

**Suivi des personnes potentiellement
exposées à l'amiante en lien avec le
CMMP d'Aulnay-sous-Bois**

**Proposition d'un dispositif local
complétant le dispositif mis en place
par l'ARS Ile de France**

I. Contexte

En 1997, une famille déposait plainte auprès du procureur de la République après le décès, des suites d'un mésothéliome, d'un de leurs parents ayant résidé à Aulnay-sous-Bois. Aucune exposition à l'amiante n'ayant pu être retrouvée — et notamment aucune exposition professionnelle — seul le fait de résider à proximité du Comptoir des minéraux et matières premières (CMMP), usine ayant broyé de l'amiante pendant la période 1938-1975, pouvait expliquer cette maladie. La famille signalait ce fait au ministre de la Santé en 1998 et demandait à ce qu'une recherche systématique de tous les cas soit faite, afin qu'ils bénéficient d'une information sur les causes de leur maladie. L'InVS fut sollicité par les services du ministère de la Santé à partir de l'année 2000 et c'est en juin 2005 qu'un accord entre la préfecture et ses services, les associations de défense des victimes de l'amiante et des riverains et l'InVS fut trouvé sur la nature des investigations à mener et les conditions de leur mise en œuvre.

L'étude menée concluait à l'existence, parmi les 23 cas ayant pu être étudiés, de onze personnes atteintes d'une pathologie confirmée comme étant liée à l'amiante (mésothéliome, plaque pleurale) et ayant subi une exposition strictement environnementale seule ou associée à une exposition professionnelle mineure. Le signal sanitaire mettant en cause l'activité du CMMP était ainsi validé. La modélisation du périmètre de retombée des fibres d'amiante, malgré son caractère expérimental, permettait quant à elle de guider les décideurs dans leurs actions futures en précisant la taille de la population concernée par les expositions.

À l'issue de ces travaux le ministère chargé de la santé sollicitait, en octobre 2007, la Haute autorité de santé (HAS) sur la conduite à tenir vis-à-vis des personnes exposées environnementalement à l'amiante. L'HAS remettait son rapport en mars 2009 et concluait qu'en cas d'exposition environnementale forte à l'amiante telle qu'autour d'une usine de broyage d'amiante, les expérimentations pilotes de recherche active et de suivi de populations devaient être poursuivies. Forte de cette recommandation, l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile de France confiait, en novembre 2010, au GIS COP une étude de faisabilité sur la mise en place d'un dispositif de santé publique autour de l'ancien site du CMMP comportant une recherche des personnes exposées pendant la période de fonctionnement du CMMP et la proposition d'un suivi médical. Le rapport final, remis en novembre 2012, concluait à la faisabilité d'une recherche active des personnes et faisait des propositions sur les actions à mettre en place (suivi médical, accès aux droits à réparation, soutien psychologique, etc.). L'ARS lançait ainsi une consultation, en 2013, pour identifier un ou plusieurs prestataires chargés de mettre en œuvre ces recommandations en les ciblant dans un premier temps sur les personnes ayant été scolarisées dans les écoles maternelles et primaires proches du CMMP.

Pendant toute cette période, les associations (Collectif des Riverains et Victimes du CMMP - Ban Asbestos France - Association Départementale de Défense des Victimes de l'Amiante du 93 - Parents d'élèves FCPE - Parents d'élèves LIPE - Aulnay Environnement) regroupées au sein d'un collectif ont œuvré auprès des pouvoirs publics pour que soit réalisée la recherche systématique des victimes de l'exposition à l'amiante en provenance du CMMP, pour que la déconstruction de l'usine soit faite sous bulle afin d'empêcher toute contamination supplémentaire, pour apporter une aide aux victimes dans leurs démarches de réparation.

En novembre 2009, la municipalité d'Aulnay-sous-Bois réunissait un comité de pilotage Amiante regroupant des élus, des professionnels de santé et des représentants associatifs. Ce comité de pilotage Amiante s'était fixé les objectifs suivants : i) engager un travail de mémoire, ii) rechercher et aider les victimes à faire valoir leurs droits, iii) mettre en place un suivi médical pour les personnes exposées.

Le comité de pilotage a été associé par l'ARS au suivi de l'étude menée par le Giscop et aujourd'hui au dispositif de recherche et de suivi des personnes exposées à l'amiante.

Afin de poursuivre son engagement dans la démarche de santé publique qu'il développe depuis sa création, le comité de pilotage Amiante a souhaité contribuer au projet piloté par l'ARS en proposant une réponse locale venant compléter et renforcer le dispositif initié par l'ARS.

Cette proposition s'inscrit par ailleurs dans les orientations de la fiche 1 du 2^e Programme régional santé environnement (PRSE2) « Développer la démocratie sanitaire dans le champ de la santé environnementale » adopté par l'ARS et la DRIEE.

II. Objectifs du projet local

Le dispositif local aura pour objectif de :

- Offrir aux personnes contactées par l'ARS et résidant en Ile de France la réponse la plus complète possible en termes d'information, de prévention, suivi médical, réparation et si nécessaire soutien psychologique.
- S'appuyer sur ces personnes pour identifier des personnes de leur famille ou des voisins ayant été exposés et les informer
- Transmettre à l'ARS les coordonnées des personnes nouvellement identifiées sous réserve de leur accord

III. Modalités de mise en œuvre

Les actions proposées par le dispositif local

Le dispositif local proposera les actions suivantes :

- Un accueil physique orienté vers l'écoute de la personne et la reconstitution de son histoire (cursus domiciliaire, cursus professionnel, démarches déjà effectuées/maladie professionnelle -FIVA, autres personnes exposées connues, etc.). Un accueil téléphonique permettra la prise de rendez-vous et une première présentation du dispositif local.
- Une aide aux démarches administratives de réparation
- Un soutien psychologique dans le cas où une détresse serait identifiée
- Une orientation vers le médecin traitant avec remise de documents pour informer le médecin traitant
- Une information concernant la possibilité de faire un bilan de santé gratuit dans les Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie tous les 5 ans (assurés sociaux du régime général de l'assurance maladie)

Par ailleurs l'équipe pourra proposer une information/formation des professionnels santé et sociaux prenant en charge des personnes exposées à l'amiante.

