sur le site Web d'ENoLL comme des « écosystèmes d'innovation ouverte, centrés sur l'utilisateur, basés sur une approche de co-création systématique par les usagers, intégrant des processus de recherche et d'innovation dans des communautés et des environnements réels » (traduction en français depuis le site ENoLL). Cette co-création avec les usagers peut être le fait d'une innovation technologique, sociale, voire sociétale. Elle peut mener à la production de nouveaux produits ou services et/ou à des changements de comportements. L'idée est celle d'une co-création de valeurs par les usagers. Cette recherche appliquée peut aboutir à de la mise sur le marché, favorisée par la co-création de produits ou services avec les usagers. C'est l'un des intérêts d'un travail d'ensemble de co-construction et non pas d'un donneur d'ordre ou de transfert unilatéral de connaissances. Cette co-création avec les usagers peut également donner lieu à de nouvelles connaissances (alors considérées comme un « output/produit » au sens large) voire à des changements de comportements dans le cas d'innovation sociale ou sociétale.

Face à la complexité de ce dispositif, un Living Lab peut être appréhendé selon trois dimensions :

1) **Dimension « Ecosystème »** (ou « organisation »): Selon ENOLL, un Partenariat est requis au niveau macro de type Public-Privé-Personnes (considérés comme experts de leur vie quotidienne) avec une gouvernance, une vision et des valeurs partagées. On parle de la « quadruple hélice ». En pratique toutefois, tous les Living Labs labellisés ne respectent pas intégralement ce critère d'intégrer des représentants des bénéficiaires dans leur modèle de gouvernance au niveau macro.

2) **Dimension « Ressources »** : Les Living Labs présentent une dimension « environnement-ressources », pouvant inclure des infrastructures physiques ou tiers lieux (ex : espace collaboratif, espace de prototypage, laboratoire des usages, Experience Lab comme par exemple un appartement aménagé), de la mise en commun de ressources technologiques et méthodologiques ou humaines (ex : communautés d'usagers). Notons le rôle très attractif de la disponibilité de tiers lieux proposés par certains Living Labs. De plus l'ensemble de ces ressources peuvent éventuellement servir pour l'élaboration du modèle économique du Living Lab (au niveau macro selon l'entité juridique qui porte le Living Lab).

3) **Dimension « Projet en mode Living Lab »** : dans un Living Lab, peuvent être menés plusieurs projets « en mode Living lab », c'est-à-dire faisant référence ici à la méthodologie *Living Lab* : voire celle suivie dans le projet MyGreenServices (Trousse et al., 2014). Dans un projet en mode *Living Lab*, les usagers sont co-créateurs de valeurs, leur savoir expérientiel est reconnu, le processus est non linéaire et itératif (à chaque cycle, plusieurs étapes comme idéation, exploration, implémentation/prototypage + expérimentation, évaluation), les expérimentations sont conduites en situation réelle.

L'intégration des usagers peut s'opérer selon différentes modalités. Les concepts clefs évoqués pour ce qui concerne la place des usagers dans un projet en mode *Living Lab* sont les suivants :

- Intégration de **tous les usagers** de la chaîne de valeurs (pas uniquement les utilisateurs finaux)
- Intégration des usagers dans tout le processus d'innovation, **dès la première phase d'idéation** (la génération d'idées)
- Travail en **cycles courts pour aller des idées à des représentations concrètes** (designers, Fablabs, scénarios d'usage)
- **Conception continue**, anticipation des retours d'expérience
- Expérimentations **en situation réelle**
- De la conception « centrée utilisateur » à la **conception « dirigée par les usages »**
- De l'« utilisabilité » à l'analyse de l'« **expérience utilisateur** »
- Construction de communautés d'usagers

Dans le cas d'un programme de recherche large ne rentrant pas intégralement dans le cadre assez strict d'un Living Lab au niveau macro, il est possible d'intégrer des projets « en mode *Living Lab* » si l'on souhaite à une étape particulière de ce programme développer un service, un produit ou de nouvelles connaissances avec participation active des usagers.

Comme indiqué précédemment, dans les recherches et sciences citoyennes, on trouve différents niveaux d'implication possibles des citoyens. **L'approche « Living Lab », elle, appelle le degré le plus élevé possible de participation des personnes**, faisant appel à leurs connaissances expérientielles, compétences et idées. **Dans ce cadre, il est important de bien comprendre dès le départ les motivations** de chacun, de **préciser les niveaux et règles d'implication, les règles éthiques, ainsi que les bénéfices attendus** pour les personnes. Dans certains cas, il peut également être important d'**apporter** aux personnes un « **gain de connaissances initiales** », relatif aux questions abordées, afin de faciliter la génération d'idées et/ou de permettre d'augmenter la qualité des contributions. C'est notamment le cas lorsque des représentations erronées existent (exemple : « absence de pollution les jours de ciel bleu ») ou que des bases méthodologiques peu connues du grand public doivent être apportées, afin de co-créeer des projets réalistes vis-à-vis des objectifs visés. La matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement, co-construite par les participants du projet LILAS constitue justement un prototype de support développé dans ce but.

3.2. Matrice d'analyse des différents types d'études en santé-environnement

La matrice d'analyse co-construite (voir Tableau 1) liste pour différents types d'études en santé environnementale (évaluations d'expositions (Miserey and Pellegrini, 2006), études d'interventions sur celles-ci (Galvin et al., 2016), développement de capteurs et applications de suivi des expositions (Trousse et al., 2014) et de leurs déterminants (Goix et al., 2018), évaluations de risques sanitaires (Ellickson et al., 2011), études épidémiologiques (Agier et al., 2019; Maitre et al., 2018)), recherche expérimentale (Grison et al., 2013), études sur la santé des écosystèmes (Dron et al., 2016)...), leurs bénéfices attendus pour différentes catégories de parties prenantes, les prérequis méthodologiques fondamentaux et contraintes pratiques de ces différents types d'études, ainsi que les avantages et limites relatives à l'emploi d'approches participatives ou plus "classiques" (sans co-construction).

Des besoins afférents de synthèse et transmission de connaissances vers / par le grand public et de formation de "personnes relais" de la connaissance scientifique ont également été identifiés, et malgré leurs natures légèrement différentes, ont également été incorporés à la matrice.

Plusieurs points évoqués dans cette matrice sont davantage détaillés dans les annexes 2 à 5, reprenant des échanges survenus lors des réunions du projet LILAS (éléments issus des présentations et des discussions qui les ont suivies).

Tableau 1. Matrice d’analyse des approches de recherche en santé environnementale produite par le projet LILAS

| 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...) | |
|-----------------|---|---|--|---|---|--|---|--|--|
| Expologie | Reconstitution d'expositions (ou à défaut, de niveaux de contaminations) passées Ex : (Miserey and Pellegrini, 2006) | Méconnaissance des niveaux d'expositions passées (périodes d'exposition continues et/ou discontinues) | Difficulté à retracer certains types d'exposition | Parfois absence de données car pas d'obligation réglementaire, absence de surveillance | Absence de valeurs repères, manque de connaissance/d'outil centralisé des distributions des expositions chez l'homme et des imprégnations dans l'environnement | Connaitre les expositions passées, pouvoir les comparer aux niveaux d'exposition dans d'autre lieux /contextes. Disposer de données de base indispensables pour étudier les effets (sanitaires, écotoxicologiques...) de ces expositions. | Pouvoir tirer un bilan des expériences passées, répondre aux questions du public, potentiellement mettre en place des actions. Contribution potentielle à des avancées de la connaissance dans le domaine de la santé environnementale | Bien cerner la population cible, les périmètres, en fonction de l'objectif Pertinence de la nature des estimations d'exposition (idéalement, doses aux organes/tissus), ou à défaut, de contaminations. Clarté des définitions retenues. | Consulter des spécialistes pour confirmer la pertinence des paramètres d'exposition envisagés. Disposer de suffisamment de données de bonne qualité ² - collecter les observations/données existantes au mieux (exhaustivité / qualité). Disposer de modèles fiables si leur usage est nécessaire, ou les développer. Disposer de temps et de ressources (experts en expologie, temps machine, éventuellement temps et moyens de collecte et/ou d'analyse d'échantillons si de nouvelles mesures contemporaines sont pertinentes). Les contraintes pratiques spécifiques diffèrent selon la nature des expositions environnementales considérées ³ Limites analytiques. Besoin de connaître les limites de quantification et de détection des polluants étudiés en fonction des matrices et des matériels d'extraction et d'analyse. |
| | | Contribution potentielle à des avancées de la connaissance dans le domaine de la santé environnementale | Disposer d'un bilan d'expositions passées Contribution potentielle à des avancées de la connaissance dans le domaine de la santé environnementale | Connaître le passé d'exposition des personnes, et pouvoir ainsi surveiller de manière plus rapprochée la survenue de certaines pathologies, voire prodiguer des conseils de prévention ciblés pour limiter le risque de celles-ci. Contribution potentielle à des avancées de la connaissance dans le domaine de la santé environnementale | Existence et représentativité de données en nombre suffisant, qu'il s'agisse de mesures de polluants ou d'autres données d'entrée de modèles (ex : registres d'usage de substances chimiques, données de consommation alimentaire, etc). Validité des modèles lorsque ceux - ci sont nécessaires. Validité métrologique des mesures (exactitude, précision, sensibilité, spécificité, reproductibilité). Bonne description des modalités de prélèvement : lieu, dates et conditions des mesures, quand elles existent. Gérer - et communiquer sur - les incertitudes à toutes les étapes de la caractérisation de l'exposition. | | | | |

² ex: mesures de polluants, sources/émissions/voies de rejet, paramètres de transferts dans l'environnement et les organismes, voies d'exposition, populations exposées, habitudes de vie...

³ ex: différents agents physiques, microbiologiques, substances chimiques persistantes ou non, issues de sources variées, transformées en un nombre plus ou moins important de métabolites.

| | | 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) |
| <p>Reconstitution d'expositions (ou à défaut, de niveaux de contaminations) passées</p> <p>Ex : (Miserey and Pellegrini, 2006)</p> | <p>Application d'un protocole : répondre à des questions définies par les chercheurs, voire fournir des échantillons biologiques et/ou de milieux environnementaux.</p> | <p>Méthodologie moins lourde, longue et coûteuses à mettre en œuvre qu'une étude participative.</p> <p>Recueil d'information par questionnaire directement standardisé.</p> <p>Se baser sur des données préexistantes (quand elles existent)</p> | <p>Information potentiellement plus pauvre que dans le cas d'une approche participative : risque de passer à côté d'informations pertinentes sur les conditions d'expositions réelles (ex: sources, polluants, usages, habitudes de vie spécifiques...).</p> <p>Résultats potentiellement moins bien appropriés par les populations concernées</p> <p>Résultats peu individualisés si basés sur des hypothèses standard (ex : de comportements)</p> <p>Limites communes aux approches classiques et participatives : voir dernière colonne</p> | <p>Interdisciplinarité nécessaire :</p> <p>Populations exposées, experts en expologie/métrologie/organismes chargés de la surveillance environnementale, enquêteurs, fournisseurs de données sources sur les émissions de polluants...</p> | <p>Acculturation croisée</p> <p>Compréhension commune des définitions (exposition, dose) et difficultés et acceptation de certaines règles et méthodes.</p> <p>Tout ou partie : participer à la définition du projet, à la conception de questionnaires, fournir des informations spécifiques sur le contexte d'exposition, répondre à des questions définies par les chercheurs mais aussi par les citoyens eux-mêmes, possiblement fournir des échantillons biologiques voire de milieux environnementaux.</p> <p>Si techniquement faisable, éventuellement plus (participer à des estimations d'expositions/calculs de doses?)</p> | <p>Meilleure connaissance de la pratique, meilleure prise en compte des écarts entre les pratiques supposées (y compris prescrites lorsqu'il y a lieu) et réelles.</p> <p>Potentielle prise en compte d'hypothèses (ex : sources, polluants, ou voies d'expositions) auxquels les chercheurs n'auraient pas pensé de prime abord et plus large couverture de données.</p> <p>Favorisation de la transparence</p> <p>Possibilité de faire appel à la mémoire collective en plus de la somme des mémoires individuelles.</p> <p>Résultats potentiellement plus individualisés</p> <p>Meilleure appropriation des résultats par les populations.</p> <p>Une meilleure préparation amont peut éviter des controverses sur les résultats et améliorer le choix des lieux de prélèvements, voire permet de se limiter à un nombre de matrices étudiées pour limiter les coûts</p> <p>Gains de connaissances voire de compétences réciproques -> capacitation</p> | <p>Temps passé et coûts potentiellement plus élevés, mais systématiquement – cf colonne de gauche sur le choix des matrices et lieux de prélèvements</p> <p>Seules des personnes vivantes en suffisamment bonne santé et motivées (éventuellement leurs proches) peuvent participer. La représentativité peut potentiellement être impactée, il faut le vérifier et éventuellement redresser l'échantillon</p> <p>Précision des estimations pouvant potentiellement dépendre du niveau de participation/d'implication des personnes, du fait qu'elles et/ou des proches soient les personnes directement concernées</p> <p>Biais de mémoire possibles à l'échelle individuelle...Influence de réunions faisant appel à la mémoire collective?</p> <p>Coordination et authentification des données</p> <p>Limites communes aux approches classiques et participatives : voir dernière colonne</p> | <p>Complémentarité possible entre approches classiques et participatives.</p> <p>Limites communes aux deux approches : difficultés potentielles à mener la démarche en fonction de l'existence ou non de données rétrospectives, mais aussi de la nature des expositions, plus ou moins reconstituables ou facilement reconstituables⁴</p> <p>Dépendra des moyens et du temps disponibles, de la nature de l'exposition (plus ou moins difficiles à reconstituer en fonction de leurs propriétés et des données rétrospectives disponibles en routine sur celles-ci), de la finalité principale, du recul temporel souhaité</p> <p>Les données utilisées pour construire les expositions passées n'ont pas toujours été échantillonnées dans cet objectif, ce qui entraîne des incertitudes sur les expositions, ce sont des éléments à discuter au début et en cours de projet</p> <p>Frustration régulière quand tous les polluants ne peuvent être étudiés par la même technique (ex : chromatographie gazeuse ou liquide)</p> <p>Biais différentiels possibles en cas de questionnaires individuels : questionnement de personnes malades ou leur famille = meilleure connaissance des produits auxquels ils ont été exposés que les non malades, qui ne se sont jamais posés la question</p> <p>Echantillons souvent trop petits lorsque coûts élevés, entraînant des incertitudes.</p> |

⁴ ex: expositions à différents agents physiques, microbiologiques, substances chimiques persistantes ou non, issues de sources variées et transformées en un nombre plus ou moins important de métabolites...

| 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...) |
|-----------------|---|---|--|--|---|--|---|--|
| Expologie | <p>Estimation d'expositions actuelles (ou à défaut, de niveaux de contaminations) et identification de leurs déterminants</p> <p>ex : (Goix et al., 2018)</p> | <p>Méconnaissance des niveaux d'exposition actuels et de leurs déterminants</p> | <p>Connaître les expositions actuelles localement et leur variabilité</p> <p>Possiblement les comparer aux niveaux d'exposition dans d'autres lieux ou contextes pour savoir s'il est justifié de lancer localement des études plus approfondies</p> <p>Identifier les déterminants principaux d'une exposition (afin d'identifier des leviers potentiels de réductions d'expositions)</p> | <p>Pouvoir connaître les niveaux d'exposition actuels et les situer par rapport à d'autres références (normes, réglementations ou situations dans d'autres lieux), répondre aux questions du public</p> <p>Potentiellement identifier des axes de progrès (éventuellement après études complémentaires) ou interlocuteurs pour mettre en place des actions de réductions d'expositions</p> | <p>Pouvoir connaître les niveaux d'exposition actuels dans les lieux de vie des personnes et les situer par rapport à d'autres références (normes, réglementations ou situations dans d'autres lieux).</p> <p>Potentiellement identifier (éventuellement après études complémentaires) des axes de progrès prometteurs pour mettre en place des actions de réductions d'expositions: alternatives pratiques, (ex : pratiques culturelles vs pesticides), éventuel recours au législateur...</p> | <p>Explication des origines des expositions et contaminations en fonction des sources et pratiques réelles, permettant d'identifier des moyens de prévention potentiels.</p> | <p>Pertinence de la nature des estimations d'exposition (idéalement, doses aux organes/tissus)</p> <p>Clarté des définitions retenues</p> <p>Considérer les polluants, toutes les voies d'exposition, les stades de vies critiques</p> <p>Bien définir les matrices dans lesquelles on va mesurer les niveaux de contaminants : sol, eau, denrées alimentaires.</p> <p>Existence et représentativité de données en nombre suffisant, qu'il s'agisse de mesures de polluants ou d'autres données d'entrée de modèles</p> <p>Validité métrologique des mesures (exactitude, précision, sensibilité, spécificité, reproductibilité).</p> <p>Validité des modèles lorsque ceux-ci sont nécessaires</p> <p>Gérer les incertitudes à toutes les étapes de la caractérisation de l'exposition.</p> | <p>Consulter en premier lieu des spécialistes pour confirmer la pertinence des paramètres d'exposition envisagés</p> <p>Disposer de suffisamment de données de bonne qualité ou prévoir de les recueillir par une campagne de mesure correspondant à un échantillon représentatif de la situation (plan d'échantillonnages à mettre en place)</p> <p>Disposer de temps et de ressources (experts en expologie, temps machine, éventuellement temps et moyens de collecte et d'analyse d'échantillons si de nouvelles mesures ont une pertinence). Nécessite d'avoir une métrologie robuste (cela peut prendre des mois et nécessiter quelques centaines de milliers d'euros) pour analyser des concentrations faibles de molécules mères et de métabolites</p> <p>Disposer de modèles fiables si leur usage est nécessaire, ou en développer</p> <p>Les contraintes pratiques spécifiques diffèrent selon la nature des expositions environnementales considérées⁵</p> <p>Si les entités qui font les dosages est privées, privilégier celles qui ont des certificats (ex : Bonnes Pratiques de Laboratoire...)</p> |

⁵ ex: sur les expositions à différents agents physiques, microbiologiques, substances chimiques persistantes ou non, issues de sources variées et transformées en un nombre plus ou moins important de métabolites...

| 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) |
| <p>Estimation d'expositions actuelles (ou à défaut, de niveaux de contaminations) et identification de leurs déterminants</p> <p>ex : (Goix et al., 2018)</p> | <p>Au maximum, application d'un protocole de recueil de données : répondre à des questions définies par les chercheurs, voire fournir des échantillons biologiques et/ou environnementaux</p> | <p>Méthodologie moins lourde, longue et coûteuses à mettre en œuvre qu'une étude participative</p> <p>Recueil d'information par questionnaire directement standardisé</p> <p>Connaissances correspondant à l'état de l'art sur les problématiques, les déterminants et les méthodes de mesure.</p> | <p>Information potentiellement plus pauvre que dans le cas d'un approche participative : risque de passer à côté d'informations pertinentes sur les conditions d'expositions réelles (ex: sources, polluants, usages, habitudes de vie spécifiques...).</p> <p>Résultats potentiellement moins bien appropriés par les populations</p> <p>Résultats peu individualisés si basés sur des hypothèses standard (ex : de comportements)</p> <p>Approche forcément limitée face à l'ampleur et à la diversité des situations</p> | <p>Interdisciplinarité nécessaire : Populations exposées, experts en expologie/métrologie/organismes chargés de la surveillance environnementale, enquêteurs, fournisseurs de données sources sur les émissions de polluants...</p> <p>Possibilité de proposer à l'entourage proche (ex: époux/conjoint) de participer à la documentation des pratiques réelles, en vue de gagner en précision</p> | <p>Acculturation croisée</p> <p>Compréhension commune des définitions (exposition, dose) et difficultés et acceptation de certaines règles et méthodes</p> <p>Tout ou partie : participer à la définition du projet, à la conception de questionnaires, répondre à des questions définies par les chercheurs mais aussi par les citoyens eux-mêmes, possiblement fournir des échantillons biologiques et/ou environnementaux</p> <p>Proposer des hypothèses de sources potentiellement influentes</p> <p>Eventuellement plus (ex : participer à des estimations d'expositions/calculs de doses) si techniquement faisable</p> | <p>Potentielle prise en compte d'hypothèses (ex : sources ou voies d'expositions) auxquels les chercheurs n'auraient pas pensé de prime abord</p> <p>Potentiellement plus large couverture des données (nombre et diversité)</p> <p>Meilleure appropriation des résultats par les populations</p> <p>Résultats potentiellement plus individualisés</p> <p>Gains de connaissances voire de compétences réciproques -> capacitation</p> <p>Meilleure diffusion des résultats dans l'environnement ou les groupes de terrain, qu'avec les seuls chercheurs, ou les politiques publiques (parfois avec image de « contrôleurs »)</p> | <p>Temps passé et coûts potentiellement plus élevés</p> <p>Précision des estimations pouvant dépendre du niveau de participation des personnes, de détails fournis (à moins de procéder par itérations de manière à co-construire une nouvelle version de questionnaire qui sera elle standardisée par exemple, en définissant de nouvelles questions "fermées" mais inspirées par les remontées riches des personnes exposées)</p> <p>Coordination et authentification des données</p> | <p>Complémentarité et élargissement du champ d'étude possibles par des approches participatives.</p> <p>Dépendra des moyens et du temps disponibles, de la nature de l'exposition (plus ou moins difficiles à reconstituer en fonction de leurs propriétés et des données disponibles en routine sur celles-ci et sur leurs sources, des connaissances déjà disponibles au départ).</p> <p>Echantillons souvent trop petits lorsque coûts élevés, entraînant des incertitudes.</p> <p>De nouvelles opportunités sont offertes par les capteurs connectés permettant de déterminer les caractéristiques des personnes, la description de leurs pratiques et leurs déplacements.</p> <p>-Avantages : facilité d'utilisation, grandes possibilités de données générées dans des échantillons de volontaires, curiosité des nouvelles technologies, implication potentiellement facilitée de tous les acteurs dans le projet dès le départ, recherche potentiellement à coût moindre.</p> <p>-Inconvénients : moindre précision sur la donnée, nouvelles technologies à appréhender, besoin d'une bonne description des capteurs et de caractériser en amont la qualité de la donnée ; peut demander beaucoup de temps en amont pour homogénéiser les prélèvements.</p> |

| 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...) |
|-----------------|--|---|---|--|---|---|--|--|
| Expologie | Intervention visant à diminuer les niveaux de contamination ou d'expositions, voire à éliminer les expositions Ex : (Galvin et al., 2016) | Besoin identifié (ex : par une évaluation de risque, voir ligne dédiée ci-dessous) de diminuer les niveaux de certaines expositions | Tester l'emploi de solutions potentielles pour diminuer les niveaux de certaines expositions. En tirer un retour d'expérience potentiellement transposable à d'autres situations | Tester/ mener une action de prévention des risques dans la population | En cas de succès des interventions proposées : diminuer ses expositions et les risques associés | Valider ou appliquer de nouveaux leviers pour la prévention | Pertinence de la nature des estimations d'exposition Disposer de moyens d'estimation de l'exposition. Eléments scientifiques permettant de penser que l'intervention proposée sera potentiellement efficace. Mesure avant puis après intervention des niveaux d'exposition pour évaluer l'efficacité des mesures de réduction. Disposer d'une puissance statistique suffisante et 'une bonne représentativité des situations d'expositions réelles | Disposer des moyens (notamment financiers) pour tester l'intervention et mesurer les niveaux d'expositions avant/après S'assurer que l'intervention n'entraînera pas d'effets indésirables supérieurs au bénéfice attendu Effectifs et durées d'observations suffisants, représentativité de l'échantillon |
| Expologie | Développement de capteurs ou d'applications renseignant sur les niveaux de contamination ou d'exposition Ex : (Shamasunder et al., 2018) | Absence de moyens de connaissance des niveaux d'exposition facilement accessibles/utilisables par le grand public | Si la qualité d'information obtenue est suffisante, outil intéressant pour caractériser les expositions d'un grand nombre de personnes pour des études le nécessitant | Si la qualité d'information obtenue est suffisante, disposer d'une source d'information complémentaire sur la situation des expositions environnementales, à des fins de surveillance voire d'alerte | Si la qualité d'information obtenue est suffisante, disposer d'un moyen de connaissance de ses niveaux d'exposition facilement utilisable | Si la qualité d'information obtenue est suffisante, pouvoir conseiller à un patient de limiter certaines de ses expositions jusque-là difficiles à objectiver | Pertinence de la nature des estimations d'exposition et des conditions de tests Pouvoir comparer les performances des moyens de mesure ou applications développées à celles de capteur d'usage plus restreints (ex : parce que plus lourds, chers...) mais dont les performances sont déjà validées. Pouvoir effectuer cette comparaison avec une puissance statistique suffisante, dans des conditions représentatives des usages attendus | Créer des outils peu chers, ergonomiques et intuitifs. Disposer s'ils existent déjà de capteurs d'usages plus restreints (parce que plus lourds, chers, etc) mais dont les performances sont déjà validées. Effectifs et durées d'observations suffisants, représentativité de l'échantillon |

| 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) |
| Intervention visant à diminuer les niveaux de contamination ou d'expositions, voire à éliminer les expositions Ex : (Galvin et al., 2016) | Application d'un protocole | Rapidité | Personnes non actrices de la recherche de solutions : risque de passer à côté de propositions pertinentes de leur part adaptées à leurs conditions de vie, risque qu'elles n'adhèrent pas aux solutions proposées par les chercheurs | Populations exposées, experts en expologie, experts des technologies à mettre en oeuvre si les mesures de prévention envisagées en nécessitent, ergonomes, sciences humaines et sociales, statisticiens, autres... | Acculturation croisée (sur les questions à minima de contexte, d'usages, de méthodes). Participation à la recherche/adaptations de solutions/ tests, retours d'expérience... la dynamique "expérience utilisateur" d'un living lab par exemple peut être pleinement déployée Possibilité de proposer à l'entourage proche (ex : époux conjoint) de participer afin de faciliter la tâche et gagner en efficacité. | Personnes actrices de la recherche de solutions : possibles propositions pertinentes de leur part adaptée à leurs conditions de vie, adhésion aux solutions co-construites avec elles Gains de connaissances réciproques voire de compétences -> capacitation | Demande plus de temps qu'une approche non participative, mais peut être « perdre du temps pour en gagner » si les interventions proposées sont plus adaptées | Approches participatives clairement supérieures dans ce cas Cas propice pour des applications de type living lab. |
| Développement de capteurs ou d'applications renseignant sur les niveaux de contamination ou d'exposition Ex : (Shamasunder et al., 2018) | Néant | Rapidité | Risque de créer une application peu ergonomique et peu utile car peu adaptée aux besoins des personnes | Populations exposées et éventuels autres utilisateurs finaux, experts en expologie, designers/ingénieurs, ergonomes ... | Choix des polluants, réflexion sur la signification de l'information, initiative de la démarche. Acculturation croisée (sur les questions à minima de contexte, d'usages, de méthodes). Expression d'attentes, proposition de solutions, tests de prototypes, critiques... Toute la dynamique "expérience utilisateur" d'un living lab par exemple peut être pleinement déployée | Les utilisateurs proposent, testent développent le produit dont ils seront bénéficiaires / utilisateurs, ce qui maximisera l'utilité | Demande plus de temps qu'une approche non participative, mais peut être « perdre du temps pour en gagner » si les outils proposés sont plus adaptés aux usages futurs Si la performance des capteurs ou outils n'est pas optimale (problèmes métrologiques, ou liés aux conditions d'utilisation), mais que les utilisateurs sont satisfaits, qu'en faire? Contribueront- ils davantage à l'information ou à la désinformation? | Cas propice pour des applications de type living lab Limite commune aux approches classiques et participatives concernant l'utilisation de capteurs: - Détection d'un produit ou d'une famille de polluants, mais généralement pas de tous les polluants au même moment et dans tous les environnements des personnes. - Toutes les voies d'exposition ne peuvent généralement pas être prises en compte simultanément |

| 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...) |
|-----------------|--------------------------------------|---|---|---|--|--|--|--|
| Expologie | Développement de nouveaux modèles | Très diverses. Les modèles sont utiles dans tous champs d'applications. | Développer de nouveaux modèles et outils susceptibles de contribuer à la création de connaissances (ex : génération ou analyse de nouvelles données). | Approches nouvelles et/ou nouveaux outils donc perspectives nouvelles, notamment pour la prévention | Applications pratiques. Nouveaux axes de prévention. Meilleure compréhension et adhésion. | Applications pratiques. Nouveaux axes de prévention. Meilleure compréhension et adhésion. | Valider les modèles | <p>Pour valider les modèles ;</p> <ul style="list-style-type: none"> critères et indicateurs à déterminer base de références à créer <p>A déterminer :</p> <ul style="list-style-type: none"> tailles d'échantillons choix de populations... |

| Approches "classiques" (sans co-création) | | | | Approches plus avancées sur le plan "participatif" (ex : Community-Based Participatory Research, Living Lab, Open Lab...) | | | | Commentaires généraux : (ex: limites générales, préférence pour approches classiques ou participatives - voire complémentarité) |
|---|---------------------------------------|--|---|---|---|--|--|---|
| 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" | |
| Développement de nouveaux modèles. | Pas de contribution personnes | Simplicité ou rapidité de mise en œuvre. | <p>Sans approche participative : perte d'information ou modèle moins bien construit, choix non débattus, perte de chances, de créativité /de perspectives ?</p> <p>Coût, (temps, économique, matériel etc.) non évalué/ non évaluable ?</p> | Métrologistes, designers/ingénieurs, informaticiens, mathématiciens/modélisateurs... | <p>Créativité, propositions de modèles</p> <p>Vérification des nouveaux modèles par prélèvements complémentaires,</p> <p>Apport de l'expérience collective pour l'échantillonnage</p> | <p>Ouverture sur démarche atypique, créativité</p> <p>Apports de nouvelles connaissances, de nouvelles approches</p> <p>Implication / novateur/valorisation</p> <p>Proche de réalité de vie</p> <p>Appropriation, résultat ou méthode mieux acceptés</p> | <p>Plus lourd ? plus complexe ? plus long ? (temps d'acculturation, discernement /compréhension des modèles ?)</p> | |

| 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...) |
|---|---|--|--|--|--|---|--|--|
| Evaluation quantitative de risques sanitaires | Evaluation quantitative de risques sanitaires (EQRS) Ex : (Ellickson et al., 2011) | <p>Besoin d'apporter rapidement une estimation quantitative des niveaux de risques pour favoriser la prise de décision</p> <p>Méconnaissance des niveaux de risques sanitaires associés à certaines expositions (par exemple, sur un territoire donné ou molécules nouvellement mises sur le marché : dans ce cas, pas d'études épidémiologiques mais études mécanistiques possibles)</p> <p>L'EQRS couvre fréquemment le champ des risques non directement observables par des études épidémiologiques (ex: effets de très faibles doses) ou encore non observés et par nature incertains</p> | <p>Evaluer l'ordre de grandeur d'un risque attendu dans une situation d'exposition donnée, même s'il est imparfaitement estimé</p> <p>Permet d'évaluer si lancer une recherche analytique (ex: épidémiologique...) pour tenter de détecter ou quantifier plus précisément le risque est nécessaire et réaliste ou non (ex : besoin d'un calcul de puissance statistique basé sur l'hypothèse de l'ordre de grandeur du risque attendu)</p> | <p>Evaluer l'ordre de grandeur d'un risque "attendu" et l'incertitude associée à cette évaluation, dans une situation d'exposition donnée, même s'il est imparfaitement estimé</p> <p>Permet de fonder une décision sur la justification de mettre en place ou non des actions de diminution d'expositions et/ou de suivi épidémiologique, dans un contexte d'incertitudes où de multiples critères interviennent (balances risques / bénéfices de la situation actuelle et d'alternatives, réglementations, coûts...)</p> | <p>Evaluer l'ordre de grandeur d'un risque attendu en raison d'une exposition environnementale dans la situation d'exposition rencontrée, même s'il est imparfaitement estimé</p> <p>Selon cet ordre de grandeur ainsi que d'autres paramètres, l'évaluation de risques peut ouvrir la voie à différentes formes d'alertes, de décisions, d'actions.</p> | <p>Evaluer l'ordre de grandeur d'un risque attendu dans la situation d'exposition rencontrée</p> <p>Permet, selon l'ordre de grandeur évalué et les leviers d'actions disponibles, d'informer le patient, éventuellement d'effectuer des recommandations de prévention, voire un suivi plus poussé de certaines pathologies</p> | <p>Avoir cerné le plus exhaustivement possible la littérature scientifique sur les relations entre l'exposition considérée et ses effets - notamment les relations doses réponses - chez l'homme comme chez l'animal</p> <p>Avoir tenu compte de la qualité des études disponibles dans la synthèse de cette littérature scientifique.</p> <p>Prise en compte des incertitudes.</p> <p>Nécessité d'évaluer les risques avec des approches pluridisciplinaires dans les sciences fondamentales et dans les sciences humaines.</p> <p>Gestion des conflits d'intérêts potentiels.</p> <p>Qualifier voire quantifier les risques en prenant en compte aussi les effets sur le biotope et les écosystèmes (One Health)</p> | <p>Connaissance des niveaux d'exposition des personnes (voire les lignes précédentes)</p> <p>Connaissance de la nature des dangers associés aux expositions d'intérêt</p> <p>Disponibilité de relations exposition-risques documentées dans la littérature (idéalement chez l'humain, a défaut chez l'animal).</p> <p>En pratique il est presque toujours nécessaire de faire appel à des transpositions, extrapolations et/ou analogies, entourées d'incertitudes, pour pallier le manque, ou le manque de précision, de certaines données scientifiques</p> <p>Beaucoup d'incertitudes, effet cocktail non ou très rarement pris en compte</p> <p>Inertie dans la prise en compte de nouveaux mécanismes de toxicité par les tests réglementaires (ex effets de perturbateurs endocriniens --> 20 ans, effets épigénétiques transgénérationnels, effets mitotoxiques, ...)</p> <p>Nouvelles molécules mises sur le marché? Données disponibles seulement dans les dossiers d'autorisations de mises sur le marché ?</p> |

| 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) |
| <p>Evaluation quantitative de risques sanitaires (EQRS)</p> <p>Ex : (Ellickson et al., 2011)</p> | Néant | Démarche plus rapide et moins coûteuse | <p>Sans approche participative, les nécessaires choix peuvent être documentés de manière transparente mais non débattus.</p> <p>Ceci ne laisse pas la porte ouverte à des choix voire modélisations alternatifs</p> | <p>Evaluateur(s) de risque, (et en amont) experts de l'expologie, populations directement concernées, possiblement autres parties prenantes</p> | <p>Acculturation croisée.</p> <p>Prendre connaissance de la démarche de l'évaluation de risque, de son vocabulaire, de ses méthodes et de leurs contraintes, comprendre le besoin d'effectuer des choix et y contribuer.</p> <p>Apporter une connaissance sur des sources et conditions d'exposition</p> | <p>Prise en compte plus riche du contexte et des conditions d'expositions</p> <p>Les nécessaires choix peuvent être documentés de manière transparente mais aussi débattus.</p> <p>Les décisions et actions prises ou non seront mieux acceptées si les personnes directement concernées sont associées à la démarche dès le début et la comprennent.</p> <p>Gains de connaissances voire de compétences réciproques -> capacitation</p> | <p>Démarche plus longue et coûteuse</p> <p>Une grande partie de la littérature pertinente est en anglais (possible barrière de la langue)</p> <p>Appréhension et compréhension des incertitudes : les résultats obtenus ne sont pas la pure réalité mais des éléments d'aide à la décision.</p> | <p>Dans tous les cas, des incertitudes demeurent inévitables, parfois très importantes. Les limites sont dépendantes des connaissances scientifiques et de la disponibilité de données relatives au contexte d'exposition considéré.</p> <p>L'EQRS couvre fréquemment le champ des risques non directement observables (ex: effets de très faibles doses) ou encore non observés et par nature incertains.</p> <p>Dans le cas où les niveaux de risque sont très faibles, une évaluation des risques comprise et partagée avec les personnes exposées permettra d'éviter de réaliser par exemple une étude épidémiologique inutile, longue et coûteuse</p> <p>A l'échelle d'un territoire, on produit la meilleure estimation que l'on puisse faire, compte tenu des différentes incertitudes mentionnées ci-dessus. Pour des cancérogènes sans seuils d'effets et ubiquitaires, le risque estimé ne sera jamais nul. Se pose ensuite la question du niveau de risque que les différentes parties prenantes peuvent considérer comme « acceptable »</p> <p>A noter que l'Evaluation d'Impacts Sanitaires (EIS) est une démarche voisine de l'EQRS, qui traite aussi de la qualité de vie et du bien-être. Elle n'évalue pas que les risques mais aussi les opportunités d'agir positivement sur la santé. Cependant, les EIS poursuivent généralement des objectifs plus qualitatifs.</p> |

| 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 descriptive épidémiologique | Méconnaissance de l'état de santé dans une population | Générer des hypothèses | <p>Connaître 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)</p> <p>Organiser la prise en charge</p> | <p>Connaître 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>Connaître l'état de santé général de la population/communauté concernée.</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 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, et vérifier a posteriori la représentativité de l'échantillon obtenu.</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 évènements de santé (ex: registre de cancer) et des populations.</p> <p>Besoin d'accords éthiques (CESREES/CNIL⁶) pour gérer et analyser des données de santé.</p> |

⁶ CESREES: Comité d'Expertise pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé; CNIL: Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

| 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 SNDS⁷ depuis 2010) de couvrir l'ensemble de la population ciblée et de disposer de données de références nationales voire d'autres régions</p> <p>Etudes à moindre coût et relativement rapides.</p> | <p>Les indicateurs objectifs disponibles en France sont rarement des descripteurs directs 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 d'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>toujours vérifier la représentativité de l'échantillon étudié si l'ensemble de la population cible n'a pas pu l'être</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>Déterminer s'il existe des données de référence pertinentes, notamment pour la santé perçue</p> |

⁷ Système National des Données de Santé

| 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 analytique (étiologique) rétrospective Ex : (Darby et al., 2005) | Méconnaissance ou quantification trop imprécise des risques sanitaires associés à certaines expositions passées | Améliorer les connaissances sur les relations entre expositions environnementales et risques de pathologies Etudes contribuant à la formation de jugements de causalité | Pouvoir répondre aux questions du public concernant les risques associés ou non à certaines expositions. Disposer de données de référence pour (faire) réaliser des évaluations de risques utiles pour des prises de décisions | Contribuer à créer ou consolider des éléments scientifiques mis à disposition de l'expertise publique (dans le monde entier) Plus localement, tenter d'identifier les causes d'excès de cas constatés par l'épidémiologie descriptive (ce qui ce pendant ne fonctionne pas toujours, pour différentes raisons - cf deux dernières colonnes). | Pouvoir répondre aux questions de patients concernant les risques associés ou non à certaines expositions. | Absence de biais de sélection, d'information (sur l'exposition ou la pathologie), de confusion Puissance statistique suffisante pour mettre en évidence un effet s'il existe Définition claire et homogénéité des critères d'inclusion et de suivi. Durée de recul suffisante pour faire le lien entre expositions (parfois chroniques et s'accumulant au cours du temps) et apparition de pathologies chroniques parfois plusieurs années à décennies après la fin de l'exposition Méthodes d'analyses statistiques adéquates | Mesures adéquates et standardisées (donc comparables) de l'exposition d'intérêt principal (voire première ligne du tableau sur les "Reconstitution d'expositions passées"), des facteurs de confusion potentiels, de la pathologie. Effectifs de population et durée de suivi suffisantes (plus l'effet d'une exposition à détecter est faible, plus le nombre d'observations nécessaires pour pouvoir le mettre en évidence est grand). Besoin d'accords éthiques (CESREES/CNIL ⁸) pour gérer et analyser des données de santé. |

⁸ CESREES: Comité d'Expertise pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé; CNIL: Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

| Approches "classiques" (sans co-création) | | | | Approches plus avancées sur le plan "participatif" (ex : Community-Based Participatory Research, Living Lab, Open Lab...) | | | | Commentaires généraux : (ex: limites générales, préférence pour approches classiques ou participatives - voire complémentarité) |
|--|---------------------------------------|--|---|--|---|--|---|--|
| 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" | |
| <p>Etude épidémiologique analytique (étiologique) rétrospective</p> <p>Ex : (Darby et al., 2005)</p> | <p>Appliquer un protocole</p> | <p>Démarche plus rapide et moins coûteuse</p> <p>Plus grande facilité à rassembler de larges effectifs</p> <p>Recueil d'information directement standardisé pour permettre une analyse</p> <p>Certains designs fondés uniquement sur des croisements de bases de données (record-based) sans questionnaires permettent d'éviter les biais de sélection</p> | <p>Risque d'omettre des aspects importants de l'exposition que les chercheurs n'auraient pas pensé à aborder</p> <p>Informations potentiellement moins riches ou précises que via une approche participative</p> <p>Risque de moins bonne appropriation des méthodes et résultats par les populations</p> | <p>Personnes exposées et non exposées (plus ou moins exposées), experts en expologie, épidémiologistes, biostatisticiens</p> | <p>Acculturation croisée.</p> <p>Comprendre les prérequis de l'épidémiologie et les considérations qui peuvent mener à un jugement de causalité sur les relations entre expositions et états de santé</p> <p>Intégrer l'état des connaissances sur la relation exposition-santé considérée.</p> <p>Proposer les questions de recherche, en évaluer collectivement la pertinence, participer à l'élaboration du protocole, à sa mise en œuvre, voire à certaines phases d'analyses (selon leur degré de technicité) et/ou aux interprétations; avec l'accompagnement de spécialistes</p> | <p>Bénéfice d'une plus grande richesse d'information. Disponibilité, ouverture à diverses données (à standardiser).</p> <p>Plus grande adéquation entre attentes des populations et nature des recherches effectuées, si réalisé dans le respect des contraintes méthodologiques et du réalisme des objectifs.</p> | <p>Démarches plus lourdes (coordination, authentification et standardisation de données riches)</p> <p>Potentiellement, inclusion de populations plus petites que dans des études classiques en raison du temps nécessaire à la gestion de la recherche participative</p> <p>Quelle représentativité des personnes (les plus) engagées dans la participation? Par définition seuls des survivants peuvent participer (ceux en suffisamment bonne santé pour le faire), ce qui, en fonction des indicateurs de santé considérés, pourrait impacter la représentativité. Pour éviter des biais de sélection majeurs, il faut prendre en compte ces aspects dans le protocole, lorsque c'est faisable</p> <p>Documentations d'exposition passées plus difficiles (biais de mémoire, sources de données moins riches...). Besoin de standardiser (potentiellement de manière itérative) les recueils d'information qu'il n'étaient pas encore prévu de collecter avant que les personnes ne les proposent</p> | <p>Complémentarité possible (ex: études classiques larges basées sur des informations moins précises + études participatives plus petites mais basées sur des informations plus précises) et hybridité éventuelle.</p> <p>Il est important au préalable d'un design participatif que les personnes soient informées des (voire formées aux) principales méthodes et contraintes de la démarche épidémiologique, des (aux) considérations qui peuvent mener à un jugement de causalité ou non (ex: critères de Bradford Hill)...</p> <p>Que la démarche soit participative ou non : Documentations d'exposition passées plus difficile que pour les expositions actuelles ou futures (biais de mémoire différentiels entre personnes malades et non malades, sources de données souvent moins riches - et peu enrichissables -, parfois totalement manquantes...). En revanche la condition du délai de latence exposition – maladie pour effectuer des observations directement informatives sur les relations entre expositions et risques chroniques peut être directement remplie</p> |

| 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 analytique prospective (étiologique) Ex : (Agier et al., 2019) | Méconnaissance ou quantification imprécise des risques sanitaires associés à certaines expositions actuelles (et/ou futures) | Améliorer les connaissances sur les relations entre expositions environnementales et risques de pathologies | A moyen / long terme : Pouvoir répondre aux questions du public concernant les risques associés ou non à certaines expositions | Contribuer à créer ou consolider des éléments scientifiques à mis à disposition de l'expertise publique (dans le monde entier) | A moyen / long terme : Pouvoir répondre aux questions de patients concernant les risques associés ou non à certaines expositions. | Absence de biais de sélection, d'information (sur l'exposition ou la pathologie), de confusion Puissance statistique suffisante pour mettre en évidence un effet s'il existe Définition claire et homogénéité des critères d'inclusion et de suivi Durée de suivi suffisante pour faire le lien entre expositions (parfois chroniques et s'accumulant au cours du temps) et apparition de pathologies chroniques parfois plusieurs années à décennies après la fin de l'exposition Méthodes d'analyses statistiques adéquates | Mesures adéquates et standardisées de l'exposition d'intérêt principal, des facteurs de confusion potentiels, de la (des) pathologie(s). Effectifs de population et durée de suivi suffisantes (plus l'effet d'une exposition à détecter est faible, plus le nombre d'observations nécessaires pour pouvoir le mettre en évidence est grand) Besoin d'accords éthiques (CESREES/CNIL ⁹) pour gérer et analyser des données de santé. Des financements sur le long terme sont nécessaires. |