Une articulation entre ces professionnels et les acteurs du dispositif local pourra se faire via des rencontres visant à faire le point sur le fonctionnement du dispositif.

Le Comité de pilotage souhaite que les coordonnées du dispositif local d'Aulnay-sous-Bois figurent sur le courrier envoyé par l'ARS aux personnes retrouvées et qu'elles soient données également par la plate-forme téléphonique.

Les coordonnées des personnes identifiées directement par le dispositif local seront transmises à l'ARS sous réserve de leur accord.

L'ensemble des actions du dispositif local sont reprises ci-dessous en les détaillant.

- Un accueil physique et téléphonique

L'accueil physique sera privilégié à chaque fois que possible.

Il sera effectué par des personnes connaissant bien l'histoire du CMMP et celle du quartier ainsi que les risques liés à une exposition à l'amiante.

Les tranches horaires permettront de répondre, dans la mesure du possible, à des personnes non disponibles dans la journée. Il sera réalisé, à chaque fois que possible, par un binôme facilitant ainsi le recueil d'informations. Il s'appuiera tout particulièrement sur les acteurs locaux associatifs et autres.

- Une aide aux démarches administratives de réparation

Elle s'adresse aux personnes souffrant déjà d'une pathologie susceptible d'être liée à l'amiante ou pour lesquelles le diagnostic est porté suite à des examens médicaux. Elle concerne aussi les proches des personnes décédées d'une pathologie susceptible d'être liée à l'amiante.

- Un soutien psychologique

Une information sur la possibilité d'un soutien psychologique pourra être proposée selon les situations lors du premier entretien, ou ultérieurement, à la demande de la personne

Il devrait pouvoir s'agir d'entretiens individuels ou de groupes de parole permettant le partage entre personnes vivant une situation similaire.

Ces entretiens et groupes de parole devraient avoir lieu, idéalement, au même endroit que l'accueil.

- Une orientation de la personne vers son médecin traitant et une information pour le professionnel sur les expositions liées au CMMP et les recommandations de suivi médical

L'équipe d'accueil remettra à la personne

- un document retraçant, à partir des éléments recueillis lors de l'entretien, les expositions environnementales et professionnelles [prévoir les outils de recueil et d'évaluation],
- un document, élaboré par l'ARS, présentant les recommandations sur le suivi médical dans le cas d'une exposition environnementale à l'amiante et les coordonnées du service hospitalier participant au dispositif de suivi (hôpital Robert Ballanger)
- une information sur le bilan de santé à visée préventive réalisé par les Centres d'Examen de Santé (CES) de l'Assurance Maladie en Ile de France. Ce bilan de santé est proposé aux assurés sociaux du régime général gratuitement tous les 5 ans. Dans le cadre d'un accord avec les CES ce bilan pourrait être proposé à toutes les personnes d'Ile de France entrant dans le dispositif local. L'enjeu de ce bilan est de proposer aux personnes ayant été exposées à l'amiante une prévention des autres facteurs de risque pour leur santé que l'amiante. En effet, l'impact du suivi médical axé sur le risque lié à l'amiante (cancers pleural, broncho-pulmonaire principalement) est, en l'état des connaissances médicales limité aussi il convient d'offrir aux personnes concernées une réduction de leurs risques portant sur les autres facteurs de risque.

2) Le lieu et l'équipe

- Un lieu unique

La mairie propose la mise à disposition d'un local, situé près de la gare d'Aulnay-sous-Bois qui permettrait de regrouper les différentes activités évoquées ci-dessus.

- L'équipe

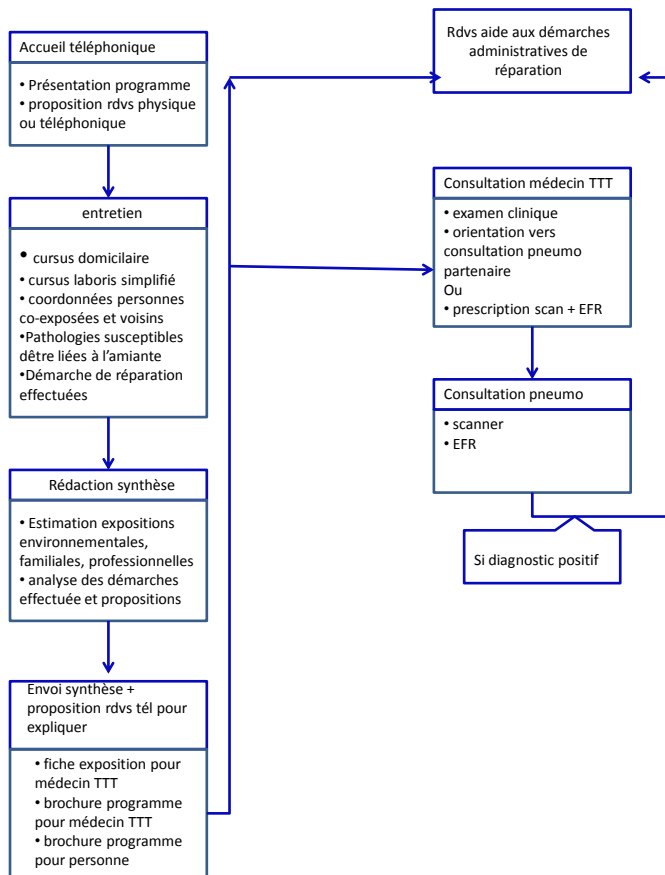
Il est envisagé de développer des partenariats avec des acteurs institutionnels de la Seine Saint Denis pour la mise en œuvre des différents volets du dispositif local.