⁹ CESREES: Comité d'Expertise pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé; CNIL: Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

| 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 analytique (étiologique) prospective Ex : (Agier et al., 2019) | Etude épidémiologique analytique (étiologique) prospective Plus grande facilité à obtenir de larges effectifs Recueil d'information directement standardisé pour permettre une analyse | Démarche plus rapide et potentiellement moins coûteuse qu'en approche participative (les coûts d'une cohorte prospective restent néanmoins élevés en général), éprouvée Plus grande facilité à obtenir de larges effectifs Recueil d'information directement standardisé pour permettre une analyse | Risque d'omettre des aspects importants de l'exposition que les chercheurs n'auraient pas pensé à aborder Informations potentiellement moins riches ou précises que dans une approche participative Risque de moins bonne appropriation des méthodes et résultats par les populations | Personnes exposées et non exposées (plus ou moins exposées), experts en expologie, épidémiologistes, biostatisticiens, sociologues, anthropologues? | Acculturation croisée Comprendre les prérequis de l'épidémiologie et les considérations qui peuvent mener à un jugement de causalité sur les relations entre expositions et états de santé Intégrer l'état des connaissances sur la relation exposition-santé considéré Proposer les questions de recherche, en évaluer collectivement la pertinence, participer à l'élaboration du protocole, à sa mise en œuvre, voire à certaines phases d'analyses (selon leur degré de technicité) et/ou aux interprétations; avec l'accompagnement de spécialistes | Implication des populations, bénéfique d'une plus grande richesse d'information Plus grande adéquation entre attentes des populations et nature des recherches effectuées, si réalisé dans le respect des contraintes méthodologiques et du réalisme des objectifs Ouverture à davantage de facteurs et vision plus large (sociétale, anthropologique)? | Démarches plus lourdes (coordination, authentification et standardisation de données riches, évolutions du protocole) Potentiellement, inclusion de populations plus petites que dans des études classiques en raison du temps nécessaire à la gestion de la recherche participative Quelle représentativité des personnes (les plus) engagées dans la participation car ayant du temps et un intérêt pour cela? Besoin de standardiser (de manière itérative ?) les recueils d'information qu'il n'étaient pas encore prévu de collecter avant que les personnes ne les proposent | Complémentarité possible (études larges basées sur des informations moins précises + études plus petites mais basées sur des informations plus précises) Un design prospectif (avant apparition de pathologies) permet d'assurer le fait que seuls des survivants en suffisamment bonne santé participeront n'entraînera pas de biais de sélection majeur. La collecte prospective d'information évite également les biais de mémoire et permet de se baser sur les techniques les plus récentes pour les estimations d'expositions et mesures d'état de santé Sur les cohortes se greffent souvent de nombreux objectifs de recherche. Besoin d'une "vision d'ensemble" de la cohorte et des objectifs de recherche, qui peut nécessiter certaines régulations ou priorisations (ex : nombre de questions maximale à poser sans décourager les personnes)? Cette démarche permet aussi d'étudier de multiples effets de santé, d'adapter les natures d'information à récolter, de les standardiser de manière optimale. Elle permet notamment d'étudier les expositions environnementales pour lesquelles on ne dispose pas de données fiables dans le passé (ex: polluants persistants). Ce design est idéal pour l'étude de l'exposome, surtout si l'inclusion des personnes débute dès la conception / naissance. Enfin, les approches de cohorte prospective et d'épidémiologie moléculaire (voir lignes suivantes) peuvent utilement être couplées. |

| 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 moléculaire | <p>Etude d'épidémiologie moléculaire (ex: recherche de nouveaux biomarqueurs d'exposition ou d'effets biologiques précliniques)</p> <p>Ex : (Palmer, 2007)</p> | <p>Besoin d'identifier de nouveaux biomarqueurs 1) d'exposition ou 2) d'effets biologiques précliniques, qui permettent de mieux cerner les niveaux d'expositions aux polluants et/ou éclairent leurs mécanismes d'action biologique et /ou seraient prédicteurs du risque et / ou utiles à sa gestion</p> | <p>Meilleure caractérisation des expositions et/ou compréhension/caractérisation, de leurs effets biologiques (mécanismes et quantification) "sur le chemin de la pathologie", identification de populations plus sensibles</p> <p>Etudes contribuant à la formation de jugements de causalité</p> <p>Renforcement des résultats des études épidémiologiques classiques</p> | <p>Si des biomarqueurs utiles à différentes modalités de suivi d'exposition et/médical sont mis en évidence par la recherche, peut mener à une amélioration de la prévention et / ou de la prise en charge de pathologies</p> <p>Renforcement des résultats des études épidémiologiques classiques</p> | <p>Si des biomarqueurs sont validés (et leurs dosages accessibles), intérêt pour la gestion de l'exposition et/ou du risque</p> <p>Intérêt encore accru si couplé avec des essais d'interventions de réduction d'exposition qui s'avèrent efficaces, et que cette efficacité est reflétée par des variations de biomarqueurs.</p> <p>Renforcement des résultats des études épidémiologiques classiques</p> | <p>Si des biomarqueurs utiles à différentes modalités de suivi médical sont mis en évidence par la recherche</p> <p>Renforcent les résultats des études épidémiologiques classiques</p> | <p>Pertinence et représentativité du temps de mesure, prise en compte des cycles circadiens et autres...</p> <p>Condition de conservation des échantillons permettant les analyses a posteriori : rigueur du protocole et de son application</p> <p>Disposer de la puissance statistique suffisante pour mettre en évidence des contrastes d'effets (ex : concentrations de biomarqueurs) associés aux contrastes d'expositions, s'ils existent</p> | <p>Collection d'échantillons biologiques (devant être répétées un grand nombre de fois pour certains polluants peu persistants) : contraintes logistiques, de temps, de coûts.</p> <p>Acceptabilité dépendante du type de prélèvement (urine, selles, sang, voire biopsies...)</p> <p>Procédures très strictes pour les collectes (y compris heure de la journée, éventuelles restrictions alimentaires la veille), transport conservation et analyse de certains types d'échantillons</p> <p>Couplage nécessaire avec des questionnaires et éventuellement autres collectes d'informations (ex : déplacements via objets connectés...)</p> <p>Accords éthiques nécessaires</p> |

| 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) |
| <p>Etude d'épidémiologie moléculaire (ex: recherche de nouveaux biomarqueurs d'exposition ou d'effets biologiques précliniques)</p> <p>Ex : (Palmer, 2007)</p> | <p>Application d'un protocole de recueil de données : fournir des échantillons biologiques, répondre à des questions définies par les chercheurs et/ou porter des capteurs</p> <p>Eventuellement, ajout d'un volet d'interventions (mais toujours en "application simple de protocole") pour influencer sur certains niveaux d'expositions et évaluer leur impact sur différents biomarqueurs</p> | <p>Procédure moins complexe que celle d'une étude participative ...</p> <p>Quel impact sur la participation? Meilleure acceptation car moins chronophage, ou au contraire frustration de ne contribuer que comme "fournisseur" (voire perception de "cobaye")?</p> | <p>Information potentiellement plus pauvre que dans le cas d'une approche participative : risque de passer à côté d'informations pertinentes sur les conditions d'expositions réelles (ex: sources, usages, habitudes de vie spécifiques...).</p> <p>Résultats potentiellement moins bien appropriés par les populations</p> <p>Résultats peu individualisés si basés sur des hypothèses standard (ex : de comportements)</p> <p>Risque que des protocoles trop contraignants ne soient pas appliqués si les personnes ne perçoivent pas leur intérêt ou leur contribution propre</p> | <p>Populations concernées et plus ou moins exposées, biologistes / toxicologues, épidémiologistes, biostatisticiens...</p> | <p>Acculturation croisée</p> <p>Les participants pourraient influencer sur la définition du protocole, en concertation avec des spécialistes (ex: proposer des interventions pour influencer sur les niveaux d'exposition et évaluer leurs impacts sur différents biomarqueurs, voire proposer des hypothèses sur les liens entre expositions et biomarqueurs, voire entre différents biomarqueurs et/ou pathologies)</p> | <p>Plus grande adéquation entre attentes des populations et nature des recherches effectuées</p> <p>Plus grande richesse d'information</p> <p>Impact potentiellement positif sur l'implication et la participation (ex : recueil plus fréquent de données sur les comportements, les milieux, de prélèvements biologiques?)</p> | <p>Moyens nécessaires importants</p> <p>Les contributions peuvent parfois être difficiles pour le plus grand nombre, au regard des disciplines très techniques impliquées</p> <p>? Éthiques? A évaluer au cas par cas par les comités en fonction des interventions, prélèvements biologiques et analyses proposés</p> | <p>Besoin d'accords éthiques des CPP¹⁰</p> <p>En cas de démarche participative, besoin de former les participants aux principales méthodes et contraintes de l'épidémiologie moléculaire</p> <p>Des approches de cohorte et d'épidémiologie moléculaire peuvent être couplées, et seront plus informatives si la cohorte est prospective.</p> <p>Cette démarche est idéale voire indispensable pour l'étude de l'exposome.</p> <p>L'enjeu de la motivation des personnes à fournir régulièrement des échantillons biologiques est capital pour l'étude de l'exposome - et même plus simplement de l'exposition à certains polluants peu persistants dans le corps humain</p> <p>Une force majeure de l'approche est l'information complémentaire ajoutée par les prélèvements biologiques, possiblement leur précision. Une difficulté est la prise en compte de certains facteurs comme le temps passé depuis rapport à l'exposition, ou d'autres facteurs propres à l'individu ou à son environnement. Les aspects logistiques et de coûts sont importants.</p> |

¹⁰ Comités de Protection des Personnes

| 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...) |
|----------------------|---|---|---|---|--|--|--|---|
| Etudes mécanistiques | Etudes expérimentales Ex : (Grison et al., 2013) | Méconnaissance des mécanismes d'effets biologiques induits par des expositions Pour les nouveaux contaminants, absence de données épidémiologiques donc nécessité de bien caractériser les mécanismes d'action et de toxicité. | Améliorer la connaissance des mécanismes d'effets biologiques induits par des expositions chroniques à des doses et des voies réalistes | Sensibiliser les pouvoirs publics aux effets potentiels en population générale et chez les professionnels pour soutenir le développement de méthodes alternatives | Meilleure connaissance des effets biologiques pour une meilleure compréhension des risques, y compris pour les potentiels d'effets cocktails | Meilleure connaissance des effets biologiques pour une meilleure compréhension des risques, y compris pour les potentiels d'effets cocktails | Se placer dans des conditions réalistes d'exposition (voie, dose) voire de co-expositions. Rigueur expérimentale | Disposer de données sur les niveaux et conditions d'exposition et de co-exposition -en milieu professionnel et/ou en population générale si on considère des populations humaines, -dans l'écosystème pertinent si on considère des espèces non humaines. |
| | | | Identifier des similarités de voies de toxicité entre polluants pouvant servir de base de jugement pour des effets cocktails et/ou tester directement la plausibilité d'effets cocktails (interactions non additives) | Contribution à la formation de jugements de causalité et à la construction de valeurs toxicologiques de référence. | Contribution à la formation de jugements de causalité et à la construction de valeurs toxicologiques de référence | Contribution à la formation de jugements de causalité et à la construction de valeurs toxicologiques de référence | Contribution à la formation de jugements de causalité et à la construction de valeurs toxicologiques de référence | Contribution à la formation de jugements de causalité et à la construction de valeurs toxicologiques de référence |
| | | Contribution à la construction de valeurs toxicologiques de référence utilisables en évaluations quantitatives de risques | Contribution à l'élaboration de nouveaux tests de toxicité à prendre en compte dans la réglementation --> favoriser l'évolution de la réglementation | Contribution à l'élaboration de nouveaux tests de toxicité à prendre en compte dans la réglementation --> favoriser l'évolution de la réglementation | Contribution à l'élaboration de nouveaux tests de toxicité à prendre en compte dans la réglementation --> favoriser l'évolution de la réglementation | Contribution à la construction de valeurs toxicologiques de référence | Etudier les effets transgénérationnels (certains effets ne sont pas visibles sur la 1ère génération mais apparaissent dans la 2ème génération) | |

| 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) |
| <p>Etudes expérimentales</p> <p>Ex : (Grison et al., 2013)</p> | <p>Fournir des données d'exposition voire de santé, alimentant la définition des études expérimentales menées en parallèle d'études épidémiologiques</p> | <p>Simplification</p> | <p>Questions potentiellement identifiées et étudiées</p> <p>Questions sociétales moins bien</p> | <p>Personnes concernées par les expositions.</p> <p>Identification des impacts santé à étudier; données d'exposition pour mimer les conditions réelles lors d'études expérimentales.</p> <p>Connaissances en biologie, compétences en recherche expérimentale (conduite des expérimentations, analyse et interprétation des résultats)</p> | <p>Définition de la question et de la problématique</p> <p>Apport d'hypothèses</p> <p>Apporter les données de base (exposition, voies, doses) participer à l'élaboration du protocole.</p> <p>Possible contribution à des étapes ultérieures de la recherche (ex : https://iogt.io/, https://lapaillasse.org/)</p> | <p>Apport d'idées nouvelles ; mettre au point un protocole complet interdisciplinaire qui répondra de façon plus exhaustive à la question sociétale</p> | <p>Management de l'interaction (au sens de l'interaction entre acteurs)</p> | <p>Que la démarche soit classique ou participative ces études expérimentales / mécanistiques fournissent des arguments utiles à la formation de jugements de causalité (sans être toujours suffisante pour une transposition chez l'humain), peuvent être utiles à la construction de valeurs toxicologiques de référence et à la compréhension/caractérisation des effets des co-expositions</p> <p>Bien que des conditions standardisées soient définies pour de nombreux tests toxicologiques, ils ne sont pas à ce jour suffisamment complets pour prendre en compte certains effets sur les mitochondries ou des effets épigénétiques par exemple, et il peut apparaître nécessaire d'aller au-delà</p> |

| 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 disposition de 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 tableaux 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 réglementaires et logistiques si collecte d'échantillons. Disposer de suffisamment d'observations (nombre / représentativité) |

| 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 » : découvertes fortuites)? Eventuellement recueil complémentaires (selon leur nature, leurs conditions de collecte et de conservation). | Organisation des campagnes, collecte des échantillons | Approches à construire, peu de recul |

| 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...) |
|--|---|---|--|--|--|--|--|---|
| Synthèse et transmission de connaissances vers / par le grand public | Co-crédation de synthèses de connaissance (livre, application...) | Connaissances scientifiques partagées mal entre scientifiques et grand public | Partir d'une base de connaissance commune, actualisée, enrichie et appropriée par tous, permettant 1) une justification robuste des objectifs d'une nouvelle recherche (ou évitant de mener celles-ci si les éléments disponibles sont suffisants) et 2) un dialogue plus éclairé entre tous les acteurs | Partir d'une base de connaissance commune, actualisée, enrichie et appropriée par tous, permettant 1) une justification robuste des objectifs d'une nouvelle recherche (ou évitant de mener celles-ci si les éléments disponibles sont suffisants) et 2) un dialogue plus éclairé entre tous les acteurs | Partir d'une base de connaissance commune, actualisée, enrichie et appropriée par tous, permettant 1) une justification robuste des objectifs d'une nouvelle recherche (ou évitant de mener celles-ci si les éléments disponibles sont suffisants) et 2) un dialogue plus éclairé entre tous les acteurs | Partir d'une base de connaissance commune, actualisée, enrichie et appropriée par tous, permettant 1) une justification robuste des objectifs d'une nouvelle recherche (ou évitant de mener celles-ci si les éléments disponibles sont suffisants) et 2) un dialogue plus éclairé entre tous les acteurs | Méthodologie de recherche bibliographique la plus exhaustive possible et critère de sélection d'études tenant compte de leur qualité | Temps dédié, accès aux ressources bibliographiques |
| Formation de "personnes relais" de la connaissance scientifique | Formation de "personnes relais" de la connaissance scientifique | Connaissances scientifiques partagées mal entre scientifiques et grand public | Facilitation de démarches de recherche participative de qualité. Gain de temps. | Meilleure compréhension mutuelle avec les populations. Réduction de la dissymétrie d'information. | Pouvoir s'appuyer sur des "personnes ressources" pour accompagner l'appropriation d'informations nouvelles de diverses natures tout au long du processus | Pouvoir accéder à des "personnes ressources" pour accompagner l'appropriation d'informations nouvelles de diverses natures tout au long du processus | Formation adéquate : savoir s'orienter vers des sources d'information fiables | Moyens humains et financiers |

| 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) |

| | | | | | | | | |
|--|--------|--------|---|---|--|--|--|--|
| Co-création de synthèses de connaissance (livre, application...) | Aucune | Rapide | Degré d'appropriation par la société civile ? A évaluer | Citoyens, scientifiques, traducteurs, écrivains, designers Professionnels de la communication, des sciences humaines et sociales | Participation à la conception de la revue des connaissances, à sa conduite active, à sa synthèse et à sa communication sous différentes formes | Appropriation collective des connaissances | Démarche potentiellement très longue? Barrière de la langue anglaise pour de nombreux documents? | |
|--|--------|--------|---|---|--|--|--|--|

En complément, une seconde matrice a également été co-crée (Tableau 2). Elle visait d'une part à proposer une vision simplifiée, d'autre part à mieux identifier les rôles que peuvent jouer les parties prenantes « non chercheurs professionnels » à différentes étapes des processus de recherche.

Il pourrait être proposé de remplir les cases de cette matrice à l'aide des « scores » suivants, indiquant les possibilités pour les parties prenantes « non chercheurs professionnels » de s'impliquer à chaque étape : 4 : Indispensable ; 3 : Important ; 2 : A encourager (si techniquement possible ou si des citoyens spécialistes peuvent s'impliquer) ; 1 : Facultatif si peu pratique ou peu efficient ; 0 : Non applicable

Tableau 2. Proposition de matrice alternative simplifiée

| Grandes phases de la recherche | Etapas spécifiques (non nécessairement successives / inscrites dans une suite linéaire) | Recherches interventionnelles (ex : modifications des expositions ou création de nouveaux outils au service des citoyens et/ou pour protéger les écosystèmes) | Recherche observationnelle sur les expositions environnementales et sur l'identification de leurs déterminants | Recherche observationnelle sur la santé humaine (étude épidémiologique descriptive ou étiologique) | Recherche observationnelle sur la santé des écosystèmes | Evaluation de risques sanitaire (ex : EQRS) ou écologique | Recherche expérimentale (à visée sanitaire ou écologique) |
|--------------------------------|---|---|--|--|---|---|---|
| Emergence | Emergence, recueil et définition du besoin initial, captation de la demande sociale | | | | | | |
| Amorce | Formulation de questions de recherche ciblées | | | | | | |
| | Négociation sur cadre éthique de la collaboration | | | | | | |
| | Définition du protocole | | | | | | |
| Déroulé | Recueil de données | | | | | | |
| | Analyses de données | | | | | | |
| | Interprétation de résultats | | | | | | |
| | Proposition, conception et développement de solutions | | | | | | |
| | Test des solutions ou prototypes (autoconfrontation) | | | | | | |
| Aval itérations | Evaluation/retour d'usage | | | | | | |
| | Rédaction de recommandations | | | | | | |
| | Appropriation des résultats / impacts/diffusion | | | | | | |

3.3. Synthèse des facteurs principaux pouvant différencier les études participatives des études plus classiques (sans co-construction), dans une perspective d'étude des expositions environnementales et risques chroniques, et points de vigilance associés.

Les recherches participatives peuvent présenter plusieurs **avantages** par rapport à des recherches réalisées sans co-construction. Quelques **exemples** ont été identifiés :

- Permettre une **acculturation croisée** entre chercheurs et représentants de la société civile, qui peut par exemple se manifester par :
 - Un **apport aux chercheurs de connaissances** sur le contexte, les usages et conditions de vie, les sources et conditions d'exposition, mais aussi d'hypothèses, d'idées, et de **compétences** détenues par les représentants de la société civile.
 - Un **transfert en retour** des chercheurs vers les représentants de la société civile en termes de **connaissances et de méthodes** de recherche, permettant voire augmentant la **capacitation** de la société civile.
- Favoriser la mobilisation d'une **mémoire** et d'une **intelligence collectives**, la mise en commun des mémoires et intelligences produisant un résultat plus riche et consolidé que la somme de sollicitations individuelles.
- Permettre aux représentants de la société civile de participer à tout ou partie des étapes suivantes : proposer des questions de recherche, en évaluer collectivement la pertinence, participer à l'élaboration de protocoles, à leur mise en œuvre, à certaines phases d'analyses et/ou aux interprétations peut contribuer à la **transparence**, à une **confiance accrue** et une **meilleure appropriation** des résultats de la recherche.
- Susciter une **motivation accrue** des participants pour permette un **gain de quantité**, de **richesse/ diversité voire de qualité de données** (ex : recueil plus fréquent et plus riche de données sur les comportements, les milieux et les écosystèmes, éventuellement de prélèvements de milieux ou d'échantillons biologiques). Ces aspects **nécessitent** bien sûr une **standardisation adéquate des recueils** (du moins pour ce qui concerne les recherches présentant une dimension quantitative).
- **Favoriser l'adéquation entre attentes** des populations **et productions** issues des recherches effectuées, **dans les cas où des protocoles de recherche pertinents peuvent être proposés** et implémentés **pour répondre** aux questions posées par la société civile.

Au final, il s'agit bien de faire de la recherche autrement avec comme ambition d'agir non pas seulement pour la société, mais aussi avec la société. L'appropriation des enjeux et méthodes est par ailleurs de nature à favoriser l'identification et la reconnaissance des contraintes, notamment en recherche interventionnelle mais aussi observationnelle.

Un certain nombre de **points de vigilance** doivent cependant être considérés pour que des projets de recherche participative soient menés avec succès. Certains d'entre eux (tels que les modalités de gouvernance, l'importance d'un tiers-veilleur (REPERE, 2014) ou la juste reconnaissance de chaque partie prenante), qui ne sont pas spécifiques aux problématiques ciblées par le projet LILAS, ont été bien résumés par ailleurs (Houllier and Merilhou-Goudard, 2016). Des **règles de bonnes pratiques** correspondantes ayant été formalisées dans la **Charte française des sciences et recherches participatives** (Charte des sciences et recherches participatives en France, 2017), nous nous concentrerons ici sur des aspects plus spécifiques aux recherches en santé-environnement et notamment sur les risques chroniques, dans la logique d'ORRCH.

La gestion des aspects temporels est une dimension majeure, et **l'une des plus délicates**, de l'étude des expositions environnementales et des **risques chroniques** associés. Certaines expositions environnementales peuvent se prolonger (ou s'être prolongées) sur des années voire des décennies. Suite à ces expositions, les risques (du moins ceux de certaines pathologies chez l'homme ou de dégradation de la santé des écosystèmes) peuvent également mettre des années voire des décennies à s'exprimer comme l'illustrent les exemples des risques de cancers suite à des expositions à différents agents cancérigènes (UNSCEAR, 2008) (Algranti et al., 2015). La participation, elle, peut s'ancrer dans un futur, proche ou plus lointain, à compter de la date de lancement d'un projet de recherche participative.

Des projets de recherche peuvent être de nature observationnelle afin de créer de nouvelles connaissances ou porter un objectif de transformation, voire être hybrides en intégrant des phases de différentes natures (Israel, 2001). **Pour ce qui concerne les études observationnelles** sur les risques chroniques chez l'homme ou dans les écosystèmes, la capacité à **retracer les phénomènes passés en cas d'étude rétrospective** (ex : capacité à estimer des expositions environnementales passées, et des informations relatives aux potentiels facteurs de confusion en se basant sur des données, qui doivent être disponibles et suffisamment fiables) et la capacité à **mobiliser les participants dans la durée en cas d'étude prospective**, sont déterminantes.

Les **conditions d'une participation active** pour une personne sont *a minima* d'être en vie (ce qui peut paraître trivial, mais à son importance en cas d'étude rétrospective sur des maladies à forte létalité), en suffisamment bonne santé physique et mentale, et assez disponible et intéressé(e), pour pouvoir assurer le niveau d'implication requis par le projet. Ces conditions **entraînent nécessairement des effets de sélection**, au stade du recrutement puis du suivi des participants. Dans le cas d'études participatives observationnelles visant à étudier des effets de stress environnementaux sur des écosystèmes, l'importance de ces facteurs est probablement

non nulle mais leur impact n'est pas toujours critique (cet impact étant à déterminer au cas par cas, les participants pouvant potentiellement se remplacer les uns les autres avec plus ou moins d'impacts sur la qualité de l'information produite). En revanche dans le cas d'une étude observationnelle sur la santé humaine (ex : étude épidémiologique), la **représentativité de l'échantillon de participants** par rapport à la population ciblée est cruciale puisque cette population est en quelque sorte l'objet (mais aussi bien sûr l'acteur en cas de démarche participative) dont on souhaite obtenir une image non biaisée (Bouyer et al., 1992). En fonction des indicateurs de santé considérés (ex : pathologie chronique fortement invalidante comme une maladie neurodégénérative ou fréquemment létale comme certains cancers), différents facteurs déterminant la participation peuvent impacter la représentativité d'un échantillon dit transversal (c'est à dire, recruté et étudié à l'instant « t ») de participants. Ces aspects devront nécessairement être pris en compte dans des études participatives sur les risques chroniques chez l'homme.

La conduite d'**études prospectives** constitue l'une des options possibles **pour éviter ces problèmes** car elles impliquent un recrutement avant l'apparition de maladies chroniques ou des atteintes aux écosystèmes. Elles posent cependant d'autres questions car dans l'optique d'une étude prospective portant sur les risques chroniques, le **maintien au très long cours de la participation** (parfois sur plusieurs décennies) et plus généralement de la **mobilisation des acteurs** est nécessaire, or l'expérience d'autres projets de recherches participatives montre que gérer cette mobilisation au long cours est parfois difficile (Houllier et al., 2017). Elles n'apporteront pas de réponses immédiates, mais uniquement à plus long terme, à de nombreuses questions sanitaires sur les risques chroniques. Les ressorts de motivation devront alors se trouver ailleurs (ex : ajout de recherches sur la connaissance des expositions et des moyens d'agir sur celles-ci, et/ou prise en compte également d'effets à plus court terme, comme nous le détaillerons plus loin). Par comparaison avec des études se contentant d'administrer des questionnaires sans co-construction, les impacts de plus grands degrés de participation sur la motivation et la participation à long terme – et donc *in fine* à nouveau sur la représentativité - des groupes de participants par rapport aux groupes ciblés ne sont pas faciles à anticiper, d'autant plus que l'on peut imaginer des effets potentiels de sens contraires : intérêt accru par un lien renforcé avec les préoccupations des personnes, ou au contraire abandon par manque de temps disponible ou lassitude liée à des sollicitations trop importantes. Dans le cas des études sur les écosystèmes, les participants n'étant pas directement l'objet d'étude, un des avantages est que plusieurs participants, sans être interchangeables, peuvent potentiellement s'intéresser aux mêmes espèces dans les mêmes milieux et ainsi assurer une forme de suivi en cas d'arrêt de participation de l'un d'entre eux. Cette possibilité théorique est sans doute à nuancer en pratique (ex : dans des zones très peu peuplées sans remplacement de participant possible, localisations géographiques ou intérêts spécifiques légèrement divergents entre participants), mais elle a le mérite d'exister – *a contrario*, un tel remplacement est impossible dans le cas d'une recherche en santé humaine dans laquelle le participant est non seulement acteur mais aussi *sujet* de la recherche.

Un autre aspect important est celui des **effectifs de participants**. Faire vivre des projets participatifs ancrés localement (ex : *Community Based*) et y prendre le temps de susciter et de prendre en compte les expressions de nombreux acteurs (ex : réunions participatives, traitement des retours de questions « ouvertes ») est important. Cependant, un tel type d'étude implique souvent un temps de travail (et potentiellement des coûts associés, si le travail n'est pas conduit bénévolement) non négligeable, supérieur à celui lié à l'administration de questionnaires « classiques » (dans des études sans co-construction), voire à celui d'études réalisées par la fusion de bases de données sans questionnaires (voir ci-dessous), ou encore à des projets de sciences participatives à large échelle pilotés en grande partie par internet, avec un protocole déjà largement défini en amont (ex : certains protocoles de *citizen science*). Possiblement pour cette raison, le nombre de participants dans les recherches participatives en santé-environnement ancrées localement que nous avons identifiées dépassait très rarement le millier de personnes incluses, études sur la santé des écosystèmes exceptées (Schmeller, 2009). Or, dans le cas spécifique de recherches épidémiologiques sur des risques de pathologies chroniques associés à des expositions à faibles doses d'agents environnementaux (ex : expositions à des doses de rayonnements ionisants inférieures à 100 milliGrays), cet ordre de grandeur d'effectif est insuffisant pour mettre en évidence des associations entre expositions et risques, même si elles existent (UNSCEAR, 2008) en raison d'un manque de **puissance statistique** (Bouyer et al., 1992).

Pour pouvoir disposer d'une puissance statistique suffisante pour mettre en évidence, si elles existent, des associations statistiquement significatives (mais aussi pour quantifier de manière suffisamment précise) des relations entre expositions environnementales et risques de pathologies chroniques (relations exposition-risque) comme par exemple des cancers, il faut alors maximiser les effectifs de personnes incluses, parfois jusqu'à des centaines de milliers de personnes (German National Cohort (GNC) Consortium, 2014; Palmer, 2007)). Il est pour cela souvent fait appel à des cohortes constituées par fusion entre bases de données médico-administratives et environnementales préexistantes (Laurent et al., 2016), éventuellement complétées par des questionnaires (Zins et al., 2010). Les bases de données médico-administratives sont souvent peu riches en information, mais contiennent généralement des **données** dont le **recueil** a été **suffisamment standardisé pour permettre des comparaisons** entre personnes et au fil du temps, ce qui est capital. Par ailleurs, des designs d'études rétrospectives basées uniquement sur des croisements de bases de données préexistantes (*record-based*) sans questionnaires, et hélas sans possibilité de participation, permettent d'éviter les **biais de sélection** (ex : biais de participation différentiels entre cas et témoins) **et d'information** (ex : biais de mémoire différentiels entre cas et témoins) (Bouyer et al., 1992), en incluant l'ensemble de la population cible (Kendall et al., 2013), y compris parfois des personnes décédées. Cette approche peut dans certains cas permettre d'obtenir des résultats « à court terme » sur les risques chroniques, en capitalisant sur le recul historique de bases de données.

Plusieurs participants au projet LILAS ont fait remarquer que les études épidémiologiques ne se prêtent pas toujours facilement aux recherches participatives sur les risques chroniques, en particulier en cas de non-respect du **principe de « double aveugle » sur l'évaluation de la santé et de l'exposition** (de nature à créer des biais d'information), en plus des points soulevés précédemment. Certaines erreurs méthodologiques peuvent en effet être rédhibitoires et il faut s'assurer de ne pas les commettre ou de laisser s'opérer un glissement vers celles-ci. Par ailleurs les **études épidémiologiques** sont un outil sur lequel une **tension** forte peut parfois exister **entre les attentes** pouvant être exprimées vis-à-vis de celles-ci (ex : « expliquer l'origine environnementale des pathologies développées par des personnes spécifiques », ce qu'elles ne peuvent faire) et leurs **capacités à produire des réponses**, en particulier dans le cas de petites populations et de difficultés à retracer rétrospectivement les historiques d'exposition. Une étude épidémiologique, surtout locale, n'est pas toujours l'outil permettant de répondre à toutes les questions posées, même légitimes. Une **évaluation quantitative de risques sanitaires**, (National Research Council, 1983) démarche qui vise à organiser les connaissances scientifiques disponibles (essentiellement, préexistantes) pour évaluer les effets sur la santé d'une exposition d'individus ou de populations à des matériaux ou à des situations dangereuses (voir détails en annexe 4) est parfois l'approche la plus adaptée pour apporter un éclairage sur l'ampleur d'un risque sanitaire associé à des expositions environnementales en situation locale. Cette approche peut par ailleurs **apporter un éclairage sur la pertinence** ou non de mener des études épidémiologiques localement, en fonction de l'ampleur de l'excès de risque potentiel attendu. On peut noter qu'il est **parfois possible de combiner a posteriori les données d'études observationnelles** (ex : épidémiologiques) **trop petites pour répondre individuellement** à une question donnée, pour obtenir une étude globale plus informative (Darby et al., 2005). Cela **nécessite** toutefois une **bonne homogénéité des données** recueillies entre les différentes études mises en commun.

Tous les types d'études en santé-environnement ne demandent pas nécessairement de faire appel à des effectifs de personnes aussi larges qu'en épidémiologie. Par exemple, des études visant à caractériser des niveaux d'exposition et/ou leurs déterminants, voire certains biomarqueurs, peuvent potentiellement être menées à bien au sein de panels de participants plus restreints. La puissance statistique (et le nombre d'observations nécessaires associé) y reste cependant un paramètre important, à estimer au cas par cas. Pour ce qui concerne les études d'observations portant sur les écosystèmes, les recherches participatives tendant généralement à augmenter les effectifs de participants et d'observations recueillies (Houllier and Merilhou-Goudard, 2016; Schmeller, 2009), on peut penser que ces approches tendent davantage dans le sens d'une augmentation plutôt que d'une diminution de la puissance statistique.

Enfin, les **recherches participatives** en santé environnement ne **sont pas toutes observationnelles** : certaines ont vocation à tester la faisabilité d'**interventions de différentes natures** pour améliorer la qualité de l'environnement et diminuer des expositions, voire mesurer l'efficacité de ces interventions (ex : interventions

sur des sources ou des vecteurs de pollution, modifications d'installations, de comportements, potentiellement eux-mêmes suscités par des formations de référents locaux ou la création d'outils comme des supports d'informations, voire l'utilisation de capteurs ou d'applications informatiques). Dans ce type de démarche, les **prérequis** en termes d'**effectifs de participants** ou de **représentativité** de panels de participants par rapport à des populations cibles peuvent **éventuellement** être **moins importants** que dans le cadre d'études purement observationnelles. Ceci dépendra toutefois de la question posée (ex : recherche d'une « preuve de principe » de fonctionnement d'une technique innovante en situation réelle, ou évaluation de sa transférabilité vers différents publics).

En cas d'**études interventionnelles** en particulier, les approches participatives amènent plusieurs **avantages** certains, comme par exemple :

- La mobilisation dès le départ des futurs usagers des solutions à développer, permettant le développement des solutions les plus adaptées aux besoins des personnes,
- Une meilleure appropriation des contraintes éventuelles liées aux interventions permettant d'améliorer certains paramètres environnementaux visés,
- Une amélioration des conditions de vie des personnes,
- Une capacitation accrue.

3.4. Complémentarités identifiées entre études participatives et classiques (sans co-construction).

Des différences identifiées ci-dessus découlent naturellement certaines complémentarités entre approches participatives et classiques (sans co-construction). La colonne dédiée du Tableau 1 liste quelques-unes d'entre elles.

En épidémiologie par exemple, il peut exister une complémentarité entre des **études classiques** (sans co-construction) **de grandes tailles** basées sur des informations souvent moins précises mais permettant d'estimer des relations expositions-risques dans des **délais** et avec des **coûts** raisonnables (Kendall et al., 2013) et des **études participatives plus petites** mais basées sur des informations plus précises ou plus riches, qui permettent d'apprécier par exemple si les approximations faites dans les larges études sur les estimations d'expositions sont raisonnables. Par ailleurs, la conduite d'**études participatives pilotes** peut potentiellement permettre d'améliorer par co-construction itérative (voir plus loin) la conception de certains questionnaires ou d'autres modalités de recueils de données. Ceux-ci peuvent ensuite être déployés dans des études plus classiques mais

plus larges, par exemple en réutilisant la méthode des questionnaires simples ou d'application de protocoles prédéfinis, demandant moins de temps aux participants. D'autres **hybridations** sont par ailleurs envisageables, par exemple proposer de greffer des projets de recherche participative sur une cohorte préexistante initialement non co-construite.

S'il est clair que des **études ancrées localement dans des communautés** de type « Community Based Participatory Research » (**CBPR**) (Israel, 2001) ne permettent pas systématiquement d'apporter les mêmes types de réponses que des études épidémiologiques classiques conçues spécifiquement pour documenter des relations expositions-risques (étude étiologique), elles posent d'autres questions et amènent des éléments complémentaires, en mettant en lumière des situations pouvant justifier un intérêt accru, notamment de la part des pouvoirs publics (Cohen et al., 2018). Plus précisément, elles ne poursuivent pas nécessairement un objectif purement orienté vers la création de connaissances pour elles-mêmes, puisqu'elles « visent à combiner connaissances et actions en vue d'améliorer la santé des populations et de réduire les inégalités de santé » (Israel, 2001). Parfois, **des résultats** (ex : estimations de relations expositions-risques) **générés par des études épidémiologiques classiques** peuvent être réutilisés **dans le cadre de CBPR**, par exemple en appui de plaidoyers pour la justice environnementale (Garcia et al., 2013). De telles complémentarités peuvent être utiles voire indispensables. Il est important dans tous les cas de bien séparer strictement les temps et processus de production scientifique et de plaidoyer.

Pour ce qui concerne les **mesures d'expositions humaines**, on peut reconnaître qu'une approche telle que « barder de capteurs » une personne en lui fournissant un sac à dos n'est pas systématiquement compatible avec sa vie au quotidien, à laquelle correspondent ses conditions d'exposition chroniques. De plus, le port de tels appareils souvent coûteux n'est pas envisageable à long terme. Cependant pour mesurer certaines expositions de manière individuelle, il n'existe pas encore d'alternatives fiables. Dans la mouvance du développement des « low tech/civic tech » sont actuellement développés pour différents polluants des **capteurs sobres, parfois dits « citoyens »**. Les performances techniques de tels capteurs et leur utilité pour reconstituer des expositions chroniques peuvent demander une évaluation au cas par cas, en réalisant des **comparaisons** avec des résultats issus de **capteurs** développés dans des cadres purement institutionnels ou académiques (AIRLAB, 2019; Languille et al., 2020). Cette complémentarité devrait permettre de parvenir à identifier des **compromis entre sobriété et performance** de ces capteurs, en fonction de différents usages envisagés. Une autre possibilité est l'**intégration, sous certaines conditions, de mesures** issues de capteurs citoyens avec celles issues de mesures institutionnelles comme cela est le cas dans le cadre des réflexions développées sur les mesures de surveillance environnementale par la communauté OpenRadiation (<https://www.openradiation.org/>). Bien entendu, les prérequis méthodologiques, de performance et de qualité pouvant être très différents entre capteurs « citoyens » et capteurs utilisés pour des mesures institutionnelles, des études préalables d'inter-comparaison

voire de certification des appareils et de leur modalités d'utilisation peuvent apparaître nécessaires avant d'envisager l'intégration de données issues de ces sources de natures différentes.

Du point de vue de l'**orientation des recherches** en santé environnement, une **complémentarité** existe sans doute également. Les études **purement observationnelles** et **interventionnelles** ne jouent pas à « armes égales » vis-à-vis du bénéfice directement obtenu par les participants. Par exemple, il est souvent difficile d'obtenir des réponses « directement utiles pour soi-même » lorsqu'on participe à une étude épidémiologique sur les risques chroniques, dans la mesure où celle-ci n'aide généralement pas à prévenir l'apparition de la maladie chez les participants. L'intérêt de participer à ce type d'étude est alors essentiellement altruiste, à savoir faire progresser les connaissances générales, pour contribuer essentiellement au bénéfice des générations futures. A contrario, des recherches participatives comprenant une intervention seront, elles, plus susceptibles de répondre à des besoins, sociaux voire individuels ou locaux.

Pourtant ces deux types de recherches sont utiles, les résultats d'études purement observationnelles pouvant être réutilisés dans d'autres contextes que ceux dans lequel elles ont été menées, en support à l'expertise, au plaidoyer (Garcia et al., 2013) ou à la définition de mesures de prévention (ICRP, 2007). Certains projets portés à l'initiative de chercheurs et permettant des retombées positives à plus long terme, même si les personnes vivant localement et participant n'en seront pas les principaux bénéficiaires, sont absolument essentiels pour la santé environnementale avec des retombées en terme de prévention bien au-delà des terrains d'études. Ils devront pouvoir continuer à être menés, en parallèle d'autres projets orientés essentiellement vers les réponses à des besoins sociaux immédiats et/ ou locaux.

3.5. Considérations relatives aux modalités de participation.

La participation de représentants de la société civile peut être envisagée à différentes étapes de projets de recherche, de l'expression des besoins initiaux à la formulation en questions de recherche ciblées, proposition de solutions (en particulier si l'on se pose dans le cadre d'une recherche interventionnelle plutôt qu'observationnelle), conception du recueil de données puis recueil en lui-même, analyses, interprétation, production de publications scientifiques et autres supports grand publics, entre autres. Ces aspects ont été discutés par les participants du projet LILAS, et quelques points clefs ressortant des échanges sont résumés ci-dessous.

Les manières de faire s'**exprimer des questionnements initiaux** pertinents en santé environnement de la part de citoyens et de les **structurer en questions de recherche** ont été abondamment discutées. Plusieurs aspects ont été relevés :

- Obtenir une **image représentative des questionnements** des citoyens potentiellement concernés demande de pouvoir tenir compte des inégalités sociales et des disponibilités, et d'essayer de les corriger dans la mesure du possible dans les processus de collecte des questionnements.
- Il a également été reconnu que le **niveau de connaissances initiales** des personnes interrogées sur les différents types d'expositions environnementales et risques associés est **susceptible d'influer sur leurs questionnements**, et qu'il pouvait parfois exister des décalages importants entre la perception de certaines personnes du public et l'état des connaissances scientifiques. Il apparaîtra donc **nécessaire de partager au préalable certaines connaissances générales en santé-environnement** avec les personnes souhaitant participer, de manière à favoriser l'adoption d'un « vocabulaire » commun.
- **Dès le départ**, en vue de trouver un terrain d'entente durable, les **objectifs** doivent être **définis par toutes les parties prenantes**. Les chercheurs abordent les situations avec certaines logiques. D'autres parties prenantes apportent des **logiques différentes** et pouvant être **complémentaires**. Il est nécessaire d'anticiper le fait que les motivations des différentes personnes pourront grandement différer : entre « ceux qui veulent savoir, participer à la production de données et connaissances » et « ceux qui veulent transformer », les postulats de départ différeront (Houllier and Merilhou-Goudard, 2016).
- Chaque partie prenante venant avec ses préoccupations, sa culture, son vocabulaire, ses connaissances, ses compétences, ses préoccupations, ses questions et ses objectifs, **un temps d'échange est nécessaire pour structurer** de manière commune des **questions de recherche** par co-construction. Il est d'abord nécessaire de **construire une relation humaine** pour pouvoir s'exprimer dans un climat de confiance. Il est **important** également par la suite **que tous les acteurs restent impliqués** pour s'approprier des éléments de réflexion communs.
- Cette appropriation **peut passer par la co-construction d'une synthèse commune des connaissances** relatives à une question soulevée, qui permet ensuite de partir d'une base de réflexion collégiale. Réaliser un état des connaissances est un préalable indispensable pour évaluer 1) si les réponses aux questions qu'on se pose ne sont pas déjà disponibles par ailleurs et 2) mieux évaluer ce que l'on ignore et ce qu'une nouvelle recherche pourrait apporter pour y répondre. Il paraît important de réaliser ce travail en co-construction, en particulier dans un contexte initial de disparité d'accès à l'information scientifique. La synthèse réalisée pourrait ainsi constituer un premier produit co-construit, utile à tous.
- Ce constat initial peut, et devrait, aller de pair avec un premier **état de l'art partagé des méthodes de recherche envisageables**, que le Tableau 1 vise à faciliter (il serait possible par exemple de l'afficher sous forme de poster dans une salle, à l'occasion d'une réunion citoyenne). Il est nécessaire de cerner collectivement les références techniques correspondant aux sujets d'intérêt. Cela vaut *a priori* pour toutes les méthodes de recherche envisagées. Cette première phase d'acculturation croisée peut d'ores et déjà permettre d'identifier collectivement des points de méthode clefs et des spécialistes à associer

au projet (si ce n'est des noms, au moins des spécialités) en cas de question technique. Le besoin d'interdisciplinarité peut être très large dans le domaine de la santé environnementale. Il est important que toutes les disciplines nécessaires soient représentées chacune par au moins une personne expérimentée, sans aucun « chaînon manquant » dans la chaîne interdisciplinaire nécessaire.

- Si toutes les **questions** des citoyens sont **légitimes, certaines pourront trouver une réponse dans une étude locale**, alors que **pour d'autres questions, des aspects techniques l'en empêcheront** (par exemple : contraintes statistiques, métrologiques, de temporalité empêchant le déploiement des méthodologies les plus pertinentes, par exemple pour l'estimation d'expositions). En plus de s'assurer que les **attentes des différentes parties prenantes** soient bien **prises en compte**, il faut que les **avis de spécialistes** à même d'identifier ces points soient bien **entendus et pris en compte** au moment de la définition d'un objectif de recherche spécifique et/ou d'un protocole de recherche associé, **même s'ils se retrouvent en position numériquement minoritaire**. La meilleure adéquation possible entre attentes des populations et nature des recherches effectuées doit être atteinte dans le respect des contraintes méthodologiques et du réalisme des objectifs.

Ainsi, ces étapes préliminaires semblent indispensables pour identifier des questions de recherche pertinentes et étudiables avec de bonnes chances de succès, compte tenu de l'état de l'art. Elles permettront de passer de l'identification de thématiques à la co-construction et à l'appropriation collective de problématiques de recherche, puis à la bonne co-conception de protocoles de recherche ciblés. Ce processus peut prendre un certain temps. L'expérience de l'Institut Ecocitoyen pour la Connaissance des Pollutions de Fos-sur-Mer montre que certaines demandes peuvent mettre jusqu'à un an pour être formulées en questions de recherche ou pour converger sur un objet d'étude (par exemple, retenir une espèce comme le congre pour l'étude du milieu marin (Dron et al., 2017)), alors même qu'un **conseil scientifique** en facilite la démarche.

En accompagnement, le rôle de conciliation et d'arbitrage d'un **tiers-veilleur « externe »** peut s'avérer essentiel tout au long du processus. Dans le cadre par exemple du Programme REPERE, un tiers veilleur faisait partie des partenaires de la recherche (REPERE, 2014). Il a été défini comme un tiers accompagnateur suivant le projet sur trois aspects :

- Observation des différentes étapes du projet afin d'enrichir sa propre réflexion sur les interactions entre recherche et société civile (points forts et écueils éventuels).
- Apport éventuel d'un éclairage en sciences humaines et sociales sur certaines parties du projet.
- Appui au comité de pilotage pour veiller au bon respect de la traçabilité des échanges.

Au-delà des phases d’expressions d’attentes et de problématisation évoquées ci-dessus, les **degrés possibles de participation** de la société civile à **des étapes ultérieures** de projets de recherche en santé environnementale, ainsi que les **opportunités et difficultés** potentielles associées ont été discutées. Pour ce qui concerne de manière générale la définition de protocoles, la participation de citoyens peut s’avérer très précieuse. Cette étape est cruciale car elle est souvent irréversible et peut amener à engager l’usage de moyens importants. La **clarté des critères d’inclusions et de suivi**, des **modalités de recueil** de données, la prise en compte des facteurs de confusion potentiels et généralement de nombreux autres aspects, plus ou moins techniques, sont essentiels.

Certains autres points spécifiques ont été relevés :

- Pour ce qui concerne la **documentation des expositions**, même si certains aspects peuvent être techniques et demander à être accompagnés, l’expertise de la vie quotidienne des personnes et le recueil de leurs idées sont précieux voire dans certains cas indispensables. A chaque fois que cela est possible, il sera important d’objectiver ces expositions et non pas seulement de documenter des expositions perçues (il est bien sûr possible de faire les deux en parallèle, de manière complémentaire). L’étude de la pertinence des paramètres d’expositions choisis devra être effectuée après discussion avec des spécialistes de l’expologie et avec les futurs utilisateurs des résultats, en fonction des questions à étudier. Là encore, différentes conditions devront être respectées pour pouvoir appliquer des méthodologies adaptées (voir Tableau 1).
- Pour ce qui concerne la **génération d’idées pour tenter de réduire** des expositions et les **développements de stratégies ou d’outils** associés, la participation des citoyens, experts de leur vie quotidienne et futurs utilisateurs ou bénéficiaires, apparaît indispensable.
- Il a également été identifié que, grâce à leur savoir expérientiel, les citoyens peuvent contribuer à proposer des **scenarii d’expositions** pertinents pour concevoir des **études expérimentales**.
- Porter un **diagnostic de maladie n’est pas toujours facile, même pour des médecins**. La bonne volonté en ce sens n’est pas suffisante. La santé perçue peut cependant utilement être prise en compte. La **complémentarité de recherches entre santé objectivée et santé perçue** est réelle, et idéalement les deux catégories d’information devraient pouvoir être étudiées lorsqu’on s’intéresse à la santé d’une population. Ainsi certains symptômes, non systématiquement reportés via le système de santé (ex : toux, gênes respiratoires) peuvent être étudiés par le déclaratif. Il convient dans tous les cas, dans l’objectif de pouvoir comparer des taux de maladies ou de symptômes entre populations, de pouvoir réaliser ces comparaisons sur la base d’indicateurs sanitaires estimés de manière comparable, et ce *a minima* à âge, sexe, période égales pour pouvoir réaliser des comparaisons standardisées sur ces facteurs (Bouyer et al., 1992).

- Porter un **diagnostic** sur la **santé des écosystèmes** est également souvent difficile, dans la mesure où l'on ne dispose que d'approches partielles (on peut difficilement étudier un écosystème dans son ensemble), et que l'on peut généralement seulement aborder sa santé par des indicateurs, par exemple :
 - la diversité et l'abondance des espèces (structure des communautés, diversité génétique par exemple),
 - la performance de certaines fonctions écologiques (dégradation des litières, production primaire,...),
 - des biomarqueurs physiologiques sur certaines espèces cibles,
 - les services rendus pour l'homme (services écosystémiques).

La diversité et la robustesse des méthodologies relatives à chaque indicateur peut également poser question. L'ensemble de ces éléments peut conduire à des controverses quant à l'état de santé d'un écosystème suite à une pollution (European Radioecology Alliance, 2019; Impens and Salomaa, 2020).