Ainsi la constitution de l'équipe devrait s'appuyer sur :

- Les membres des associations, ou du Comité de pilotage actuel pour assurer l'accueil,
- Un partenariat avec
 - les collectivités territoriales (municipalités d'Aulnay et de Sevran, Conseil Général...) et la CPAM pour mettre à disposition du temps d'assistante sociale,
 - l'équipe de secteur en psychiatrie pour mettre à disposition du temps de psychologue,
 - Les Centres d'Examen de Santé d'Ile de France,

- le service de pneumologie de l'hôpital Robert Ballanger (sous le pilotage de l'ARS)
- Le Conseil départemental de l'ordre des médecins pour faciliter la mise en réseau avec les médecins traitants du département,
- Une concertation régulière de l'équipe et de façon plus espacée avec les partenaires afin de garantir l'efficacité du dispositif local.
- Un suivi quantitatif de l'activité alimentant le pilotage du programme local.

3. Les étapes de la prise en charge



Annexe : extrait du rapport du Giscop relatif aux pistes de réflexion pour un dispositif de santé publique (p 111 à 126)

3.1 Porter attention à la définition des objectifs

Au regard de ce qui précède, il apparaît alors essentiel, avant même de décliner les modalités d'un dispositif de suivi post exposition environnementale à l'amiante, d'en préciser les fondements (les motivations éthiques et sociales).

Sauf à l'enfermer dans sa définition juridique, la notion de réparation ne se limite pas à l'indemnisation du préjudice subi. Elle inclut une dimension morale et psychologique. La réparation peut se concevoir comme un processus à l'intérieur duquel se construisent des parcours de reconnaissance sociale et indemnitaire, dans lesquels interviennent tout à la fois le sentiment d'être considéré, celui d'être reconnu dans son préjudice, celui d'être accompagné.

Cette approche permet d'appréhender la mise en place d'un dispositif de suivi comme :

- relevant en lui-même du processus de réparation ;
- intégrant plusieurs dimensions (sociales, médicales, psychologiques...), à l'instar de la notion de prise en charge globale qui se développe en oncologie ;
- ne s'enfermant pas dans une vision technique et individuelle mais offrant une prise en charge personnalisée dans un cadre collectif.

L'histoire individuelle et collective des personnes concernées par ce dispositif est marquée par l'existence d'un risque lié à des expositions passées à l'amiante. D'une part, elles ignoraient ce risque, d'autre part, il leur a été imposé. Il est important de rappeler à cet endroit que :

- les riverains du Cmpm n'ont cessé, à différentes périodes et dès l'installation de cette entreprise, d'interpeller les pouvoirs publics sur le bruit mais aussi l'empoussièrement liés à l'activité de broyage d'amiante. Dans son annexe 3 « chronologie des événements relatifs au Cmpm de sa création à sa fermeture », l'étude de santé publique menée par l'InVs (Council et al, 2007), rend compte de leurs pétitions incessantes, tout comme des rapports répétés de l'inspection du travail, de l'inspecteur de salubrité, du service prévention de la Cramif qui relèvent des taux d'empoussièrement très importants, recommandent l'installation de systèmes de ventilation, sanctionnent. Dès 1950, des cas et des risques d'asbestose sont signalés au sein de l'entreprise par le service prévention de Paris.

- que c'est la mobilisation d'une famille, puis d'un collectif d'associations, sur plusieurs années, qui a rendu visible l'existence d'une exposition environnementale à l'amiante et ses conséquences sur la santé des riverains et qui a conduit à la réalisation de l'étude de la Cire.

La chronologie de leurs actions est relatée sur le site de l'Association Ban asbestos 71. Le dispositif qui sera proposé aux personnes appartenant aux cohortes

décrites précédemment, aux ayants droit et aux personnes déjà malades s'inscrirait alors dans une forme de reconnaissance sociale officielle d'un préjudice spécifique, individuel et collectif. Il ne s'agirait pas seulement de leur proposer un bilan ou des examens médicaux, mais plutôt de construire un environnement (lieu, équipe pluridisciplinaire, culture commune) qui puisse répondre à toutes leurs interrogations et demandes, en lien avec ce préjudice spécifique.

3.2 Une équipe pluridisciplinaire dans un espace dédié

Ce dispositif devrait reposer sur un lieu, un espace aisément identifiable, qui porterait la marque de ce dispositif spécifique et garantirait une stabilité dans l'esprit et dans la forme du suivi qui sera mis en place.

En se référant à la notion de « prise en charge globale » des personnes accueillies, il convient d'envisager la construction d'une équipe pluridisciplinaire qui soit en mesure de mettre en partage et en discussion des compétences médicales, sociales, psychologiques.

Au regard des témoignages des victimes de l'amiante et conformément aux recommandations de la HAS (cf. Annexe 7), il apparaît très important que les praticiens affectés à ce suivi soient

informés/formés, non seulement aux spécificités médico-légales des pathologies de l'amiante, mais aussi à la dimension sous-jacente de reconnaissance sociale d'un tel dispositif.

La constitution d'une équipe mobilisant au mieux les ressources disponibles (par exemple entre un centre d'examen de santé et un établissement hospitalier) devrait permettre aux médecins de ne pas être confronté aux phénomènes de « solitude du soignant » dans le cadre de l'annonce d'une maladie grave à une personne suivie dans le cadre de ce dispositif (Reich et al. 2001). D'autres interlocuteurs seraient disponibles pour expliquer et/ou entendre la personne concernée, sur le mode du « dispositif d'annonce du cancer »73 inscrit dans le plan Cancer.

Enfin, la possibilité d'un échange pluridisciplinaire favoriserait la construction d'une expertise collective sur l'impact sanitaire, social et psychologique d'une contamination environnementale à l'amiante, comme celle subie dans le périmètre du Cmpm.

3.3 Un dispositif global

a. Un volet accueil, écoute et orientation

Première étape du dispositif, après la diffusion d'une information, elle est déterminante pour la continuité du suivi. Dès cette étape, un entretien pourra être proposé portant sur l'histoire résidentielle, scolaire, familiale (des membres de la famille ont-ils travaillé sur le site Cmpm), avec une attention particulière portée aux recueils des adresses, des dates et des périodes. Le dispositif proposé ci-dessous s'entend pour les personnes actuellement domiciliées en

Ile-de-France. S'agissant des personnes résidant dans d'autres régions, notamment les plus éloignées, une déclinaison régionale voire locale devra être envisagée avec l'appui de l'équipe francilienne.

Il conviendra de définir les conditions sous lesquelles l'accès à ce dispositif leur sera ensuite proposé.

Un accompagnement psychologique peut être proposé dès la réception des informations sur les risques liés à une exposition à l'amiante, et ensuite à tout moment. La proposition d'entretien individuel doit être couplée avec celle de participation à un groupe de parole, ce qui se joue dans l'un ou l'autre des cas n'est pas de la même nature. Si des personnes qui se situent hors du périmètre retenu se manifestent tout de même, elles devraient pouvoir recevoir une information sur les risques liés à l'amiante ; il faut à cet endroit envisager un argumentaire sur leur non inclusion dans ce dispositif.

De la même façon, et à la différence du Sppa, ce dispositif doit rester ouvert aux personnes qu'il aura accueillies, même en cas de diagnostic ultérieur d'une maladie liée à l'amiante.

b. Un volet médical

Les dissensions entre experts cliniques, les incertitudes quant aux bénéfices et aux risques associés aux différentes approches de « dépistage » des affections liées à l'amiante ainsi que les attentes parfois divergentes (entre elles et avec les recommandations nationales) des représentants des victimes professionnelles et environnementales doivent être prises et comprises comme toile de fond à la prise de décision relative aux aspects médicaux d'un dispositif de santé publique. S'il n'est donc pas du ressort de cette étude de se prononcer sur les modalités précises, techniques et cliniques, du suivi médical, il convient toutefois de préciser que :

- S'agissant des affections pleuro-pulmonaires spécifiques de l'amiante, les recommandations de la HAS sur le Sppa sont à prendre en considération - un premier bilan médical puis des examens périodiques, notamment par scanner - en les adaptant toutefois au contexte particulier de cette étude ; en effet, si les catégories d'exposition (forte, intermédiaire- modérée, faible) issues de la Conférence de consensus pourraient être appliquées pour l'examen des circonstances professionnelles d'exposition, elles ne sont pas directement transposables aux expositions environnementales et paraprofessionnelles.

Tel que mentionné précédemment, le rapport HAS de 2009 sur la conduite à tenir en cas d'exposition environnementale retenait que les expositions engendrées par l'activité du

Cmmp étaient « fortes », sans toutefois indiquer de notion de période, de distance, et de durée prises en considération ; des critères pragmatiques devront donc être retenus à ce sujet, ainsi que pour les expositions para-professionnelles. A ce titre, le comité de pilotage « amiante » mis en place par la ville d'Aulnay-sous-Bois autour des questions de santé publique posées par le site Cmmp, et dont nous reparlerons plus loin (III.3.4.d), a mené une première réflexion, avec l'aide de praticiens hospitaliers expérimentés tels que le Dr Marc Mathieu, pneumologue au centre hospitalier intercommunal

Robert-Ballanger, sur les modalités d'inclusion et de suivi médical des personnes ayant été exposées dans des circonstances environnementales autour du site ; cette réflexion pourrait alimenter les discussions autour de la prise de décision.

- En l'absence de dispositifs de suivi médical post-exposition environnementale existant en contexte français, on ne dispose que de rares informations sur la prévalence attendue des anomalies pleurales bénignes de type plaques pleurales ; le seul programme identifié dans la littérature internationale comme s'apparentant en partie aux objectifs poursuivis dans le cas du Cmmp concerne la mine de Libby (Montana, États-Unis), une mine de vermiculite contenant de la trémolite (une forme particulière d'amiante) qui a été en activité des années 20 à 1990. Un programme de dépistage des affections pleuro-pulmonaires par radiographie pulmonaire et spirométrie a en effet été conduit en 2000 par l'Atsdr (Agency for toxic substances and disease registry) auprès de plus de 7 000 personnes, anciens travailleurs, familles et résidents. Des traitements secondaires réalisés à partir des résultats de cette campagne indiquent une prévalence élevée de plaques pleurales (uni- ou bilatérales, calcifiées ou non) chez les anciens travailleurs de la mine (allant de 20.0% chez les personnes âgées de 25 à 40 ans en 2000 à 45.7% chez les plus de 60 ans), mais également parmi les membres des familles de ces anciens travailleurs (de 2.2 à 38.3%) et des résidents (0.4% à 12.7%). Un gradient a également été observé pour les épaissements pleuraux diffus dont la prévalence pouvait atteindre 8.6% chez les anciens travailleurs, 5.7% au sein de leurs familles, et 2.2% chez les résidents (Weill et al. 2011). La coexistence de différentes circonstances d'exposition avait également été mise en évidence, ainsi qu'une augmentation du risque d'anomalies radiologiques en fonction du nombre de circonstances cumulées d'exposition (Peipins et al. 2003).

Il faut noter ici que le diagnostic de plaques pleurales par radiographie pulmonaire est à la fois peu sensible et peu spécifique, ce qui incite à la prudence dans l'interprétation des prévalences rapportées plus haut. En outre, les effets de la trémolite peuvent différer des autres formes en termes de relation dose-réponse. Ces résultats sont cependant les seuls disponibles s'agissant de personnes ayant été exposées à une forme d'amiante par les voies para-professionnelle et environnementale. Ils indiquent qu'une proportion non négligeable de personnes ayant été exposées dans ces circonstances autour du Cmmp pourraient présenter des anomalies de type plaques pleurales. En milieu professionnel en France, différents travaux ont été conduits, dont une étude transversale menée auprès de 1 011 sujets volontaires, tous anciens travailleurs de l'amiante, qui a détecté par examen TDM thoracique 474 cas de plaques pleurales (soit 46.9%) et 61 cas (6.0%) de fibroses interstitielles évocatrices d'une asbestose (Paris et al. 2008).