- Le point spécifique de la **conception de questionnaires** a été évoqué. Une particularité de la recherche participative en santé, et plus généralement appliquée aux sciences d'observation appliquées à l'humain doit être soulignée. Encore une fois, lorsque des gens étudient leurs propres situations de vie, ils sont **à la fois « acteurs/observateurs » et « sujets » de la recherche** (à la différence d'une recherche participative observationnelle sur les écosystèmes, comme évoqué plus haut). L'expérience personnelle oriente les questions que nous nous posons sur nous-mêmes, et peut nous amener à passer consciemment ou non à côté de certaines autres. En exagérant à l'extrême, on peut légitimement se demander si une même personne doit à la fois poser les questions et y répondre. La **gestion de la subjectivité** - qui pose déjà des défis dans des enquêtes classiques - peut potentiellement gagner encore en complexité dans le cadre de recherches participatives, si elle n'y est pas correctement prise en compte. Par ailleurs, si l'expression libre (ex : spontanée ou provoquée par des questions ouvertes) est précieuse et déterminante pour faire remonter des informations initialement insoupçonnées par les chercheurs (par exemple, des pratiques, usages ou consommations spécifiques pouvant impacter les expositions), pour différents types de recherches (ex : en épidémiologie), il faut souligner le besoin d'un recueil systématique et standardisé d'information afin de pouvoir mener sur la base de celles-ci des analyses statistiques rigoureuses permettant d'obtenir des estimations quantitatives (par exemple, d'exposition ou de risque). Un certain nombre de questions « fermées » (prédéfinissant le format des réponses possibles) peuvent être nécessaires pour structurer ce type de recueil d'information. Afin de **bénéficier de la richesse d'une expression libre – participative au sens large du terme - sans sacrifier la nécessaire structuration de recueils de données**, il pourrait être proposé de **procéder par itérations**. Ainsi, si une première série de questionnaires (adressés à tout ou partie de la population d'étude) permet

l'expression de commentaires libres (éventuellement en complément de questions fermées), il est possible que certaines pratiques ou paramètres pertinents mais non inclus dans les interrogations initiales soient évoqués par certains participants concernés (mais peut-être pas par tous les participants concernés). Il semble alors possible de retravailler collectivement à la formulation de nouvelles questions (et éventuellement d'autres recueils d'information) plus standardisées. Ainsi, **plusieurs cycles** de collecte d'information peuvent contribuer à **faire évoluer un protocole de manière participative, tout en respectant in fine les exigences d'un recueil de données standardisé, exploitable à des fins de recherche quantitative.**

- Pour ce qui concerne les **analyses statistiques**, qui demandent des qualifications spécifiques et souvent **pointues** et un temps de travail souvent conséquent, il peut être compliqué de mener toute l'analyse de manière participative du début à la fin, surtout s'il on doit faire appel à des méthodes sophistiquées. A minima, il semble qu'une initiation collective aux principes de l'analyse soit possible et que des sessions collectives soient organisées pour aborder ensemble des cas concrets. Par exemple, il peut être envisagé de « faire tourner » des modèles sur quelques analyses, sous réserve de l'obtention des autorisations nécessaires notamment celle de la Commission Nationale de l'Informatique et des libertés (CNIL) pour manipuler des données individuelles - même pseudonymisées -, dont l'utilisation est très encadrée.
- Pour certaines phases d'**analyses de laboratoire**, par exemple d'échantillons, il est possible, a minima, d'imaginer une procédure similaire. Selon la technicité et la précision – voire parfois la dangerosité - des manipulations nécessaires en laboratoire, il peut dans certains cas être nécessaire que celles-ci soient réalisées exclusivement par des techniciens spécialisés.
- La participation aux **interprétations** est souhaitable, et sera d'autant plus efficace que l'acculturation croisée aura été importante et réussie dès le début du projet. Dans le cas d'une étude observationnelle visant à étudier des associations entre expositions environnementales et santé humaine ou des écosystèmes, la prise en compte de **considérations de causalité** sera particulièrement importante à ce stade, toute association estimée comme « statistiquement significative » n'impliquant pas nécessairement une relation causale (Hill, 1965). La **pluridisciplinarité** dans les domaines de la recherche épidémiologique, expérimentale, mécanistique et computationnelle en santé environnementale pourra également apporter des éléments de nature à **éclairer les interprétations**. Dans tous les cas, cette étape devra être accompagnée par des scientifiques expérimentés, spécialistes des domaines abordés.
- La participation aux rédactions de **productions scientifiques** issues du travail réalisé est également souhaitable, qu'il s'agisse de publications vers des **revues à comités de lecture** et, peut-être encore davantage, de **formats** plus adaptés à une **lecture appropriable** et compréhensible par divers publics.

Au final, pour répondre aux besoins énumérés dans ce paragraphe, des besoins importants d'acculturation croisée, de formation des acteurs (Houllier et al., 2017), et d'accompagnement ont été identifiés. Permettre à des citoyens de collaborer activement avec des chercheurs, y compris à des étapes de recherche situées en aval de la problématisation est important, mais implique de déployer des ressources complémentaires. La notion d'**efficience** devra alors être considérée, en mettant en regard les avantages liés à la mise en place d'une démarche participative, par rapport aux ressources à déployer pour ce faire.

3.6. Synthèse des opportunités de mise en place d'approches participatives selon les types d'études en santé environnement.

Le travail de co-création et de remplissage de la matrice fournie en Tableau 1 et les discussions associées (résumées ci-dessus) ont notamment permis d'identifier trois groupes d'études en santé-environnement pour lesquelles le mode participatif peut être pertinent, avec toutefois des niveaux de difficultés croissants.

1^{er} groupe : les types d'études en santé-environnement identifiées comme les plus facilement envisageables à mener sous forme de recherches participatives sont les suivantes :

- Estimations/mesures de niveaux d'exposition (sous réserve que des moyens technologiques adaptés en matière de performance et accessibles, y compris en matière de coûts, existent)
- Développement de moyens technologiques (ex : *low tech*) pour mesurer ces expositions (si ces moyens manquent)
- Recherche de déterminants d'expositions
- Action sur ces déterminants pour diminuer les niveaux d'expositions
- Evaluation quantitative de risques sanitaires et écologiques (assimilables à des démarches proches dénommées « Evaluation d'impacts sanitaires et écologiques »)
- Etude d'épidémiologie ou d'épidémiologie moléculaire sur des effets précoces (ex : manifestations à court terme de crises d'asthme ou de réactions allergiques visibles peu de temps après des expositions, études de biomarqueurs d'exposition et d'effets précoces...).
- Etude ponctuelles sur les écosystèmes (ex : observation d'impacts sur quelques jours à mois suite à l'introduction d'une nouvelle source d'émission ou son retrait ; ou bien étude ponctuelle d'un environnement donné)
- Proposition de scénarii d'expositions pouvant être testés en recherche expérimentale.

Il est noté que ces types d'études présentent des potentiels maximum d'action et de capacitation, une relative facilité à gérer les aspects temporels, voire les biais de sélection.

2^e groupe : d'autres types d'études ont été identifiés comme *réalisables sous forme de recherches participatives mais produisant l'essentiel de leurs résultats à long terme* :

- Etude prospective d'effets à long terme d'expositions à des stressseurs sur les écosystèmes. L'exemple du programme VIGIENATURE illustre d'ores et déjà la faisabilité. (<http://www.vigienature.fr/>), de même que RECOTOX (<https://www.recotox.eu/>)
- Etude épidémiologique prospective sur les risques chroniques. Ce type de design offre une meilleure capacité à gérer les problèmes de biais de sélection et de mémoire que des études rétrospectives, et offre un potentiel maximal pour les collectes de données voire le développement de nouveaux axes d'études, s'adaptant à l'évolution des contextes de vie (ex : changement de modes de vie et introduction de nouvelles technologies posant des questions, de nouveaux virus...) (Agier et al., 2019).

Il est bien sûr possible de greffer au sein de ces programmes à long terme certains objectifs permettant une production à plus court terme, correspondant aux objectifs et bénéfices associés de la première liste. Par exemple, un design de cohorte épidémiologique prospective peut potentiellement intégrer l'étude d'effets à court terme dans un premier temps (manifestations sanitaires aiguës, biomarqueurs d'effets précoces...) puis d'effets chroniques à long terme dans un second temps). Un couplage est également possible avec la mesure d'expositions par capteurs voire l'évaluation d'actions visant à agir sur ces expositions, permettant alors une implication citoyenne multiple. L'usage de capteurs connectés pour déterminer les caractéristiques des personnes, la description de leurs pratiques et leurs déplacements, voire certaines expositions, peut être très attractif et intéressant dans ce cadre. Même s'ils ne peuvent être utilisés en permanence au long cours, leur usage à intervalle régulier peut permettre de renseigner sur des circonstances habituelles ou « régulières » d'exposition. Un travail important serait bien sûr nécessaire pour faire émerger celles-ci du grand volume de données générées par ces capteurs. Rappelons que les effectifs de personnes inclus et surtout, participant sur le long terme, seront déterminants sur la capacité à long terme de ces études à documenter des associations statistiquement significatives entre expositions environnementales et risques de pathologies chroniques.

3^e groupe : celui-ci regroupe des types d'études *potentiellement envisageables sous forme de recherches participatives mais demandant pour cela davantage de précautions car entourées par de plus fortes contraintes* :

- Reconstitution d'expositions rétrospectives,
- Etude épidémiologique rétrospective sur les risques chroniques (études de relations expositions-risques),

- Etude épidémiologique descriptive (**autre que transversale**) sur des pathologies chroniques potentiellement létales

Les plus fortes contraintes attachées à ces études sont liées aux difficultés à gérer les aspects temporels, voire les biais de sélection/problèmes de représentativité associés. Les potentiels d'action et de capacitation associés y sont également potentiellement plus limités que dans le cadre des types d'études mentionnées dans le premier groupe. Ils ne sont pas nuls mais essentiellement limités au plaidoyer, dans la mesure où il n'est pas possible de modifier le passé.

3.7. Types d'études en santé environnement les plus susceptibles de se prêter à la conduite de projets « en mode Living Lab »

Certains types d'études facilement susceptibles de se prêter à la conduite de projets en mode Living Lab ont été identifiés. Il pourrait par exemple s'agir de création de capteurs d'exposition *low tech* et/ou d'applications informatiques associées pour l'estimation d'expositions environnementales, voire l'identification et/ou la mesure de leurs déterminants. Des études visant à mener des interventions sur des déterminants d'expositions et à évaluer leur efficacité en termes de réductions de niveaux d'expositions (ex : par des mesures d'ambiance et/ou des prélèvements biologiques avant puis après intervention) pourraient également en faire partie.

Il a également été proposé de monter un projet en mode Living Lab avec des citoyens pour évaluer comment favoriser les pratiques de recherches participatives en santé environnementale, après leur avoir fourni des éléments méthodologiques de base, et indiqué comment intégrer les précautions d'usage. Des supports présentés durant le projet LILAS ont été conçus dans l'objectif de fournir un gain de connaissances sur les principes méthodologiques principaux à connaître (« règles du jeu ») pour la conception d'études (ex : études épidémiologiques ou d'évaluation de risques...) et l'interprétation de leurs résultats. Un tel exercice pourrait être l'occasion de tester l'efficacité de ces supports. La nécessité d'accompagner ce processus a été rappelée.

Enfin, il a été proposé d'organiser en mode Living Lab, la co-crédation de supports de connaissance (ex : livres) répondant aux questions de santé-environnement que pourraient se poser les habitants d'un territoire.

3.8. Importance de l'investissement structurant et institutionnel

D'un point de vue général, de nombreux rapports, études et articles, tant nationaux, qu'euro péens ou internationaux montrent des limites institutionnelles ne favorisant pas le déploiement des recherches

participatives, ainsi que de faibles investissements dans les dimensions structurantes (incubation, dispositifs de financements, innovations dans les formes de capitalisation, investissements dans la formation et les compétences des acteurs) (Chan et al., 2020; LERU, 2016; Serrano et al., 2014).

L'enjeu de l'investissement structurant et institutionnel recèle plusieurs dimensions :

- Assurer la collaboration dans la durée de toutes les parties prenantes (ce qui est particulièrement délicat voire risqué pour ce qui concerne les contributeurs non institutionnels, individuels ou collectifs), c'est-à-dire prendre en considération, au sens profond du terme le défi double du temps long (celui de la recherche en général, et des recherches en santé-environnement et sur les risques chroniques en particulier),
- Favoriser une stratégie « de tiers de confiance » à la fois dans les modes d'animation, de tutorat et de médiation de recherche, comme dans les lieux et les espaces légitimés par toutes les parties prenantes,
- Favoriser le soutien financier adéquat pour toutes les parties prenantes. En effet, en France notamment comme dans la plupart des pays européens voire de l'OCDE, la norme d'investissement dans la recherche priorise exclusivement les acteurs publics et ceux des grands groupes industriels. L'exclusion des « autres parties prenantes » fragilise de façon systémique les recherches citoyennes et/ou participatives.

En conséquence il semble judicieux d'intégrer à tout programme de recherche participative qui s'inscrirait structurellement dans la longue durée une stratégie « institutionnelle et structurante ». L'investissement dans ou le rapprochement d'avec ce que l'on pourrait nommer des « infrastructures de recherches citoyennes et participatives » (ALLISS & La Paillasse Asso, 2020) semble constituer un enjeu d'avenir, peut-être un des chaînons manquants dans la consolidation des recherches citoyennes et participatives. Celles-ci peuvent avoir plusieurs vocations :

- Asseoir une politique du lieu : localiser un « tiers-lieux de recherche », autrement dit un espace de collaboration légitime et légitimé par toutes les parties prenantes ; un tiers-lieux comme « tiers de confiance » ;
- Assurer certains supports techniques minimum permettant une appropriation par les habitants (laboratoire citoyen, recueil populaire de données, contribution à certaines analyses biologiques, sous forme participatives, développement de protocoles participatifs, mise à disposition de capacité de calculs intermédiaires) ;
- Développer une logique de co-formation et co-apprentissage permanent. Il est à noter qu'en matière de recherches participatives, l'ensemble des parties prenantes est en position d'apprentissage et d'empathie. Que l'on soit acteur académique ou non académique, les renforcements des compétences méthodologiques, procédurales, techniques, voire épistémiques constituent une forme de rétribution symbolique appréciée par toutes les parties prenantes ;

- Enfin, assurer une certaine capacité de légitimité strictement institutionnelle (vis-à-vis de bailleurs, d'autorités publiques).
- Plusieurs types de structures ont été évoquées comme possibles tiers de confiance permanents et proto-institutionnels, voire comme infrastructures de recherches citoyennes et participatives, à même de favoriser la collaboration sur le temps long : Open Labs (ex : https://budgetparticipatif.paris.fr/bp/jsp/site/Portal.jsp?document_id=8692&portlet_id=158), Living Labs (ex : (Inca, 2020)), société savantes se saisissant des enjeux « risques et sociétés » pour proposer des lieux de dialogue, d'intermédiation (ancrage scientifique, co-formation) et valoriser la richesse des échanges et témoignages pour mieux en faire connaître la plus-value.

Sans pouvoir prétendre couvrir l'ensemble des besoins évoqués ci-dessus, la possibilité de tester en plus de nécessaires sources de financement pérennes le recours à des modes de financement citoyens volontaires (*crowdfunding*) a également été proposée.

4. DISCUSSION

4.1. Apports du projet

Le projet LILAS a permis, par acculturation croisée entre chercheurs institutionnels, académiques et représentants de la société civile, de poser des bases consolidées pour la co-construction de futurs projets de recherches participatives sur les expositions environnementales.

LILAS a également apporté aux participants une meilleure connaissance du concept de Living Lab, et de ses applications les plus prometteuses pour l'étude des expositions environnementales et risques chroniques.

Des opportunités et points de vigilance quant à la conduite de projets de recherche participative en santé environnementale ont été identifiés, et un outil sous forme de grille d'analyse précisant certaines contraintes méthodologiques a été co-créé pour aider à guider de futurs choix d'approches. La grille produite pourra être utile à la co-construction de projets de recherche dans le cadre, par exemple, d'ateliers participatifs impliquant des citoyens. Elle pourrait y être affichée en tant que poster consultable lors d'ateliers de réflexion et de co-construction.

Certaines complémentarités entre approches participatives et approches plus classiques ont également été identifiées.

Enfin, LILAS a permis une fédération accrue de compétences pluridisciplinaires sur la question de la recherche sur les multi-expositions chroniques et l'orientation pluraliste de cette recherche. La dynamique enclenchée entre les participants doit pouvoir mener rapidement à la co-création de projets pluridisciplinaires concrets.

4.2. Limites du projet

Ce rapport reflète la vision des participants de LILAS au moment de sa rédaction. Cette vision est susceptible d'évolutions futures, à l'échelle individuelle comme collective, d'autant plus que les domaines scientifiques abordés évoluent également rapidement, à l'image par exemple du champ de l'expologie environnementale (Siroux et al., 2016). Plusieurs participants ont cheminé dans leur découverte des sciences participatives ou du domaine de la santé environnementale tout au long du projet, de durée relativement courte (18 mois), et pourront continuer à le faire à l'avenir. Si la vision proposée dans ce rapport n'a pas de valeur universelle, la richesse et la diversité du groupe de participants, tant du point de vue de la pluridisciplinarité que des appartenances affiliatives, a permis de proposer une synthèse structurée de possibilités actuelles et confère une certaine robustesse aux conclusions proposées.

La littérature sur les sciences et recherches participatives en santé-environnement s'avère d'ores et déjà extrêmement vaste. L'ambition de la recherche bibliographique entreprise dans le cadre du projet LILAS a dû être réduite, d'un objectif initial d'obtention d'une image représentative à, *in fine*, l'identification d'exemples pertinents, cités tout au long de ce rapport. Il conviendra naturellement de poursuivre une veille active sur les développements dans ce domaine.

Dans le temps relativement limité imparti au projet, il a été possible d'aborder les exemples de nombreuses expositions chimiques et physiques (expositions radiologiques, particules atmosphériques, dioxines, hydrocarbures aromatiques polycycliques,...) mais pas leur totalité. Ainsi certaines expositions physiques (ex : champs électromagnétiques) de même que les expositions microbiologiques dont certaines sont pertinentes pour ce qui concerne les risques chroniques (ex : *Helicobacter pylori*), n'ont pas été abordées. Il conviendrait de pouvoir compléter ce travail à l'avenir.

La formulation citoyenne d'hypothèses sur des mécanismes d'effets biologiques à investiguer est un autre aspect important qui a été peu discuté. Des développements en ce sens sont cependant possibles, dans la mouvance du biohacking et de la « do-it-yourself biology » (Landrain, 2013) et d'activités de tiers lieux de recherche comme La Paillasse (La Paillasse, 2020) ou JOGL (JOGL, 2020). Le domaine étant pointu, la question du profil des participants, de l'apport de gains de connaissance et/ou de simplification ou de gamification de problématiques (par exemple, à l'image du projet Foldit (Foldit, 2020)) peut dans ce cas se poser.

De même, la durée limitée du projet LILAS et les nombreux aspects méthodologiques à couvrir n'ont pas permis de développer des exemples pratiques : ce sera l'objet de phases postérieures à LILAS, qui seront ancrées dans la dynamique du groupe ORRCH (voir perspective dans la partie 4.4). De même, dans une logique d'amélioration continue, il sera nécessaire de soumettre à l'avis de citoyens la matrice des méthodes en santé environnement produite par LILAS, afin qu'ils puissent fournir un retour et contribuer à l'améliorer autant que nécessaire.

Il a également été proposé durant le projet LILAS qu'une grille d'analyse soit développée à destination de porteurs de projets de recherche en santé environnementale afin qu'ils puissent déterminer la nécessité ou la plus-value de faire appel à des approches participatives, à différentes étapes de leurs recherches (voir questions proposées en Annexe 6). Bien que les grilles co-crées correspondants aux tableaux 1 et 2 puissent apporter des éléments dans ce cadre, elles ne répondent que partiellement à cet objectif.

4.3. Accès aux données, aspects éthiques et réglementaires associés

La question d'accès aux bases de données nationales de surveillance environnementale et de santé humaine (qu'il s'agisse de cancers ou d'autres pathologies) disponibles pour le suivi des populations est primordiale pour la conduite de projets de recherche en santé-environnement.

- En France, les données de surveillance environnementale, produites par de très nombreux acteurs, sont actuellement très peu centralisées et souvent difficiles d'accès ou peu interopérables. Dans le cadre de la préparation du 4^{ème} Plan National Santé Environnement, des réflexions sont en cours afin d'améliorer ces conditions, notamment pour ce qui concerne les données produites par les instituts publics, même si elles sont déjà en grande partie publiques (exemples des données recueillies dans le cadre de la directive-cadre sur l'eau, ou du Réseau National de Mesures pour la radioactivité). Pour ce qui concerne les opérateurs privés, l'accès aux données de rejets des industriels se limite généralement aux données demandées réglementairement (par exemple pour la radioactivité, par l'Autorité de Sûreté Nucléaire). Ceci peut poser certains problèmes dans l'interprétation fine des niveaux de contamination et d'exposition sur certains sites, à certaines périodes. L'accès à des données plus précises (aux plans temporel et/ou, spatial) peut alors s'avérer nécessaire. Une participation et une coopération des industriels, et pas uniquement des représentants de la société civile, seraient alors une plus-value (comme cela a été le cas par exemple dans le cadre du groupe d'expertise pluraliste GEP-Mines <http://www.gep-nucleaire.org/gep>).
- Pour ce qui concerne les données de santé, une limite majeure est l'absence de registres de pathologies chroniques couvrant l'ensemble du territoire français, à l'exception des cancers de l'enfant et de l'adolescent. Les registres de cancers chez l'adulte, par exemple, ne couvrent que quelques

départements (voir le réseau Francim <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Informations/Sources/SOURCE-Reseau-FRANCIM>). Le Health Data Hub (<https://www.health-data-hub.fr/>; anciennement Système National d'Information Inter-régimes de l'Assurance Maladie puis Système National des Données de Santé) constitue une nouvelle source d'informations pour les données de santé. Cependant, la plupart des nombreuses données qu'il contient (affections de longue durée, hospitalisations, consommations de soins) n'ayant pas été initialement enregistrées dans le but de réaliser des études épidémiologiques, leur utilisation pour l'étude de l'incidence de maladies chroniques implique encore à ce jour de nombreux défis (Goldberg, 2017). Le Réseau pour l'utilisation des données du système national des Données de Santé » (Redsiam <https://www.redsiam.fr/>) a été créé afin de relever collectivement ces défis. Chacun est libre d'y présenter sa candidature pour contribuer à ses travaux.

Dès lors que des projets faisant appel à l'utilisation de fichiers de données personnelles sont envisagées, il est nécessaire de se conformer aux exigences législatives et réglementaires correspondantes, dont celles du règlement général sur la protection des données (RGPD) notamment pour ce qui concerne la gestion de données de santé et d'expositions. Tout projet impliquant de telles données doit dans tous les cas faire l'objet d'un protocole qui est soumis aux autorités ou instances de contrôles dédiées (à ce jour le CESREES et la CNIL) pour autorisation. En cas de projet impliquant la réalisation de prélèvements biologiques, l'accord du Comité de protection des personnes (CPP) doit également être obtenu.

Des questions importantes ont été soulevées à plusieurs reprises concernant la réalisation de prélèvements biologiques : quel(s) polluant(s) peut et doit-on mesurer, et dans quelles matrices biologiques ? Comment donner du sens aux résultats de mesure auprès des personnes exposées ?

- En cas de mesure de polluants pour lesquels une interrogation spécifique relative à sa toxicité ou sa forte prévalence au sein de la population aura émergé préalablement, les modalités d'interprétation et de mise en contexte des estimations d'exposition réalisées (ex : mise en perspective par rapport à des niveaux d'exposition dans d'autres populations, voire par rapport à des valeurs toxicologiques de référence, interprétations de contrastes en fonction de localisations, de la proximité de sources, d'usages...) pourront être définies très en amont, en concertation là encore avec des spécialistes des expositions choisies, pour pouvoir apporter un retour d'information pertinent aux personnes exposées.
- Dans le cas d'usage de méthodes « large spectre » de type profilage de suspect et non-ciblées reposant sur la spectrométrie de masse à haute résolution simultanée (approches capables de caractériser, sans *a priori*, dans un seul échantillon la présence de multiples contaminants chimiques et/ou de leurs métabolites (ex : (David and Rostkowski, 2020; Pourchet et al., 2020)), mais également de différentes perturbations biologiques dues à ces toxiques (Grison et al., 2013; Grison et al., 2019)) cette anticipation

sera plus difficile. Toutefois ces méthodes peuvent également être extrêmement intéressantes car favorisant d'une part l'étude des mélanges pertinents de contaminants chimiques (effet cocktail) ainsi que des découvertes de substances dites émergentes (ou l'augmentation de la présence de molécules déjà connues en raison de nouveaux usages que l'on pourrait considérer comme émergents) pour lesquelles nous n'avons pas d'information quant à leur toxicité potentielle. Ce sont des méthodes prometteuses pour l'étude de la composante chimique de l'exposome (David and Rostkowski, 2020).