- Un aspect important de ce volet médical en termes de prévention primaire concernera l'accompagnement des personnes fumeuses et ayant été exposées à l'amiante vers le sevrage tabagique, étant donné la forte interaction (effets multiplicatifs) observés entre ces deux

facteurs de risque vis-à-vis du risque de cancer du poumon. Les efforts pourront s'appuyer notamment sur l'avis de la HAS sur les stratégies thérapeutiques d'aide au sevrage tabagique.

- Le dispositif du Sppa, spécifique des affections reconnues de longue date comme associées à l'amiante, ne tient pas compte de l'avancée récente des connaissances ; en effet, le Circ a reconnu en 2012 le caractère cancérigène de l'amiante (toutes formes) vis-à-vis d'autres localisations tumorales, en particulier le larynx et l'ovaire (données suffisantes chez l'homme), mais aussi une association positive (dans le sens d'une élévation du risque) avec le risque cancer de l'estomac, du pharynx, et avec plus de réserves de la part d'une partie des experts, du colon-rectum (Iarc 2012) ; la formation des personnels dédiés à un dispositif de santé publique ad hoc devrait donc tenir compte du fait que le spectre des effets possibles de l'amiante dépasse celui des affections prises en compte par les tableaux de maladie professionnelle et, jusqu'à présent, par le Fiva.

- S'agissant du suivi médical des personnes ayant travaillé au Cmp, la prise en compte des co-expositions semble indispensable, étant donné le caractère certain de l'exposition à la silice cristalline (classée dans le groupe 1 du Circ comme cancérogène certain pour le poumon, (Iarc 2012)) et du caractère probable ou possible de l'exposition aux radiations ionisantes (sables de zirconium).

- Si la discussion sur les bénéfices médicaux directs reste ouverte, comme en témoignent les avis des experts auditionnés par la HAS en 2010, il convient de ne pas négliger les bénéfices médicaux indirects d'un suivi médical qui ne se concentrerait pas uniquement sur une prévention primaire (via la cessation tabagique) ou secondaire (via le diagnostic précoce du cancer broncho-pulmonaire) spécifique de l'amiante mais se situerait dans une perspective plus large de surveillance renforcée des principaux facteurs de risque prévalant en population générale. Une situation particulière mérite ainsi d'être rapportée ici, quoique située dans un contexte social et politique différent - les Etats-

Unis - et concernant une pollution à la radioactivité - ancien site de (re)-traitement de l'uranium en opération de 1951 à 1989 près de Fernald, dans l'Ohio (Wones et al. 2009). Au milieu des années 80, plusieurs associations de défense de l'environnement ont rendu publique l'existence d'émissions importantes de poussières chargées en uranium dans le voisinage de l'usine, se traduisant par une pollution massive de l'air, du sol et des eaux de surface et sous-terraines. Le Center for Disease Control (CDC) a par la suite reconstitué l'historique de ces pollutions, s'élevant à 470 000 kg de poussières d'uranium et 160 000 curies de radon-222 émis dans l'atmosphère, et 90 000 kg d'uranium déversés dans les eaux de surface entre 1952 et 1989.

La population résidant à proximité de ce site a dès 1985 intenté un recours collectif devant les tribunaux contre la compagnie qui exploitait le site depuis 1951 et sa maison mère. Cette poursuite était fondée sur la détresse émotionnelle causée par l'incertitude quant aux effets sanitaires des expositions subies, et la diminution de la valeur de leurs propriétés, conséquence de la pollution massive des terrains. Le règlement accordé par

la cour comprenait trois composantes : réparation financière individuelle du préjudice de détresse émotionnelle, réparation financière des propriétaires fonciers pour la perte de valeur de leur bien, et création d'un fonds pour la mise en place d'un programme de surveillance médicale et d'études épidémiologiques. Plus de 11 000 plaignants étaient éligibles à ce programme médical, et plus de 9 700 en ont effectivement bénéficié. Il est intéressant ici de s'attarder sur l'argumentaire sur lequel se fonde l'inclusion d'un volet médical et d'un volet épidémiologique dans la réparation légale proposée dans le cadre du recours collectif en justice. La détresse émotionnelle des résidents de proximité était principalement liée à l'existence potentielle d'effets délétères pour la santé résultant des émissions environnementales. La mise en place d'un suivi médical permettait ainsi d'identifier les problèmes de santé existant et de les prendre en charge, tout en rassurant les personnes en bonne santé. Cette double dimension était de nature à atténuer la détresse psychologique engendrée par la prise de connaissance de pollutions massives survenues dans l'environnement direct des personnes. En outre, le volet épidémiologique était destiné à clarifier l'existence et l'étendue éventuelle des effets engendrés par les pollutions, ce qui était également de nature à atténuer l'incertitude des personnes, source d'angoisse.

Enfin, un point fondamental de ce programme était le caractère global de l'examen de santé proposé : l'objectif était de se concentrer sur les affections ayant le plus fort potentiel d'amélioration de l'état de santé de la population suivie, indépendamment de leur lien éventuel avec les pollutions engendrées par le site. En effet, les traitements disponibles face aux principaux effets connus des expositions aux radiations ionisantes et à la toxicité métallique de l'uranium - cancer du poumon, maladies rénales, fibrose pulmonaire interstitielle - sont encore peu efficaces. En revanche, il était attendu que les principales causes de décès dans cette population, indépendamment des expositions subies, seraient comparables à celles prévalant en population générale : maladies cardiovasculaires, cancers courants et AVC. La réparation proposée était ainsi indirecte : partant du postulat qu'il n'était pas possible de prévenir ni atténuer la plupart des effets propres aux expositions considérées, il était proposé de les compenser en partie par une prévention efficace d'affections fréquentes en population générale, pour lesquelles des méthodes de dépistage et des traitements existent, et des facteurs de risque modifiables sont identifiés.

D'un point de vue pratique, le suivi s'est déroulé sur 18 ans, totalisant huit cycles d'exams, impliquant au départ une fréquence de visite de trois ans, augmentée à deux ans en cours de programme sur le modèle de l'étude Framingham. Les examens proposés à la visite initiale et/ou au cours du suivi comprenaient : une radiographie pulmonaire, une mammographie, un électrocardiogramme, un test de contrôle de la fonction pulmonaire (spirométrie), un frottis cervical (test de Pap), des test visuel et auditif, la recherche de sang occulte dans les selles, une sigmoidoscopie flexible (colon), et le prélèvement d'urines et de sang pour la

constitution d'une banque d'échantillons biologiques. En cas de test positif à l'un des examens de dépistage, le patient et son médecin de famille étaient prévenus et les tests de confirmation n'étaient pas pris en charge par le programme, à l'exception de la confirmation diagnostique des mammographies présentant des anomalies, et pour les personnes ne bénéficiant d'aucune assurance maladie, d'un scanner de confirmation en cas d'anomalie détectée à la radiographie pulmonaire. Les participants étaient contactés à distance de chaque visite pour vérifier les suites qui avaient été données par le patient et son médecin généraliste en cas d'anomalies signalées dans les résultats. A titre indicatif, les 41 930 visites médicales effectuées ont contribué au diagnostic de 1 688 affections sévères (cancer, diabète, anévrisme de l'aorte abdominale...).

c. Un volet social

Si, au terme d'un bilan médical ou dans le cadre du dispositif de suivi ad hoc, une ou des pathologies étaient identifiées en lien avec une exposition à l'amiante, les personnes concernées pourraient prétendre à une « réparation intégrale » devant le Fiva.

S'il apparaît au regard de leur parcours de travail, que leur exposition à l'amiante a pu être d'origine professionnelle, elles pourront également déclarer en maladie professionnelle auprès de leur caisse d'assurance maladie. Cette possibilité est cependant à évaluer au cas par cas.

Pour exemple, si la personne est atteinte d'un cancer broncho-pulmonaire dont les caractéristiques correspondent à un tableau en maladie professionnelle (30 ou 30bis), il peut être préférable de faire d'abord une déclaration en maladie professionnelle et d'attendre la notification de prise en charge éventuelle avant de déposer un dossier de demande d'indemnisation devant le Fiva. Sinon, le dossier sera examiné par la Cecea sur la base de preuves d'exposition, sans bénéficier de la présomption d'imputabilité propre aux maladies inscrites aux tableaux. Si, en revanche, elle est atteinte d'un cancer broncho-pulmonaire dont les caractéristiques ne correspondent pas à un tableau en maladie professionnelle : il est préférable de déposer d'emblée un dossier de demande d'indemnisation devant le Fiva ; le dossier sera examiné par la Cecea, qui ne retient pas le tabagisme comme un motif de non recevabilité, à la différence du Crrmp qui fonde souvent ses refus sur « l'absence de lien direct et essentiel » entre la pathologie et l'exposition à l'amiante, en présence de tabac (Platel, 2009).

Pour information, en 2011, le cancer broncho-pulmonaire primitif a représenté près de 30% des dossiers examinés par la Cecea. Cette commission a pu établir le lien entre cette pathologie et l'exposition à l'amiante dans près de 65% des cas. Pour les autres, le lien entre la pathologie et l'exposition n'a pu être établi (35%), les preuves d'exposition faisaient défaut (25%) ou la pathologie ne pouvait être liée à une exposition à l'amiante « en l'état actuel des connaissances scientifiques » (58% des cas).

Tel que précisé plus haut, la déclaration en maladie professionnelle devant l'Assurance maladie est à l'initiative de la personne concernée, ou de son ayant droit en cas de décès des suites d'une pathologie liée à l'amiante, tout comme la demande d'indemnisation devant le Fiva. Le site Internet de l'assurance maladie (www.ameli.fr) et celui du Fiva (www.fiva.org) offrent la possibilité d'accéder aux formulaires et à leurs notices, qui expliquent les démarches à suivre.

Mais comme on l'a vu, ces démarches ne se réduisent pas à un simple acte administratif ; elles requièrent au minimum un certain savoir-faire dans les démarches administratives et la connaissance de ce qui se joue dans l'instruction des dossiers : l'importance de la preuve, l'attention portée à la qualité et à la diversité des documents, la capacité à les collecter, la capacité à définir ses préjugés, etc. Il convient à cet endroit de rappeler que, parmi les pathologies liées à l'amiante, le mésothéliome et le cancer broncho-pulmonaire sont des maladies graves, « bouleversantes » (Bataille, 2003) pour lesquelles le pronostic vital est engagé : les traitements lourds, la fatigue, la douleur physique, l'inquiétude, voire le décès, constituent le contexte dans lequel peuvent ou ne peuvent pas s'effectuer ces démarches.

L'accompagnement dans ces démarches apparaît alors comme une nécessité. Ce dispositif spécifique pourrait s'appuyer - selon des modalités qu'il reste à définir et en accord avec le souhait de l'ARS de renforcer la démocratie sanitaire, notamment en matière de santé environnementale - sur l'expertise des associations de victimes de l'amiante (en Seine-Saint-Denis, le Collectif des riverains et victimes du Crrmp et l'Addeva93) en matière de connaissance des dispositifs de réparation et de relations aux victimes. Le choix peut être fait d'orienter les personnes concernées vers les structures existantes, ou d'associer ces structures au dispositif, pour garantir une unité de lieu pour le suivi dans sa globalité, tant médical que social ou psychologique, et tenter de maintenir la plus grande équité possible entre victimes (le fait de devoir prendre directement contact avec un tiers acteur pouvant se révéler un obstacle dans le contexte déjà évoqué du cancer et de sa gravité).

En tout état de cause et selon les cas de figure retenus, le ou les personnes en charge de ce volet d'accompagnement social devraient être en mesure :

- d'informer la personne des droits à la réparation financière auxquels elle peut prétendre, des modalités pratiques d'accès à ces droits et des difficultés. Cela passe par une traduction des termes juridiques et assurantiels en termes qui redonnent sens aux notions complexes de « réparation » et de « préjudices ». Comment évaluer le préjudice lié à une maladie, comment et pourquoi le chiffrer, comment accepter une indemnisation en guise de réparation... ces questions traversent les parcours en réparation et sont à l'origine de fortes inégalités entre victimes.