Les prélèvements d'urines permettent aujourd'hui de mesurer beaucoup de substances chimiques non-persistantes généralement sous forme de métabolites de phase I ou II. Cependant, on ne sait pas encore bien mesurer certaines d'entre elles du fait de limites analytiques (ex : seuils de détection/quantification) ou bien du manque de connaissance sur leur toxicocinétique (et notamment leur métabolisme et donc l'identité des métabolites à analyser) (Slimani et al., 2020). Des listes de substances prioritaires pour lesquelles des méthodes analytiques robustes existent déjà sont déjà disponibles grâce à la mise en place de programmes de biosurveillance européen comme HBM4EU (<https://www.hbm4eu.eu/>). Cette initiative qui inclut 30 pays a pour objectif de coordonner et promouvoir la biosurveillance à l'échelle européenne (notamment en harmonisant les méthodes analytiques) ainsi que de faire le lien entre la recherche et les décideurs pour mettre en place des mesures préventives visant à la réduction des expositions. La mesure de certains composés non-persistants dont le temps de demi-vie est court (2-4 heures) nécessitent des échantillonnages répétées dans le temps afin d'être représentatifs de l'exposition réelle (Vernet et al., 2019). Bien que le recueil de l'urine soit moins invasif que le prélèvement de sang, il demande à la fois une capacité de stockage plus importante, la mise en place de recueils d'échantillons et de suivis selon un mode prospectif ainsi qu'une forte motivation, que les recherches participatives peuvent potentiellement favoriser.

4.4. Perspectives

Plusieurs perspectives potentielles ont été évoquées par les participants tout au long du projet.

- L'une d'entre elles, spécifique aux problématiques de santé humaine, consiste à greffer des projets de recherche participative sur des grandes cohortes généralistes sur les risques chroniques existantes. Une première tentative de contact a été effectuée en ce sens, et est restée à ce jour sans réponse. Cependant la question pourra être reposée à l'avenir aux responsables de plusieurs de ces grandes cohortes, qui sont toujours confrontés à des problématiques de gestion de « compétitions » entre demandes d'études à greffer sur leurs cohortes et de priorisation, comme l'a illustré un atelier en ligne organisé par la SFSE le 18 novembre 2020 dédié à la problématique « Cohortes et multi-expositions : échanges de bonnes pratiques ».

- Des propositions ont également été émises sur des projets de recherche participative visant des problématiques d'environnements intérieurs : radon, polluants présents dans les crèches et les domiciles d'assistantes maternelles, notamment suite à l'usage de produits ménagers.
- La possibilité de mener des campagnes de mesures en extérieur a également été évoquée, notamment sur des milieux ou stressseurs environnementaux pour lesquels des capteurs à coûts moindres sont déjà opérationnels (ex : qualité de l'air grâce à des capteurs passifs ou actifs connectés ou non, des lichens apportant une information qualitative complémentaire ; qualité de l'eau grâce à des capteurs passifs ; bruit...). La possibilité de caractériser la présence d'espèces dans les milieux a également été proposée dans ce cadre.
- Plusieurs participants à LILAS ont plus largement abordé des possibilités d'expérimentations ancrées sur des territoires, (ex : zones industrielles ou industrialo-portuaires, urbaines, rurales). On assiste en effet, de plus en plus, à des initiatives et mobilisations locales pour une meilleure caractérisation des expositions environnementales, de leurs causes, voire de leurs conséquences sur la santé humaine et des écosystèmes ; l'entrée par le territoire constitue alors un lien fort entre tous ces questionnements. Ces mobilisations, souvent initiées au sein de contextes industriels, pourraient être reproduites ou adaptées à d'autres contextes. Plusieurs territoires potentiels ont été évoqués dans le cadre du projet LILAS. Une démarche a notamment été effectuée par plusieurs participants à LILAS afin d'initier des prises de contacts sur le territoire de Dunkerque, compte tenu de la présence sur celui-ci de nombreuses parties prenantes locales ayant une expérience sur le sujet de la multi-exposition aux polluants. Il est envisagé dans premier temps d'identifier différentes catégories d'acteurs du territoire intéressés par ces questions (associatifs, élus, universitaires...), tout en tenant compte de l'existence possible d'initiatives locales préexistantes. L'objectif serait de pouvoir mettre en place un processus consistant à identifier avec les acteurs vivant sur ce territoire les questionnements existants, et les souhaitables en matière d'outils et de méthodes de recherche pour tenter d'y répondre. Il est en effet important de comprendre avec les acteurs la façon dont ils forment leurs préoccupations et attentes vis-à-vis des questions santé-environnement pour ensuite co-construire avec eux un cadre permettant de nourrir les réflexions, puis co-construire des projets de recherche participative appliquée, opérationnelle, sur les multi-expositions. Il s'agit bien d'inscrire cette approche dans une dynamique qui fait sens pour le territoire et de mettre en place des dispositifs d'expérimentation innovants de recherche et d'intelligence collective dans le but de promouvoir le croisement des savoirs et les pouvoirs d'agir.
- Enfin, les réflexions méthodologiques initiées dans le cadre de LILAS pourraient être poursuivies. Les éléments produits durant le projet pourront s'enrichir de nouveaux retours d'expérience. En particulier, les outils produits (ex : grille d'analyse) pourront être améliorés par la réalisation de tests en situation réelle, par l'analyse de leur efficacité et si nécessaire, leur amélioration.

5. CONCLUSION

Le 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. Des utilisations potentielles de Living Labs dans ce domaine ont pu être identifiées. Des opportunités et points de vigilance quant à la conduite de projets de recherche participative en santé environnementale ont été listés, et un outil (grille d'analyse) précisant certaines conditions méthodologiques a été co-créé pour aider des collectifs à guider de futurs choix d'approches. Certaines complémentarités entre approches participatives et plus classiques ont également été identifiées.

REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont aux personnes ayant apporté leur regard, leur expertise, ou plus largement leur soutien au projet où ont accepté d'échanger au sujet de celui-ci. Nous remercions ainsi, dans l'ordre alphabétique : Jean-Marc Bertho, Jean-Michel Bonnet, Enora Cléro, Christine Fassert, Jacqueline Garnier-Laplace, Jean-Christophe Gariel, Didier Gay, Laurent Guimier, Pierre-Benoît Joly, Charlotte Lepître, Klervi Leuraud, Tristan Roué, Eric Vial.

GLOSSAIRE

- **Evaluation quantitative de risques sanitaires (EQRS)** : L'évaluation des risques sanitaires, également appelée évaluation quantitative des risques sanitaires (EQRS) est un concept global qui vise dans une situation d'incertitudes à organiser les connaissances disponibles pour évaluer des risques associés à des expositions à des agents dangereux. L'EQRS a été proposée pour la première fois en 1983 par l'Académie des Sciences (National Research Council) aux États-Unis. Sa définition repose sur « l'utilisation de faits scientifiques pour évaluer les effets sur la santé d'une exposition d'individus ou de populations à des matériaux ou à des situations dangereuses ».
- **Community-Based Participatory Research (CBPR)** : Israël et al ont défini les CBPR comme des démarches de recherche s'intéressant aux inégalités sociales, structurelles et physiques de l'environnement grâce à la participation active des membres des communautés concernées, des représentants d'organisations et des chercheurs dans tous les aspects du processus de recherche. Les partenaires y mettent leur expertise au service de la compréhension d'un phénomène donné et intègrent les connaissances acquises en vue d'une action au profit de la communauté concernée.
- **Recherches participatives versus sciences participatives** : les auteurs ont choisi d'employer la notion de recherches participatives en lieu et place de celle de sciences participatives. Les auteurs ont conscience que dans l'espace francophone notamment, le concept de sciences participatives a fait florès depuis quelques années. Toutefois, celui-ci est le plus souvent lié à des processus de recherche gouvernés par des institutions académiques au profit desquels une « foule » (crowd) produit en masse des données. La notion de recherches participatives, voire celle de recherches citoyennes, illustre le fait que des habitants et/ou des organisations de la société civile participent activement à la démarche d'investigation, parfois à la définition des protocoles, en égale dignité de considération. Elle est plus orientée vers la sociologie des contributeurs de la recherche, pas uniquement de la production de données ; elle est donc du point de vue des auteurs plus englobante et pertinente dans la perspective de ce rapport.
- **Risques chroniques** : dans ce rapport, les risques chroniques désignent les risques de dommages, que ce soit à la santé humaine ou aux écosystèmes, s'exprimant typiquement plusieurs années à décennies après l'exposition à un ou plusieurs facteurs de risques ayant généré ces dommages.
- **Santé environnementale** : Selon la définition proposée par le bureau européen de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 1994 lors de la conférence d'Helsinki, « la santé environnementale (environmental health) comprend les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de la vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement. Elle concerne également la politique et les pratiques de gestion, de résorption, de

contrôle et de prévention des facteurs environnementaux susceptibles d'affecter la santé des générations actuelles et futures ».

- **Santé-environnement** : par convention dans ce rapport, et en cohérence avec l'approche « une seule santé » (One Health) cette notion englobe la santé environnementale et la santé des écosystèmes
- **Multi-expositions environnementales** : dans ce rapport, on entend par ce terme des combinaisons d'expositions environnementales proximales, qu'elles soient de nature chimiques, biologiques ou physiques, mais aussi psycho-sociales et plus distales, recouvrant ainsi les conditions socio-économiques et contextes de vie.

RÉFÉRENCES

- Agier L, et al. Early-life exposome and lung function in children in Europe: an analysis of data from the longitudinal, population-based HELIX cohort. *The Lancet. Planetary health* (2019) 3:e81-e92.
- Aircitizen. <http://aircitizen.org/>, consulté le 04/10/2020 (2020).
- AIRLAB. Résultats du challenge international 2019 microcapteurs: les nouvelles technologies et objets connectés au service de la qualité de l'air. http://www.airlab.solutions/sites/default/files/presse/CP_MicrocapteurAIRLAB_FR.pdf (2019).
- Algranti E, Saito CA, Carneiro AP, Moreira B, Mendonca EM, Bussacos MA. The next mesothelioma wave: mortality trends and forecast to 2030 in Brazil. *Cancer epidemiology* (2015) 39:687-692.
- ALLISS. Le Livre Blanc « Prendre au sérieux la société de la connaissance ». Edition Immerso, Paris. (2017).
- ALLISS & La Paillasse Asso. SOKORI. Infrastructure de recherches citoyennes et ouvertes. Dossier partenariat & mécénat, Juillet 2020
- Amassad'air. <http://www.wiki-rennes.fr/Ambassad'Air>, consulté le 04/10/2020 (2020).
- Balaguer P, Delfosse V, Grimaldi M, Bourguet W. Structural and functional evidences for the interactions between nuclear hormone receptors and endocrine disruptors at low doses. *C R Biol.* (2017) 340:414-420.
- Barouki R. Environnement et santé : la combinatoire des expositions. http://www.iresp.net/files/2014/09/QSP26_IReSP-n%C2%B026.BatWeb1.pdf. Questions de Santé Publique. Institut de Recherche en Santé Publique. (2014) 26:1-4.
- Bottollier-Depois JF. The OpenRadiation project: monitoring radioactivity in the environment for and by the citizens. *Radioprotection* (2019) 54:241–246.
- Bouyer J, et al. *Epidémiologie : Principes et méthodes quantitatives*. INSERM. Lavoisier / Tec Doc (1992) Paris.
- Brenner AV, et al. Incidence of Breast Cancer in the Life Span Study of Atomic Bomb Survivors: 1958-2009. *Radiation research* (2018) 190:433-444.
- Brown P. Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing. *Journal of health and social behavior* (1992) 33:267-281.
- Chan E, Bourgeois-Doyle D, Donaldson M, Haine-Bennett E. Toward a UNESCO Recommendation on Open Science: Canadian Perspective. Prepared for the Canadian Commission for UNESCO. Ottawa, Canada, April 2020. (2020).
- Charte des sciences et recherches participatives en France. Charte des sciences et recherches participatives en France. Accompagner, soutenir et promouvoir les collaborations entre acteurs de la recherche scientifique et de la société civile. www.cpu.fr/wp-content/uploads/2017/03/2017-03-20-Chartes-Sciences-Participatives-final.pdf (2017) France.
- Cohen AK, Richards T, Allen BL, Ferrier Y, Lees J, Smith LH. Health issues in the industrial port zone of Marseille, France: the Fos EPSEAL community-based cross-sectional survey. *Journal of Public Health: From Theory to Practice.* (2018) 26:235–243.
- Darby S, et al. Radon in homes and risk of lung cancer: collaborative analysis of individual data from 13 European case-control studies. *BMJ* (2005) 330:223.
- David A, Rostkowski P. Analytical techniques in metabolomics. in *Environmental Metabolomics. Applications in Field and Laboratory Studies to Understand from Exposome to Metabolome*. DOI: 10.1016/B978-0-12-818196-6.00002-9. In: *Environmental Metabolomics--Elsevier*, ed. (2020): Elsevier. 35-64.

- Dron J, Austruy A, Agnan Y, Ratier A, Chamaret P. Utilisation de la biosurveillance lichénique sur la zone industrialo-portuaire de Fos-sur-Mer : retour sur trois ans de suivi à l'échelle d'un territoire intercommunal. *Pollution Atmosphérique* (2016) 228:1-17.
- Dron J, Revenko G, Chamaret P. Évaluation de la contamination chimique du milieu marin dans le Golfe de Fos. *Congres. Mesure de polluants dans les muscles de congres. Institut Écocitoyen pour la Connaissance des Pollutions.* (2017) Fos-sur-Mer.
- Dubé P, Sarrailh J, Billebaud C, Grillet C, Zingraff V, Kostecki I. *Le livre blanc des Living Labs. Montreal in vivo, Umwelt* (2014) Montréal
- Ellickson K, Sevcik S, Burman S, Pak S, Kohlasch F, Pratt G. Cumulative risk assessment and environmental equity in air permitting: Interpretation, methods, community participation and implementation of a unique statute. *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2011) 8:4140-4159.
- European Radioecology Alliance. *Strategic Research Agenda for Radioecology, 3rd version, 30 nov 2019.* https://radioecology-exchange.org/sites/default/files/_Lists_Deliverables_Attachments_206_D3.7_Second-joint-roadmap_draft_reviewed_-052020_approved03062020.pdf. (2019).
- Foldit. <https://foldit.fr.softonic.com/>, consulté le 19/10/2020 (2020).
- Galvin K, Krenz J, Harrington M, Palmández P, Fenske RA. Practical Solutions for Pesticide Safety: A Farm and Research Team Participatory Model. *Journal of agromedicine.* (2016) 21:113–122.
- Garcia AP, et al. THE (Trade, Health, Environment) Impact Project: A Community-Based Participatory Research. *Environmental Justice Case Study. Environmental Justice* (2013) 6.
- German National Cohort (GNC) Consortium. The German National Cohort: aims, study design and organization. *European journal of epidemiology* (2014) 29:371-382.
- Goix S, Periot M, Douib K. Etude INDEX. Etude d'imprégnation de la population aux polluants atmosphériques de la zone industrialo-portuaire de Fos-sur-Mer. *Rapport d'étude. Institut Ecocitoyen pour la Connaissance des Pollutions (IECP)* (2018) Fos-sur-Mer.
- Goldberg M. [Promoting the use of the French national health database (SNIIRAM)]. *Revue d'épidémiologie et de sante publique* (2017) 65 Suppl 4:S141-S143.
- Grisson S, et al. Metabolomics identifies a biological response to chronic low-dose natural uranium contamination in urine samples. *Metabolomics : Official journal of the Metabolomic Society* (2013) 9:1168-1180.
- Grisson S, et al. Applying a multiscale systems biology approach to study the effect of chronic low-dose exposure to uranium in rat kidneys. *International journal of radiation biology* (2019) 95:737-752.
- Harrison S, Kivuti-Bitok L, Macmillan A, Priest P. EcoHealth and One Health: A theory-focused review in response to calls for convergence. *Environment international* (2019) 132 105058. <https://doi.org/10.1016/j.envint.102019.105058>.
- Hill AB. The Environment and Disease: Association or Causation? *Proceedings of the Royal Society of Medicine* (1965) 58:295-300.
- Hossain M, Leminen S, Westerlund M. A systematic review of living lab literature. *Journal of Cleaner Production* (2019) 213:976-988.
- Houllier F, Joly P-B, Merilhou-Goudard J-B. *Les sciences participatives : une dynamique à conforter.* (2017) 25 418-423
- Houllier F, Merilhou-Goudard J-B. *Sciences participatives en France. État des lieux, bonnes pratiques & recommandations.* Février 2016. <https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Enseignement->

- [superieur-et-Recherche/La-culture-scientifique-et-technique/Les-sciences-participatives-en-France.](#) (2016).
- ICRP. The 2007 Recommendations of the International Commission on Radiological Protection. ICRP Publication 103. Ann. ICRP 2007 37. (2007).
- Impens N, Salomaa S. EJP-CONCERT. European Joint Programme for the Integration of Radiation Protection Research. https://radioecology-exchange.org/sites/default/files/_Lists_Deliverables_Attachments_206_D3.7_Second-joint-roadmap_draft_reviewed_052020_approved03062020.pdf. (2020).
- Inca. <https://www.e-cancer.fr/Presse/Dossiers-et-communiqués-de-presse/L-Institut-national-du-cancer-cree-le-premier-Living-Lab-d-envergure-nationale-pour-developper-des-services-innovants-afin-d-aider-nos-concitoyens-et-en-particulier-les-patients>, consulté le 19/10/2020 (2020).
- IRSN. Charte de l'ouverture à la société. https://www.irsn.fr/FR/connaissances/Nucleaire_et_societe/ouverture-transparence/ouverture/Documents/IRSN_Charte_ouverture_societe.pdf (2009).
- Israel B. Community-based Participatory Research: Policy Recommendations for Promoting a Partnership Approach in Health Research. *Education for Health* (2001) 14:182–197.
- JOGL. <https://jogl.io/>, consulté le 19/10/2020 (2020).
- Jondreville C, Lemercier B, Joigneau-Guesnon C, Louiset R, Gascuel C, Roturier C. Clé de sol : un projet de sciences participatives pour caractériser les sols et leurs fonctions, 42 pp. https://ist.blogs.inrae.fr/sciencesparticipatives/wp-content/uploads/sites/22/2018/09/18_06_22_projet_cl%C3%A9s_de_sol.pdf. (2018).
- Kendall GM, et al. A record-based case-control study of natural background radiation and the incidence of childhood leukaemia and other cancers in Great Britain during 1980-2006. *Leukemia* (2013) 27:3-9.
- La Paillasse. <https://www.helloasso.com/associations/la-paillasse> (2020).
- Landrain T. [Do-it-yourself biology: challenges and promises]. *Medicine sciences : M/S* (2013) 29 Spec No 2:33-35.
- Languille B, et al. A methodology for the characterization of portable sensors for air quality measure with the goal of deployment in citizen science. *The Science of the total environment* (2020) 708:134698.
- Laurent O, et al. A Statewide Nested Case-Control Study of Preterm Birth and Air Pollution by Source and Composition: California, 2001-2008. *Environmental health perspectives* (2016) 124:1479-1486.
- LERU. League Of European Research Universities. Citizen science at Universities : trends, guidelines and recommendations. (2016).
- Maitre L, et al. Human Early Life Exposome (HELIX) study: a European population-based exposome cohort. *BMJ open* (2018) 8:e021311.
- Mihăiță AS, Dupont L, Chery O, Camargo M, Cai C. Evaluating air quality by combining stationary, smart mobile pollution monitoring and data-driven modelling. *Journal of Cleaner Production* (2019) 221:398–418.
- Miserey Y, Pellegrini P. Le groupe radioécologie Nord-Cotentin – L'expertise pluraliste en question. *La Documentation Française*. (2006).
- Nagayama Y. Radiation-related thyroid autoimmunity and dysfunction. *Journal of radiation research* (2018) 59:ii98-ii107.
- National Research Council. Risk assessment in the federal government. Managing the process. National Academy Press, (1983) Washington, DC.

- O'Fallon LR, Dearry A. Community-based participatory research as a tool to advance environmental health sciences. *Environmental health perspectives* (2002) 110 Suppl 2:155-159.
- Ohira T, et al. External Radiation Dose, Obesity, and Risk of Childhood Thyroid Cancer After the Fukushima Daiichi Nuclear Power Plant Accident: The Fukushima Health Management Survey. *Epidemiology* (2019) 30:853-860.
- Palmer LJ. UK Biobank: bank on it. *Lancet* (2007) 369:1980-1982.
- Perrey C. Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016. 75 p. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/analyse-de-quatre-dispositifs-participatifs-mis-en-place-dans-le-cadre-d-etudes-locales-en-sante-environnement> (2016).
- Pourchet M, et al. Suspect and non-targeted screening of chemicals of emerging concern for human biomonitoring, environmental health studies and support to risk assessment: From promises to challenges and harmonisation issues. *Environment international* (2020) 139:105545.
- REPERE. Programme REPERE (Réseau d'échange et de projets sur le pilotage de la recherche et l'expertise). PICASO Alternatives Place des méthodes alternatives en expérimentation animale dans le domaine santé-environnement : prise en compte des attentes sociétales. Fiche de mars 2014 – AAP2. http://www.programme-repere.fr/wp-content/uploads/Fiche_PICASO.pdf (2014).
- Rouen respire. Évaluation des impacts de l'incendie Lubrizol/Normandie logistique sur la santé. Une enquête de l'association Rouen respire. Mai 2020. https://www.rouenrespire.fr/content/uploads/2020/05/Rapport_de_synth%C3%A8se_enqu%C3%AAtesant%C3%A9_Rouen_Respire.pdf (2020).
- Schmeller DS. Advantages of Volunteer-Based Biodiversity Monitoring in Europe. *Conservation Biology*. (2009) 23:307-316.
- Serrano F, Holocher-Ertl T, Kieslinger B, Sanz García F, Silva CG. White paper on citizen science for Europe. Soscientize, European commission. (2014).
- Shamasunder B, et al. Community-Based Health and Exposure Study around Urban Oil Developments in South Los Angeles. *International journal of environmental research and public health*, (2018) 15:138.
- Siroux V, Agier L, Slama R. The exposome concept: a challenge and a potential driver for environmental health research. *European respiratory review : an official journal of the European Respiratory Society* (2016) 25:124-129.
- Slimani K, et al. Enjeux métrologiques associés aux données de biosurveillance. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* (2020) 18-19:383-389. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/2018-2019/2020_2018-2019_2020.html.
- Trousse B, Pallot M, Tiffon C. Co-creating environmental services based on pollution citizen sensing. *Interdisciplinary Studies Journal - Vol 3, Number 4*, (2014) 3:331-350.
- Trousse B. Présentation "Living Lab, Projet en mode Living Lab, l'exemple du projet MyGreenServices du ICT Usage Lab", réunion du projet LILAS, IRSN, 8 avril 2019. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02419008/>
- UNSCEAR. UNSCEAR 2006 Report to the General Assembly with Scientific Annexes, Effects of Ionizing Radiation. Vol. 1: Report and Annexes A and B. New York: United Nations. (2008).
- Vernet C, et al. An Empirical Validation of the Within-subject Biospecimens Pooling Approach to Minimize Exposure Misclassification in Biomarker-based Studies. *Epidemiology* (2019) 30:756-767.
- Wallet F, Boudet C. Avant-propos. *Environnement, Risques & Santé.* ; (2017a) 16:212.
- Wallet F, Boudet C. Participation et concertation. *Environnement, Risques & Santé.* (2017b) 16:311-312.

Wild CP. Complementing the genome with an "exposome": the outstanding challenge of environmental exposure measurement in molecular epidemiology. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention* (2005) 14:1847-1850.

Zins M, et al. The CONSTANCES cohort: an open epidemiological laboratory. *BMC public health* (2010) 10:479.

ANNEXES

| | |
|---|-----------|
| Annexe 1. Co-construction d'une stratégie de recherche bibliographique sur les approches participatives en santé environnementale..... | 75 |
| Annexe 2. Echanges sur la déclinaison opérationnelle du concept d'exposome..... | 77 |
| Annexe 3. Echanges sur les estimations d'expositions environnementales chimiques et radiologiques..... | 81 |
| Annexe 4. Echanges sur les évaluations quantitatives de risques sanitaires (EQRS). | 85 |
| Annexe 5. Quelques points clefs de méthodologie de recherche en épidémiologie : présentation suivie d'une discussion..... | 88 |
| Annexe 6. Questionnements soumis pour aider des porteurs de projets de recherche en santé environnementale à déterminer la nécessité ou la plus-value de faire appel à des approches participatives, à différentes étapes de leurs recherches..... | 90 |
| Annexe 7. Bilan carbone du projet LILAS | 91 |

Annexe 1. Co-construction d'une stratégie de recherche bibliographique sur les approches participatives en santé environnementale

Ce travail de recherche bibliographique a été initié par madame Yara Carrejo Gironza, dans le cadre de son stage de Master2 recherche à l'IRSN, avec l'appui d'Arnaud Vanzemberg, spécialiste en fouille de texte.

Cette recherche s'est basée sur l'utilisation du moteur de recherche Scopus.

Deux groupes de mots clefs ont été définis à cette fin :

- Le premier comprenait des termes ciblant des approches de recherche participative, séparés par l'opérateur booléen « OR » (par exemple : « Participatory epidemiology » OR « Participatory research » OR « Community participation » OR « Stakeholder participation » OR « Living Lab » OR « CBPR »...).
- Le second comprenait des termes ciblant des expositions environnementales, séparés par l'opérateur booléen « OR » : (par exemple : « Environmental exposure » OR « Exposome » OR « Chronic exposure » OR « Air pollution » OR.....).

La conjonction entre les deux groupes de mot clefs a été recherchée en les séparant par l'opérateur booléen "AND".

Les participants du projet LILAS ont été invités en amont de la réunion à proposer des mots clefs, et plusieurs d'entre eux ont contribué très activement à cette phase.

Mariette Gerber (experte scientifique auprès de l'ANCCLI) a demandé que soit également employé le moteur de recherche Pubmed, et que soient introduits des termes sur les effets cocktails de mélanges de polluants. Tristan Roué (INCa) a également proposé des termes sur les mélanges de polluants. Arthur David (EHESP-USPC) a proposé d'introduire des mots-clefs complémentaires comme « biomarkers of exposure,- biomonitoring, xenobiotics, stressors ». Charlotte Lepître (FNE) a proposé des mots clefs pour cibler plus précisément certains types d'expositions environnementales (« waves (phone, wifi or Linky), particulate matter, exhaust gas »). Le terme « exposome » a été introduit parmi les mots clefs de recherche, répondant ainsi à une demande de Simon Schraub (Ligue contre le Cancer). Christine Fassert (IRSN) a proposé plusieurs termes sur les designs de recherche participatifs (« popular epidemiology »), ainsi que Brigitte Trousse (INRIA)(« user experience, fab lab... ») et Tristan Roué (INCa) (ex : « open innovation, design with users »). Stéphanie Cormier (UNCPIE) a également suggéré d'ajouter un terme anglais équivalent à « recherche interventionnelle » et a indiqué des références de projets participatifs actuellement en cours, donc pour partie non encore publiés mais qui pourront grâce à ce signalement être pris en compte dans la revue.

Yara Carrejo Gironza a comparé le moteur de recherche Scopus à Embase et à Pubmed. Scopus inclut les références qui sont déjà dans Pubmed, ainsi que d'autres bases de données. Un décalage de quelques mois pouvant survenir dans l'alimentation de Scopus par les autres bases, la requête sera réalisée également dans Pubmed. Toutefois, les fonctionnalités des requêtes pourraient légèrement différer entre les deux bases de données (ex : usage des opérateurs de proximité entre mots-clefs). Un test sera néanmoins réalisé.

A la première étape de la recherche bibliographique, 15351 documents ont été identifiés. Sur la base de cette première étape, des critères supplémentaires ont été établis pour délimiter plus précisément la recherche. Certains termes ne rapportant pas de résultats pertinents mais ramenant au contraire beaucoup d'articles non pertinents ont dû être retirés de la requête. Une deuxième réduction du nombre des résultats a été réalisée via l'usage d'opérateurs de proximité (ex : critère de distance maximale entre les occurrences de plusieurs mots, en remplacement de « AND »). La lecture des résumés des publications a permis d'identifier des articles en doublon voire certains qui ne répondaient pas aux objectifs du projet. Ceux-ci ont été supprimés, pour ne conserver finalement que 221 documents, qui seront analysés en détail sous réserve que leur texte intégral puisse être retrouvé.

Il a été envisagé par la suite d'utiliser une grille d'extraction d'information qui sera complétée sur la base des informations contenues dans les articles identifiés comme pertinents, selon les items suivants :

- Nom du projet
- Référence (ex : auteurs, titre et année de publication, revue, website...)
- Objectifs généraux
- Etude(s) spécifique(s) menée(s) dans le projet
- Lieu
- Période
- Participation des usagers (mode, degré...)
- Nombre de participants (par étude)
- Résultats scientifiques principaux
- Produit(s) ou service(s) développé(s)
- Autres bénéfiques produits
- Gouvernance
- Financement
- Commentaires

Cette liste de critères d'analyse a été soumise au panel d'experts de LILAS pour recueillir leurs suggestions et maximiser l'intérêt collectif du travail réalisé. On obtiendra ensuite une base de données interrogeable en fonction des différents items listés ci-dessus (d'autres pourront éventuellement être rajoutés).

On visera ensuite à structurer l'état de l'art en dressant une typologie, voire une ontologie, (comme proposé par Brigitte Trousse (INRIA)) des différentes approches participatives en santé environnementale identifiées et des études conduites, de leurs forces et limites. Différents angles de problématisation étant possibles, des choix devront être opérés.

On veillera par ailleurs à identifier les laboratoires et équipes qui travaillent sur ce sujet. Christine Fassert (IRSN) fait références aux équipes de Phil Brown et Barbara Allen. Les travaux de ces auteurs ressortent bien dans les résultats des requêtes réalisées.

Annexe 2. Echanges sur la déclinaison opérationnelle du concept d'exposome.

La discussion est initiée sur la définition et la finalité de l'exposome : personnelle, sociale, géographique ? Comment envisager une application sur une population en lien avec l'étude d'une pathologie comme le cancer (application initialement proposée par Christopher Wild, ex-directeur du CIRC, à l'origine du concept (Wild, 2005)). Actuellement ne s'agit-il pas d'un problème plus général ? Faut-il recueillir l'opinion d'un philosophe ?

Il est noté que le terme d'« exposome » est actuellement utilisé abondamment, y compris pour des usages s'écartant parfois de la notion initiale. Parmi les « glissements conceptuels » observés :

- Référence à l'« exposome » pour désigner « les expositions environnementales »
- Association du terme « exposome » avec la notion de l'améliorer (réduire les expositions)
- Association du terme avec une notion assurantielle

Arthur David (EHESP/UMPC) rappelle la définition initiale proposée par Christopher Wild et sa première application envisagée à savoir la recherche sur les causes (génome excepté) et la prévention du cancer. L'exposome représente l'ensemble des expositions couvrant la vie entière qui peuvent influencer la santé humaine. Il comprend les expositions physiques externes (au sens du monde physique : il s'agit aussi bien d'exposition à des agents physiques comme des rayonnements, qu'à des agents chimiques et biologiques), le contexte psycho-social et les régulations du milieu intérieur. Ce nouveau concept englobe l'ensemble des facteurs de risque d'origine non génétique (Barouki, 2014).

Olivier Laurent (IRSN) voit en la reconstitution de l'exposome un horizon vers lequel il faut tendre dans les recherches scientifiques en santé environnementale : même s'il est actuellement impossible de le mesurer ou de le modéliser intégralement, de nouvelles techniques, qui peuvent être combinées entre elles, rendent possibles des reconstitutions d'expositions qui n'étaient pas envisageable il y a encore quelques années : smartphones et autres objets connectés (capteurs, accéléromètres...), perfectionnement des systèmes d'information géographiques, évolution rapide des méthodes « large spectre » en biologie des systèmes, méthodes d'acquisition et d'analyse de données massives ... Il est reconnu que la question de la multi-exposition n'est pas nouvelle en santé environnementale, mais les innovations citées ci-dessus offrent de nouvelles opportunités d'études. Leur usage, en particulier conjoint, est cependant susceptible de générer des coûts importants.

Une approche participative semble particulièrement intéressante pour maximiser le bénéfice pouvant être tiré de ces nouveaux outils. Certains demandent en effet aux personnes d'être particulièrement actives (ex : photos de repas ou de lieux de vie, recueil de matériaux biologiques, voire de prélèvements de milieux...), et il est clair que ces niveaux d'engagements élevés sont plus probables si les participants tirent un bénéfice direct des recherches réalisées.

Les aspects de protection des données individuelles devront cependant être considérés avec attention.

Par ailleurs, la problématique de l'exposome a le mérite de poser la question des effets cumulés de faibles doses de stressors de différentes natures. Les effets de faibles doses de stressors considérés indépendamment les uns des autres peuvent être indétectables pour des raisons diverses (ex : manque de puissance statistique, effets

faibles facilement masqué par ceux de facteurs de confusion ayant des effets plus forts...). Cependant il est possible que l'intégration des effets de différents stressors à faibles doses résultent en des effets détectables, notamment des pathologies. Cela implique nécessairement de progresser sur la compréhension des dommages biologiques pouvant être générés par de faibles expositions et par une amélioration des évaluations d'expositions de différentes natures.

Reconstituer l'exposome implique en premier lieu de mieux intégrer les contributions de différentes sources et voies d'exposition à un même stressor durant les différentes étapes de la vie. Ceci implique d'adopter une approche basée sur l'activité des personnes et non uniquement sur leur lieu de vie, même si un lieu de vie peut constituer un point d'entrée (ex : pour le recrutement des personnes).

Il est reconnu qu'une approche telle que « barder de capteurs » une personne en lui fournissant un sac à dos n'est pas nécessairement compatible avec sa « vraie vie » quotidienne, à laquelle correspondent ses conditions d'exposition chronique. Cependant pour mesurer de manière individuelle certaines expositions, il n'existe pas encore d'alternatives. Lionel Larqué (ALLISS) mentionne la tendance au développement des « low tech/civic tech » dont une des conséquences est la création de capteurs à bas coûts. Les performances techniques de tels capteurs et leur utilité pour reconstituer des expositions chroniques mériteront d'être examinés au cas par cas.

Mariette Gerber (experte scientifique attachée à l'ANCCLI) a présenté sa vision de l'exposome, en mettant l'accent sur les situations de co-expositions et les questions relatives à l'« effet cocktail ». Ce terme est fréquemment appliqué à des mélanges de toxiques chimiques, et réfère à la possibilité d'effets additifs, synergiques ou antagonistes entre substances chimiques. Pour certains perturbateurs endocriniens, des démonstrations expérimentales existent. Ainsi la présence de deux composés chimiques peut être nécessaire pour que s'opère des fixations sur des récepteurs (Balaguer et al., 2017).

La problématique de l'exposome est encore plus vaste que celle de l'effet cocktail chimique, puisque les agents dangereux considérés sont de natures non seulement chimique, mais aussi physique ou biologique, voire même déterminés par des conditions socio-économiques. Pour autant, l'analogie avec l'« effet cocktail » chimique peut légitimement être explorée dans ce cadre.

Il est à noter que dans le cadre de l'exposome, au moins une partie des corrélations entre expositions peuvent être fortuite (d'autres peuvent être déterminées, par exemple par les conditions socioéconomiques). Tous les agents n'agissent pas au(x) même(s) niveau(x) par exemple dans le cancer, à différents stades de la maladie : initiation : désorganisation du tissu environnant ou altération de l'ADN ; promotion/progression : prolifération par facteurs endogènes ou exogènes ; invasion (production d'exosomes ou détachements cellulaires). La possibilité d'un effet conjoint n'est pas automatique mais peut être examinée.

Mariette Gerber présente différents cas d'études de multi-expositions dans le cadre d'études épidémiologiques sur les effets conjoints des rayonnements ionisants et d'autres facteurs de risque :

- Exemple des mineurs d'uranium avec la co-exposition au radon et au tabac, voire à la silice. Des études poussées ont notamment permis de mettre en évidence une interaction sub-multiplicative entre exposition au radon et tabac sur le risque de cancer du poumon.
- Exemple du cancer du sein chez les survivantes d'Hiroshima et Nagasaki (Brenner et al., 2018). Une puberté précoce augmente l'ampleur de la relation dose-risque. Certaines hypothèses explicatives concernent l'amplification de prolifération cellulaire. Ce résultat évoque le rôle potentiel de facteurs endogènes (synthèse oestrogénique durant la puberté), qui pourrait être aussi tenu par des facteurs

exogènes (perturbateurs endocriniens – déterminants de l'obésité). Ceci pose notamment la question de possibles interactions entre perturbateurs endocriniens et radiations.

- Un autre exemple porte sur le cancer de la thyroïde à Fukushima (Ohira et al., 2019). L'étude portant sur 300.473 participants 18 ans ou plus jeunes ne montre pas à ce stade d'association statistiquement significative entre dose de radiation et cancer de la thyroïde : même si les estimateurs centraux de risques relatifs dans les catégories de doses les plus exposées sont supérieurs à 1 par rapport à la catégorie la moins exposée, les intervalles de confiance à 95% de ces estimations restent larges et incluent des valeurs inférieures à 1, ce qui ne permet pas à ce stade de conclure quant à l'existence d'une association. Il est souligné que l'évaluation dosimétrique est difficile et que le nombre de cas observés demeure relativement faible. Ces deux facteurs limitent la capacité à mettre en évidence des relations statistiquement significatives. Une comparaison entre sujets obèses comparés à non-obèses montre en revanche un risque relatif statistiquement significatif de 2,26 (intervalle de confiance à 95% : 1,03-4,95).

L'obésité peut être considérée comme un élément de l'exposome. Elle peut elle-même tirer son origine d'autres éléments de l'exposome, par exemple être une conséquence de l'exposition à différents facteurs environnementaux (ex : alimentation, perturbateurs endocriniens). Cependant, il faut évoquer une possible causalité réverse puisque la prise de poids peut être la conséquence d'un dysfonctionnement thyroïdien. En effet, on ne connaît pas l'antériorité de l'obésité. Si elle est apparue avec très peu d'antériorité par rapport au diagnostic de cancer, elle peut très bien être un effet du dysfonctionnement thyroïdien associé à la radioactivité (dont le risque dépendra de la dose reçue (Nagayama, 2018)). Au contraire si elle préexistait de plusieurs années avant le diagnostic de cancer, elle peut avoir concouru à son développement, l'obésité étant un facteur de risque de plusieurs cancers. Elle peut aussi être le témoin d'une contamination par un perturbateur endocrinien.

Ces exemples montrent l'importance d'examiner la plausibilité de potentielles interactions et plus largement les chaînes de causalité entre événements. Ceci peut concerner des séquences d'évènements (y compris interactions) biologiques, et justifier des recherches expérimentales voire des recherches épidémiologiques complémentaires. La question d'une possible causalité réverse peut dans certains cas légitimement être posée et doit être étudiée.

Mariette Gerber rappelle des éléments permettant de porter des jugements de causalité sur des associations et des interactions, à savoir les considérations de Hill (Hill, 1965). Celles-ci portent notamment sur la cohérence des résultats (entre différentes études), l'antériorité (de l'exposition par rapport à l'effet – élément important pour l'étude de la causalité réverse), la caractérisation de la relation dose-effet (plus ou moins solidement documentée) et la plausibilité biologique, qui peut dans certains cas être confirmée expérimentalement. Pour ce qui concerne le jugement de causalité, Sylvie Bortoli (Inserm) souligne le fait que des études mécanistiques peuvent venir apporter des éléments précieux.

Denis Bard rappelle que la connaissance d'un mécanisme d'action, si elle est effectivement importante notamment du point de vue du jugement de causalité, n'est pas suffisante pour renseigner sur le risque – une quantification d'effet est également nécessaire, comme évoqué ci-dessus.

Alain Rannou confirme l'importance de vérifier la plausibilité de ce qui pourrait expliquer qu'il y ait une interaction ou pas (y compris en amont des séquences d'évènements biologiques survenant dans le corps humain), en citant l'exemple d'une étude danoise ayant émis une hypothèse sur un mode d'interaction entre

exposition au radon et champs électromagnétiques. Après examen, cette hypothèse s'avère, sur un plan purement physique, non plausible. Ceci souligne l'importance de l'interdisciplinarité dès la formulation des questions initiales, mais également au stade des interprétations.

Pour ce qui concerne la pratique de l'évaluation de risques dans le cas de l'exposome, Mariette Gerber souligne que cette évaluation, très complexe à mettre en œuvre, a fait l'objet de nombreux travaux au niveau européen sous l'égide de l'EFSA et de la Commission européenne, travaux auxquels l'Anses a activement participé. Toutefois, aucune méthodologie validée au niveau de l'UE n'est actuellement disponible.

Mariette Gerber liste des moyens pouvant être engagés pour étudier des risques sanitaires en visant à mieux prendre en compte l'exposome : évaluation de la diversité de l'exposition, mesures des contaminants dans les environnements proches des personnes : air, sols, eaux, végétaux... une approche épidémiologique peut être employée, faisant appel à des questionnaires classiques, mais aussi à d'autres recueils de données afin de couvrir les aspects socio-démographiques anthropométriques, style de vie, expositions alimentaires et environnementales (physiques et chimiques). Des entretiens d'études participatives peuvent être employés, ainsi que des ateliers impliquant citoyens et professionnels. *In fine* on visera à produire des évaluations quantitatives des expositions, des risques de pathologies et de l'association entre expositions et risques. La question de la liste des pathologies multifactorielles à investiguer est également importante au démarrage d'une étude, par exemple les cancers, les maladies cardio-vasculaires et neurovégétatives. Sylvie Bortoli (Inserm) souligne également que le cancer n'est pas le seul type de pathologie auquel on doit s'intéresser dans une perspective de risque chronique.

Annexe 3. Echanges sur les estimations d'expositions environnementales chimiques et radiologiques.

L'estimation des expositions environnementales est un préalable indispensable à toute estimation d'impact sanitaire de celles-ci. Parmi les points majeurs sur lesquels la vigilance doit être portée lors d'estimations d'expositions environnementales figurent : la pertinence des mesures d'exposition, leur représentativité et leur validité métrologique.

Si l'estimation des expositions est une étape importante, c'est la dose (interne ou externe, selon les polluants considérés) qui constitue *in fine* le paramètre pertinent. La relation entre la présence d'un polluant dans l'environnement et cette dose dépend notamment des modalités d'exposition et de la biodisponibilité du polluant (voir plus bas). L'exemple de la dioxine émise par des incinérateurs est évoqué. Il est fréquent que le paramètre d'exposition modélisé dans ce cas soit un panache issu d'une cheminée. Cependant ce panache n'est pas directement informatif par rapport à la dose reçue car la dioxine et composés voisins ne se vaporisent pas. L'inhalation n'est donc pas dans ce cas la voie d'exposition pertinente. En revanche, l'autoconsommation de produits (surtout lait et viande, en particulier la volaille) exposés à ce panache joue un rôle important sur la dose et doit absolument être pris en compte. Hélène Desqueyroux (ADEME) fait référence à une étude d'imprégnation menée par l'InVS, notamment dans le lait maternel. Cette étude a également identifié l'autoconsommation comme étant un paramètre important. Philippe Chamaret (Institut Ecocitoyen) rappelle que la combustion de bois peut également être une autre source importante de dioxine.

Selon sa forme chimique, un même agent peut être plus ou moins incorporé dans l'organisme (biodisponibilité). L'exemple du plomb, dont la biodisponibilité peut largement varier selon sa forme chimique, est évoqué. En conclusion, il est indispensable de prendre en considération les caractéristiques physico-chimiques de l'agent étudié, en demandant l'avis de personnes compétentes, afin d'identifier des paramètres d'estimation des expositions et des doses pertinentes.

La réalisation de mesures nécessite également de prendre des précautions. Avant tout, la représentativité des mesures réalisées est fondamentale. Par ailleurs, il est important, lors de l'interprétation de ces mesures, de considérer différents paramètres : exactitude, précision, sensibilité, spécificité, reproductibilité... Les durées de mesures peuvent par ailleurs nécessiter le choix de certains compromis, pouvant impacter les interprétations. Une vigilance doit être exercée quant aux unités dans lesquels les résultats sont exprimés. Dans tous les cas, il est indispensable de consulter des métrologistes compétents.

En conclusion, Denis Bard recommande, en vue de mieux fonder les décisions de santé publique, de combiner des fonctions de distribution concernant différents paramètres (exemple pour le cas d'un polluant hydrique : distribution de la concentration du polluant dans l'eau et distribution de la consommation d'eau) afin d'estimer des doses en population utilisables à des fins d'évaluations de risques. La démarche de l'évaluation de risques sanitaires sera abordée plus en détail ci-dessous.

Michel Chartier et Alain Rannou (IRSN) ont présenté un exposé sur les expositions environnementales chroniques aux rayonnements ionisants. L'objectif était de réaliser un tour d'horizon des données et prérequis nécessaires à la reconstitution de telles expositions. Michel Chartier précise qu'il s'agit d'une revue sommaire et

non exhaustive. Par exemple, la notion d'incertitude, bien qu'elle soit présente à chaque étape, n'a pas été abordée pour les besoins de concision de l'exposé.

En introduction a été rappelé le contexte général de l'exposition de la population aux rayonnements ionisants. Actuellement, en moyenne, le radon ainsi que les expositions pour raisons médicales constituent les deux contributions majoritaires de l'exposition de la population française, loin devant les autres sources naturelles ou artificielles de rayonnements ionisants. Au-delà de la situation d'exposition moyenne, des variations importantes peuvent exister d'une personne à l'autre. L'outil Expop développé par l'IRSN permet de situer l'ordre de grandeur de son exposition individuelle <https://expop.irsn.fr/>. Cet outil estime des doses dites « efficaces » c'est-à-dire reçues par le corps « entier », tenant compte des connaissances actuelles sur les efficacités biologiques relatives de différents types de rayonnements ionisants (ex : particules alpha, rayonnements gamma...) mais aussi de la sensibilité relative de différents organes et tissus pour le développement de cancers radio-induits (ICRP, 2007). La dose efficace est un outil de gestion très utile. Toutefois il est rappelé que dans un cadre de recherche, par exemple une étude épidémiologique, c'est l'estimation de la dose absorbée aux organes et tissus qui est la plus pertinente, et qui est généralement utilisée en pratique. Par exemple, Alain Rannou (IRSN) souligne qu'il est extrêmement important de connaître la dose à la thyroïde à la suite d'un accident nucléaire avec des rejets d'iodes radioactifs.

Parmi les données potentiellement importantes pour l'estimation de doses de rayonnements ionisants pouvant résulter d'expositions environnementales figurent celles relatives :

- Aux sources de radionucléides ou de rayonnements. Ceci doit couvrir les types de radionucléides émis par la source (et leurs propriétés associées comme les types de rayonnements que ces radionucléides émettent eux-mêmes : alpha, beta gamma, neutrons..., leurs périodes radioactives...), les caractéristiques des émissions par voie aérienne, rejets liquides, de manière constante ou par « bâches », sous différentes formes physico-chimiques, la quantification des activités rejetées, etc. Michel Chartier souligne qu'en cas d'accident, on ne mesure jamais directement tous les rejets, mais qu'on est contraint de les estimer.
- A l'environnement (qui conditionne par exemple la dispersion et les dépôts de radionucléides, les transferts entre compartiments environnementaux et vers les populations, notamment via les chaînes alimentaires). La présence d'écrans peut influencer sur les débits de dose.
- Aux voies d'atteinte (expositions externes à un panache, des dépôts ou à toute autre source, expositions internes par inhalation, ingestion ou par d'autres voies comme le transfert transcutané...)
- Aux personnes exposées (âge pendant l'exposition, habitudes de vie influant sur les expositions, comme les activités dans différents lieux ou les consommations alimentaires...)