- de faciliter l'accès aux documents nécessaires à l'instruction du dossier et qui relèveraient du suivi médical et/ou de la mise en évidence des circonstances d'exposition liées aux activités passées du Crrmp.

Dans le cas de pathologies déjà reconnues en maladie professionnelle ou figurant sur la liste des « maladies spécifiques dont le constat vaut justification de

l'exposition à l'amiante », la question des preuves d'exposition ne se pose pas, mais celle des preuves médicales reste entière. Il convient alors de soutenir la personne concernée dans l'accès à ces pièces, voire d'appuyer ses demandes, en lien avec les professionnels de santé de l'équipe.

Quant aux autres pathologies, elles seront examinées par la Cecea et il conviendra de pouvoir réunir un faisceau de preuves tant médicales que d'exposition à l'amiante.

On notera que, parmi les 516 dossiers qui ont été examinés en 2011 par cette commission, la part des pathologies liées à une exposition environnementale à l'amiante n'en représente qu'une infime partie (46) dont les ¾ à caractère « domestique » (vêtements, bricolage), et 8 seulement à caractère environnemental. Seuls 11 dossiers ont donné lieu à indemnisation, faute de pouvoir établir pour les autres le lien entre la pathologie et l'exposition. Un accompagnement dans le cadre d'un dispositif collectif prendrait alors tout son sens pour construire collectivement et faciliter la documentation des expositions environnementales, souvent plus difficiles à documenter que les expositions professionnelles.

Si un tel dispositif était mis en place, il devrait également obtenir du Fiva une dérogation quant aux délais de prescription pour déposer une demande d'indemnisation. Pour rappel (cf supra), à partir de janvier 2015, les victimes dont la première constatation de leur maladie remonte à plus de 10 ans ne pourront plus déposer de dossiers devant le Fiva, tout comme les ayants droit des personnes décédées si le certificat médical établissant le lien entre le décès et une pathologie liée à l'amiante est lui aussi ancien de plus de 10 ans. De la même manière, les délais de prise en charge - délai entre la dernière exposition connue et le diagnostic, en général 40 ans pour les tumeurs - qui sont appliqués par l'assurance maladie dans l'instruction des déclarations en maladie professionnelle sur des tableaux amiante devraient être assouplis afin de permettre un accès à réparation financière aux personnes ayant été exposées par la voie professionnelle dans le cadre d'une activité liée au Cmpmp.

3.4 Modalités d'information des personnes

La mise en place d'un dispositif de santé publique est indissociable d'une réflexion sur la nature, les moments et les modalités de l'information des personnes d'une part qui seront invitées à en bénéficier et, d'autre part qui décideront d'y avoir recours.

Une première distinction à faire concerne le moment de l'information : temps de l'invitation à participer - impliquant une communication large -, puis temps du suivi personnalisé dans toutes ses dimensions, recouvrant lui-même différentes étapes, de l'annonce d'un risque, l'annonce d'un diagnostic, voire d'évolutions cliniques engageant le pronostic vital, à l'information sur les droits et les démarches pour y accéder.

Une seconde distinction, opérante dans le cadre du premier temps, celui de l'invitation à participer, concerne le mode de recherche des personnes : recherche active, impliquant le recours à des courriers individuels pouvant être personnalisés en fonction du

type d'exposition suspecté, recherche par auto-signalement, impliquant le recours à des réseaux sociaux, et la diffusion d'information par des canaux institutionnels et médiatiques qui toucheront y compris le « grand public ».

Bien que la nature des messages à adresser dépende en grande partie des contours que prendra le dispositif effectivement mis en place, quelques réflexions d'ordre général peuvent d'ores et déjà être avancées. La recherche active des personnes étant la principale modalité de recherche explorée dans le cadre de ce travail, les étapes de sa mise en oeuvre seront prises comme points de repères pour identifier les enjeux, les outils éventuellement disponibles et /ou les règles ou consensus d'experts encadrant la communication d'informations scientifiques, médicales et légales à caractère individuel et collectif. La discussion s'articule autour des temps forts de la communication d'informations aux personnes concernées. Le tableau 12 propose une synthèse des grandes catégories d'information identifiées selon les publics et les étapes du suivi.

a. L'invitation à participer

L'invitation à participer, qu'elle se fasse par courrier individuel ou par le biais de médias, devra comporter des informations générales relatives aux activités de l'usine Cmpmp et des pollutions engendrées (sources Invs disponibles), à l'amiante et ses dangers (nombreuses sources dont Inrs), puis aborder la mise en place d'un dispositif de santé publique par les pouvoirs publics et en affirmer les fondements sociaux et éthiques, ainsi que l'ensemble des bénéfices éventuels attendus de la participation à un tel dispositif, aux niveaux individuel et collectif. Une dimension évidemment délicate de cette étape, s'agissant de la prise de contact par courrier, concerne le fait d'aborder la situation singulière de la personne contactée au regard des circonstances d'exposition identifiées a priori. Comment en effet justifier l'invitation à participer, et en dire assez pour susciter l'adhésion au dispositif, tout en générant le moins d'angoisse possible, sachant que cette étape d'information se situe en amont d'un contact direct auprès de la personne par le biais de professionnels formés ? La

mise en place d'une ligne téléphonique gratuite pour répondre aux interrogations des personnes semble à ce titre inévitable. Cet accueil téléphonique, partie intégrante de l'équipe du dispositif de suivi ad hoc permettrait d'abord de « prendre en charge », dès sa réception, l'angoisse générée par un courrier officiel suggérant l'existence d'une exposition cancérigène, qui, étant survenue dans le passé, ne peut plus être prévenue. Il permettrait ensuite de préciser les objectifs et modalités (dont la gratuité) du suivi proposé. Enfin, il serait le « lieu » de la planification d'une première visite avec les personnes en manifestant le souhait.