La propagation des rayonnements peut être évaluée par la réalisation de mesures en différents points d'intérêt et/ou par calcul (estimations produites par des modèles). Pour certains types de rayonnements (ex : rayonnements gamma), un bruit de fond préexiste et doit être pris en compte.

En cas d'exposition interne, des mesures individuelles peuvent également être réalisées sur des personnes pour contribuer à estimer leurs expositions, le plus souvent après un accident. Par exemple, des examens anthroporadiométriques permettent d'évaluer la rétention des radionucléides encore présents dans le corps. Des analyses radiotoxicologiques peuvent également être menées sur des urines par exemple. Pour évaluer à

partir de telles mesures les activités incorporées et les doses internes à différents organes et tissus en résultant, il est indispensable d'utiliser des modèles biocinétiques et dosimétriques. La Commission Internationale de Protection Radiologique propose différents modèles pour cela. L'usage du ou des modèles pertinents dépend de nombreuses conditions, qu'il convient de connaître (radionucléide considéré) ou au moins d'estimer : voie et durée d'incorporation (chronique vs ponctuelle), délai entre incorporation et mesure, forme physico-chimique (et solubilité associée : rapide, moyenne, lente...). Ceci dépend enfin du type de mesure réalisée (urine, selle, poumon, corps entier, thyroïde). Dans le cas de radionucléides disparaissant rapidement de l'organisme comme par exemple le radon et ses descendants (en raison de leurs périodes radioactives très courtes), les mesures sur les personnes n'apportent généralement pas de plus-value par rapport à des mesures d'ambiance.

De manière générale, sauf cas exceptionnels (ex : préexistence de systèmes de surveillance individuelle donnant accès rétrospectivement à de nombreux résultats de mesures ayant été conservés comme cela peut être le cas en situation d'expositions professionnelles), la reconstitution rétrospective des expositions est plus délicate que l'évaluation d'expositions au sein d'une cohorte prospective, dans la mesure où la seconde situation peut faire l'objet d'une adaptation des futures modalités de mesures et plus généralement d'une conception en amont de recueils d'informations complémentaires (y compris en faisant appel aux techniques les plus récentes).

Comme pour certaines autres expositions environnementales, la collecte de données citoyennes en nombre massif est devenue possible dans le domaine de la mesure de la radioactivité. L'exemple du projet Openradiation, initiative collaborative que l'IRSN a contribué à mettre en place, a été présenté (<https://www.openradiation.org/>). Le principe est celui d'une centralisation des mesures de la radioactivité dans l'environnement réalisées par des citoyens. Ces mesures ne sont pas nécessairement réalisées dans des conditions de qualité métrologique optimale. Cependant leur nombre peut être massif et permettre de collecter certaines données utiles pour des reconstructions de dose (ex : carte de débit de dose). L'analyse d'une grande masse de telles données nécessite toutefois des approches spécifiques restant en grande partie à développer. Ces analyses pourront bénéficier d'une comparaison avec des données provenant de sources institutionnelles.

Mariette Gerber demande si le tritium est pris en compte dans les reconstitutions de doses. Michel Chartier confirme que c'est bien le cas, dès lors qu'on a des raisons de penser que du tritium peut être présent.

Eric Thybaud (INERIS)

Pour évaluer des expositions chroniques à une substance chimique, le premier besoin est de disposer de données de suffisamment bonne qualité. On a ainsi besoin de connaître :

- Les sources
- Les voies de rejets
- Les comportements de la substance dans l'environnement
- Ses modalités de passages dans les organismes
- Le devenir dans les organismes de la molécule mère, (toxico-cinétique, toxicodynamique...) et de ses éventuels métabolites. Certains polluants ont de longues persistances dans les organismes alors que pour d'autres les persistances sont très courtes, posant de véritables défis en termes de bio-monitoring.

Sur différents sites industriels, un certain nombre de polluants peuvent être mesurés en routine, comme par exemple le cadmium, le plomb, la dioxine, les furanes ou hydrocarbures aromatiques polycycliques. Cependant de nombreux autres polluants ne sont pratiquement jamais mesurés. Des méthodes multi-résidus sont développées. Cependant plus leurs spectres sont larges, moins elles sont sensibles. Plus on mesure de substances et plus leurs dangers, réels ou potentiels, « apparaissent » et attirent l'attention, alors qu'ils passaient préalablement inaperçus.

Lorsque des données sont disponibles, peut se poser la question de leur qualité qui n'est pas toujours bien caractérisée (ex : traçabilité insuffisante des méthodes de mesure et des incertitudes associées, limites de détection, de quantification...). Lorsque les mesures réalisées sont inférieures aux limites de détection ou de quantification, il est souvent impossible d'obtenir plus d'information, ce qui est problématique notamment pour un usage en recherche. Les méthodes d'analyses sont plus ou moins bon marché, offrant de ce fait des niveaux de performances variables. De plus, leurs performances évoluent au cours du temps. On est ainsi souvent contraints de mettre en relation des données non comparables. L'importance d'inviter des métrologistes dans les panels d'experts sur des questions de santé environnementale est soulignée.

Au-delà des aspects métrologiques, des efforts complémentaires sont nécessaires pour évaluer des expositions, notamment humaines, à des substances chimiques. Il existe différentes approches d'évaluation des expositions. Il est de plus en plus fait appel à des approches de modélisation mais cela n'est pas toujours simple. Pour les employer, il est dans tous les cas nécessaire de disposer de données. En pratique celles-ci sont souvent dispersées, partielles, voire indisponibles. Tout comme dans le cas des expositions radiologiques, les informations sur les modes de vie des personnes sont cruciales. Une reconstitution d'exposition à des substances couramment rencontrées dans l'environnement doit tendre à intégrer la prise en compte d'expositions à des périodes particulières de la vie, mais aussi l'intégration des expositions survenant sur différents lieux de vie, notamment les expositions résidentielles et professionnelles, ainsi que l'impact de différents comportements individuels (ex : consommations alimentaires).

Pour de nombreuses substances chimiques, les incertitudes sont plus larges encore que dans le domaine radiologique, en grande partie en raison du manque de données de bonne qualité disponibles.

Arthur David (EHESP / USPC), a fourni des éléments sur la complémentarité entre approches ciblées et non ciblées pour la recherche de molécules chimiques, notamment dans des échantillons biologiques.

Une question éthique importante est soulevée : quel(s) polluant(s) mesurer et comment donner du sens à la population étudiée, une fois qu'un niveau d'exposition au sein de celle-ci a été caractérisé ? Faut-il faire des mesures biologiques (urines, cheveux, sang,...) à la recherche de toxiques « classiques » pour lesquels une interrogation spécifique aura émergé préalablement (résultant en l'expression d'une question de recherche ciblée), de mutations ou autres conséquences biologiques de l'exposition, et « mesurer » ou « comptabiliser » une ou plusieurs pathologies chroniques à plus long terme ? Les méthodes « large spectre » de la biologie des systèmes, capables de refléter dans un seul échantillon les présences de multiples toxiques ou de leurs métabolites, mais également de différentes perturbations biologiques dues à ces toxiques (ex : métabolomique), présentent une alternative prometteuse, tout en étant superposable dans un protocole à l'analyse plus classique de marqueurs préalablement ciblés. La question est posée de la nécessité ou non de multiples prélèvements invasifs pour y parvenir. Les prélèvements d'urines permettent aujourd'hui de mesurer beaucoup de composés chimiques et/ou leurs métabolites. Cependant, pour certains produits chimiques on ne sait pas encore bien les mesurer (seuils de détection/quantification)... Il serait pertinent d'identifier les familles de composés qu'on est d'ores et déjà capables de suivre.

Annexe 4. Echanges sur les évaluations quantitatives de risques sanitaires (EQRS).

La démarche d'EQRS vise à répondre à la question suivante : « Quels sont les risques associés à des niveaux très faibles d'exposition à des agents environnementaux (qu'ils soient de nature physique, chimique ou microbiologique) reconnus comme toxiques à plus fortes doses ? ». Les champs d'application de cette démarche peuvent être soit d'estimer l'impact sanitaire d'une situation d'exposition advenue ou projetée (par exemple sur un territoire), soit le développement de normes.

Pour réaliser une EQRS, plusieurs éléments sont indispensables, comme cela a été formalisé dès 1983 par l'académie des sciences américaine (National Research Council, 1983):

- 1) l'identification du potentiel dangereux de l'agent environnemental considéré (quels sont ses effets dommageables potentiels ?)
- 2) des éléments sur l'estimation de la relation dose-réponse
- 3) une évaluation des niveaux d'exposition dans la population considérée

Ces éléments doivent ensuite être mis en relation afin de parvenir à une caractérisation du risque dans cette même population.

La différence entre danger et risque mérite d'être rappelée. Alors que le danger réfère à une capacité dans l'absolu d'un agent environnemental à générer un effet indésirable (qu'il convient d'ailleurs de qualifier comme tel : c'est évidemment le cas d'une pathologie, mais doit-on appliquer ce terme par exemple en cas de proliférations cellulaires bénignes ?). Au contraire, le risque lui est une notion quantitative (ex : probabilité de survenue d'un évènement indésirable défini au sein d'une population donnée, pendant une période déterminée).

L'EQRS vise en particulier à favoriser la prise de décision dans un contexte d'incertitude. Son usage peut s'imposer pour différentes raisons (demande sociale de prise en charge et contrôle, soupçon de risques collectifs importants, besoin de hiérarchiser des risques pour les prévenir...). Cependant, les informations à disposition pour réaliser des évaluations de risques sont souvent imparfaitement adaptées à cet usage et incertaines, voire lacunaires. Il est alors nécessaire de faire appel à des hypothèses dont le choix peut faire l'objet de débats entre parties prenantes. La démarche employée doit dans tous les cas être formalisée et transparente.

L'estimation de relations dose-réponse est une démarche qui peut être assez technique mais il est important de comprendre celle-ci.

- Bien souvent, seules des données de relation dose-réponse chez l'animal sont disponibles. Les incertitudes liées aux transpositions de l'animal à l'homme sont toujours non négligeables : une substance démontrée comme toxique chez un animal de laboratoire peut être, mais n'est pas systématiquement, toxique pour l'homme. Même lorsque l'effet et le mode d'action sont les mêmes, les relations dose-risque peuvent différer entre différentes espèces.
- Dans le cas d'agents cancérigènes par exemple, il est nécessaire dans un premier temps d'établir un jugement sur le fait que ceux-ci n'exercent leurs effets qu'au-dessus d'un certain niveau ou « seuil » de dose, ou au contraire sur le fait que leurs effets sont « sans seuil » d'action (le risque sera alors considéré comme augmenté par toute dose même très faible, même si l'accroissement de risque estimé en réponse à une faible dose est infime et non directement observable). L'extrapolation aux faibles doses fait alors nécessairement appel à des choix dans la mesure où elle fait effectivement passer du domaine des effets observables à celui des effets non observables (ou non encore observés au regard de l'état de la science), et la justification du modèle choisi pour effectuer cette extrapolation n'est pas évidente. Les

principes en la matière sont parfois contredits par certaines observations ; pour autant ces principes ne sont pas systématiquement remis en cause. Ainsi, si le modèle multi-étapes linéarisé employé par l'US EPA (agence de protection de l'environnement américaine : *United States Environmental Protection Agency*) est censé être le plus conservateur, ce n'est pas toujours le cas en pratique. Le jugement est parfois fondé sur des bases quasi doctrinales. Tous ces aspects peuvent donner lieu à des controverses.

L'évaluation des niveaux d'exposition des populations est également une démarche pouvant être empreinte d'incertitudes, comme cela a été largement discuté lors de la seconde réunion du projet LILAS.

L'EQRS couvre typiquement le champ des risques non directement observables et par nature incertains. Cependant ceux-ci peuvent dans certains cas être substantiels en terme de santé publique (ex : de faibles excès de risques individuels peuvent produire de grands nombres de cas si une très grande population est exposée).

En conclusion Denis Bard considère que malgré le niveau d'expertise important nécessité par certaines étapes de la démarche d'EQRS, il est légitime et important d'avoir des débats impliquant la société dans ce type de démarche, ce qui commence par le fait de pouvoir disposer d'un vocabulaire commun.

Une discussion s'ensuit : Olivier Laurent fait remarquer que l'évaluation quantitative de risques sanitaires consiste à articuler au mieux les connaissances disponibles (résultats d'études publiées) pour évaluer l'ordre de grandeur d'un risque, plutôt que d'estimer celui-ci *de novo* d'après des observations de pathologies (et d'expositions et d'autres cofacteurs) comme c'est le cas dans le cadre d'une recherche épidémiologique. Savoir s'il s'agit d'une démarche de recherche ou non pourrait être débattu. En effet, plusieurs documents comme le rapport fondateur de l'académie des sciences américaine de 1983 distinguent différentes étapes comme suit : recherche, évaluation et gestion de risques (National Research Council, 1983). Cependant Denis Bard et Brigitte Trousse considèrent qu'on peut tout de même considérer une démarche d'évaluation de risques comme de la recherche. On peut noter qu'il existe par ailleurs de la recherche sur la démarche de l'évaluation de risques en elle-même.

A l'échelle d'un territoire, on produit la meilleure estimation que l'on puisse faire, compte tenu des différentes incertitudes mentionnées ci-dessus. Pour des cancérogènes sans seuils d'effets et ubiquitaires, le risque estimé ne sera jamais nul. Se pose ensuite la question du niveau de risque que les différentes parties prenantes peuvent considérer comme « acceptable ».

Alain Rannou (IRSN) souligne qu'un autre intérêt de l'application de cette démarche à un territoire est d'apporter des éléments quant à la justification ou non de lancer une étude épidémiologique : dans une petite commune par exemple, si le nombre de cas attendu est de quelques unités (voire une fraction d'unité...) sur une période donnée, il est clair qu'une étude épidémiologique ne sera pas en capacité de mettre en évidence un risque même si celui-ci n'est pas nul.

Olivier Armant (IRSN) pose la question des extrapolations d'effets entre expositions aiguës (ce qui correspond au cas de la majorité des expérimentations en toxicologie) et expositions chroniques : comment les prendre en compte ? Denis Bard souligne qu'il existe des protocoles spécifiques pour étudier des expositions chroniques en toxicologie. Il est vrai toutefois que de telles données ne sont pas disponibles pour toutes les substances chimiques par exemple, et qu'il est alors nécessaire de faire au mieux avec les données disponibles. C'est une des difficultés des nombreuses transpositions effectuées. Le cas de difficultés de transposition entre mâles et femelles est également soulevé, ainsi que l'influence potentielle d'autres conditions spécifiques aux animaux (fatigue ou autres...).

Sylvie Bortoli (Inserm/Université de Paris) souligne que bien que l'OCDE impose des conditions standardisées pour de nombreux tests toxicologiques, ils ne sont pas à ce jour suffisamment complets pour prendre en compte des effets sur les mitochondries ou des effets épigénétiques par exemple. Or on ne trouve que ce qu'on va chercher. Pour Denis Bard, il s'agit en effet de questions éthiques à mettre en place publique.

En conclusion de cette discussion sur l'EQRS, Olivier Laurent demande s'il semblerait pertinent de traiter différemment dans le cadre de LILAS les démarches voisines d'Evaluation d'Impact Sanitaire (EIS). L'EQRS est davantage focalisée vers l'apparition de maladies, alors que l'EIS traite aussi de la qualité de vie et du bien-être. Elles n'évaluent pas que les risques mais aussi les opportunités d'agir positivement sur la santé. Cependant, les EIS poursuivent généralement des objectifs plus qualitatifs. Compte tenu du temps restant pour le projet LILAS et des points communs entre ces démarches, il apparaît raisonnable de les considérer de manière groupée.

Annexe 5. Quelques points clefs de méthodologie de recherche en épidémiologie : présentation suivie d'une discussion.

L'objet de la brève présentation d'environ 15 minutes était de proposer aux participants présents un prototype de document au format power point qui viserait à transmettre auprès d'un public non spécialiste mais susceptible d'être intéressé de participer à des projets de recherche participative en santé environnementale, les notions principales pour ce qui concerne :

- Les méthodologies d'études épidémiologiques (ex : designs d'études principaux et leurs applications)
- Les principaux indicateurs de risques utilisés dans ces études (prévalence, incidence, risques relatifs, odds ratios...),
- Les prérequis de ces études (existence et accessibilité des données nécessaires, accords éthiques - délivrés en France par le Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé et la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés -, temps de suivi nécessaire pour l'étude de risques chroniques, puissance statistique, c'est-à-dire la capacité à mettre en évidence un effet de manière statistiquement significative, s'il existe. La puissance statistique est notamment déterminée par la taille de la population incluse et l'ampleur des effets à détecter).
- Leurs limites potentielles (biais de sélection, de confusion, d'information, manque de puissance statistique) et les manières de les éviter. La définition du protocole de recueil de données est capitale à cette fin - et cette étape est généralement très peu réversible. Une définition claire et une homogénéité des critères d'inclusion et de suivi est nécessaire. Pour pouvoir comparer des données comparables, la standardisation des recueils de données est également importante. Les méthodes d'analyse statistiques sont primordiales, de même que les modalités d'interprétation. Une puissance statistique suffisante est nécessaire pour pouvoir générer des résultats interprétables, ce qui nécessite parfois des effectifs de population très larges (plus l'ampleur des excès de risques à détecter est faible, plus ces effectifs doivent être importants), ce qui peut poser des problèmes pour étudier des risques dans de petites populations par une approche épidémiologique. Cependant il est parfois nécessaire de démarrer certaines investigations par de petites études pilotes, avant de lancer des études larges.
- Les avantages et limites respectives des études épidémiologiques rétrospectives et prospectives ont également été résumés dans la présentation mais n'ont pas pu être détaillés par manque de temps. Il s'agit cependant d'un aspect important¹¹. Les études épidémiologiques rétrospectives et prospectives sont en effet traitées de manière dissociée dans la grille d'analyse des méthodes du projet LILAS.

Certaines associations statistiques observées dans des études épidémiologiques sont causales, d'autres non. Les manières dont des jugements de causalité peuvent être formés ou non sur la base de résultats d'études épidémiologiques et d'autres éléments (ex : preuves expérimentales...) ont également été abordées (Hill, 1965).

¹¹ Les études prospectives présentent de nombreux avantages sur les études rétrospectives, tant pour ce qui concerne l'étude de l'exposome (plus grandes possibilités de pouvoir documenter un grand nombre d'expositions environnementales) (cf Agier L, et al. Early-life exposome and lung function in children in Europe: an analysis of data from the longitudinal, population-based HELIX cohort. *The Lancet. Planetary health* (2019) 3:e81-e92.) que pour l'optimisation du potentiel des approches participatives. En revanche, des délais importants sont alors nécessaires pour établir un lien direct avec les effets de santé chroniques les plus tardifs comme le cancer. Cependant, entre temps ces études peuvent permettre de travailler sur des effets précoces (performances cognitives, effets sub-cliniques, biomarqueurs, qualité de vie...) (cf ibid., Maitre L, et al. Human Early Life Exposome (HELIX) study: a European population-based exposome cohort. *BMJ open* (2018) 8:e021311.).

En conclusion, l'épidémiologie peut sembler simple et intuitive, mais son exercice nécessite des précautions pour éviter certaines difficultés techniques et réaliser des études informatives. Les études épidémiologiques ne permettent hélas pas de répondre systématiquement à toutes les questions, même légitimes, que l'on peut se poser localement (en particulier quand elles concernent de petites population et/ou que des données nécessaires manquent ou ne sont pas de bonne qualité). Ce qu'une étude épidémiologique bien conçue et basée sur des effectifs suffisants permet ou non de faire a été résumé comme suit :

- Une étude descriptive permet de répondre à certaines interrogations sur le niveau général de risque dans une population et constitue une base permettant de générer des hypothèses sur les origines de la situation sanitaire observée.
- Une étude analytique permet d'étudier des associations entre expositions et pathologies, afin d'augmenter le corpus de connaissances scientifiques dans ce domaine. Selon ses résultats, elle permet ou non d'identifier certains déterminants plausibles de pathologies dans la population étudiée. Les associations observées doivent néanmoins être interprétées au regard des informations disponibles dans le reste de la littérature scientifique internationale (qu'elle soit épidémiologique ou expérimentale). En cas d'étude d'une pathologie chronique multifactorielle donnée, une étude épidémiologique ne permet jamais d'établir la(les) cause(s) certaine(s) de la maladie d'une personne donnée.

Des sources sont suggérées pour que les personnes intéressées puissent approfondir les notions évoquées (ex : <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/222/?sequence=31>, (Bouyer et al., 1992)).

Annexe 6. Questionnements soumis pour aider des porteurs de projets de recherche en santé environnementale à déterminer la nécessité ou la plus-value de faire appel à des approches participatives, à différentes étapes de leurs recherches.

Les questions suivantes ont été proposées par Tristan Roué (Institut National du Cancer) :

- La question de recherche est-elle basée sur une identification des besoins des parties prenantes ?
- Les parties prenantes sont-elles mobilisables et en capacité de participer aux différentes étapes du projet ? (un projet sur une cohorte rétrospective aura du mal à répondre positivement à cette question)
- Les parties prenantes peuvent-elles être impliquées dans toutes les étapes du projet ? (un projet chez des enfants ou adolescents aura du mal à répondre positivement)
- Les parties prenantes peuvent-elles prendre part aux décisions du projet pour le faire évoluer ?
- La finalité du projet est-elle tournée vers l'action : faire changer les comportements des personnes exposées / modifier des normes/ limites d'expositions (aspects réglementaires) / trouver une alternative à des modes de consommation, etc »

Annexe 7. Bilan carbone des transports associés au projet LILAS

Bilan carbone établi selon le référentiel GES 1.5 créé par le collectif Labos 1.5. <https://labos1point5.org/>

Dans la version actuelle, seuls les déplacements sont pris en compte. L'empreinte carbone liée à l'utilisation des outils numériques n'est pas encore prise en compte dans le référentiel. <https://labos1point5.org/ges-1point5>

L'empreinte carbone du fonctionnement des laboratoires (chauffage, électricité) n'a pas non plus été prise en compte dans ce bilan simplifié.

| Catégorie de facteur d'émission | Facteur d'émission en g d'équivalent CO ₂ / km.passager | km parcourus | Total en kg d'équivalent CO ₂ émis |
|--|--|--------------|---|
| Train < 200km | 18 | 642 | 11,56 |
| Train >200 km | 3 | 11400 | 34,2 |
| Tramway | 3,98 | 24 | 0,1 |
| RER | 5,1 | 290 | 1,48 |
| Metro | 3,5 | 40 | 0,14 |
| Voiture, motorisation inconnue | 233 | 200 | 46,6 |
| Avion passagers - Court courrier, 2018 - sans trainées | 141 | 4116 | 580,36 |
| Bus | 150 | 200 | 30 |
| Total | | | 704,44 |

Pour information, pour limiter le réchauffement planétaire à 2°C, il est nécessaire de ne pas dépasser une limite annuelle de 2 tonnes d'équivalent CO₂ par an et par personne.

L'objectif du bilan et de GES 1.5 n'est pas de culpabiliser les personnes que nous remercions chaleureusement d'avoir accepté de participer au projet en répondant positivement à notre invitation, mais au contraire de mieux connaître les pratiques associées aux projets de recherches et leurs impacts environnementaux, de sensibiliser et d'inviter à fiabiliser l'outil GES 1.5 <https://labos1point5.org/ges-1point5>, et bien sûr à émettre des propositions pour diminuer l'empreinte carbone de futurs projets.