b. La visite d'inclusion

Ce deuxième temps concerne la première visite, temps de la rencontre avec une équipe de professionnels formés, temps d'une information personnalisée et temps de la décision ou non de recourir au dispositif. Sur la base d'un entretien ciblé portant sur la reconstitution de

l'histoire de résidence, de l'histoire professionnelle (individuelle et des proches ayant habité sous le même toit) et de l'histoire de scolarisation le cas échéant, l'information sur les expositions et les risques leur étant associés devra être affinée. Il s'agit ici d'un temps s'apparentant à l'annonce d'un risque, pour lequel des réflexions ont déjà été menées, en particulier s'agissant de l'annonce d'un risque génétique. La triple dimension de l'accompagnement proposé - médical, social, psychologique - et ses modalités pratiques devront également être soulignées, ainsi que la gratuité des actes, consultations et prestations éventuelles qui seront pratiqués dans ce cadre.

c. Au décours du suivi

Au cours du suivi, le diagnostic éventuel d'une affection susceptible d'ouvrir droit à réparation appellera deux types d'annonces, ainsi que la communication d'informations personnalisées concernant le droit à réparation et les démarches à entreprendre pour y accéder en fonction du type d'exposition (professionnelle ou non) et de la pathologie.

L'annonce d'un diagnostic de cancer a fait l'objet de réflexions au niveau national qui se sont traduites par la mesure 40 du plan cancer 2003-2007 relative au «

dispositif d'annonce » du cancer. Brièvement, le dispositif d'annonce est construit autour de quatre temps : un temps médical, dédié à l'annonce en tant que tel et à la proposition d'un traitement ; un temps d'accompagnement par d'autres soignants, dédié au soutien et au repérage des besoins spécifiques du patient et de ses proches, notamment en matière de soutien dans les démarches sociales ; un temps d'accès à une équipe de soins de support, dédié en particulier à la rencontre avec des professionnels spécialisés ; un temps enfin d'articulation avec la médecine de ville, dédié à une liaison avec le médecin traitant pour assurer sécurité et continuité des soins, ainsi que la cohérence de l'information délivrée au patient.

S'agissant de l'information sur les droits et les démarches pour y accéder, il semble également indispensable que du personnel formé soit dédié à cette mission au sein du dispositif de suivi, et travaille en articulation avec les autres professionnels. Lorsque le décès de la personne survient au décours du suivi, l'information sur les droits doit se faire dans le respect de ce temps de deuil et s'intégrer à l'accompagnement psychologique des proches.

Tableau 12. Synthèse des grandes catégories d'information et des types d'annonce selon les publics et les étapes du suivi

Public/temps	Annonce	Informations scientifiques et médicales	Information sur les droits
Personnes en bonne santé (*) / Invitation à participer		- Activités du Cmpm et pollutions - Risques liés à l'exposition - Fondements du suivi proposé	- Droit à un suivi gratuit - Droit à réparation en cas de diagnostic
Personnes en bonne santé (*) / Participation au suivi personnalisé	Exposition cancérogène ancienne (risque)	- Risques liés à l'exposition - Modalités du suivi proposé - Risques de faux positifs et leurs conséquences	- Droit à un suivi gratuit - Droit à réparation en cas de diagnostic
Personnes atteintes d'une affection ouvrant droit à réparation (**)/ Participation au suivi personnalisé	Diagnostic d'affection: - bénigne - maligne	Prise en charge et traitement	- Droit à réparation - Démarches à entreprendre
Proches des personnes décédées d'une affection ouvrant droits	Exposition : - d'un tiers - individuelle (risque)	Si exposition découverte, renvoi à (*) et (**)	- Droit à réparation - Démarches à entreprendre - Droit à un suivi le cas échéant

d. Bilan des expériences d'information autour du site Cmpm

Trois expériences conduites autour du site Cmpm par trois acteurs différents – les associations, le ministère de la Santé, la municipalité d'Aulnay-sous-Bois - peuvent être ici évoquées.

La première expérience, qui est aussi la plus ancienne et continue, concerne l'identification

par les associations actives autour du site Cmpm, en particulier le Collectif des riverains et victimes du Cmpm, de personnes - anciens écoliers, riverains ou travailleurs – ayant développé une affection associée à l'amiante, et plus largement certains types de cancer pouvant être associés à l'amiante et à la radioactivité (zircon). Les résultats de cette démarche, destinée à documenter l'existence d'un agrégat spatio-

temporel de cas de pathologies chroniques autour de l'usine, ont été rapportés plus haut (voir la partie 4.2.c.). Depuis 1996, les associations ont ainsi recueilli par leurs propres moyens des informations sur l'état de santé et les expositions de 108 personnes⁷⁸, ce par le biais de différentes recherches conduites :

- à partir des noms des personnes qui avaient signé une des pétitions contre les nuisances environnementales liées à l'usine en activité, croisés aux annuaires téléphoniques, avec prise de contact par téléphone ou au porte-à-porte ;
- par le biais de la distribution de tracts dans les boîtes aux lettres des riverains proches ;
- à l'occasion de réunions publiques d'information organisées dans le quartier ;
- à travers différents communiqués et articles de presse parus dans la presse municipale et locale et des pétitions portées par le collectif d'associations constitué en 2004, faisant connaître l'histoire de ce site et les enjeux sanitaires et financiers de sa démolition ;
- à l'occasion de manifestations organisées pour demander une démolition sécurisée du site ;
- puis de proche en proche, à travers les personnes ainsi identifiées.

La conduite de cette démarche au cours des 10 dernières années permet de penser que la population résidant actuellement à proximité du Cmp a déjà été destinataire, et ce de manière répétée, d'informations sur les activités passées du site, les pollutions engendrées et leurs conséquences possibles en termes de santé. Elles incitent à relativiser l'anxiété qu'une nouvelle campagne d'information pourrait engendrer au sein de cette population. Toutefois, et tel que souligné par certaines membres du comité scientifique, il ne faut pas négliger le saut qualitatif que représenterait la diffusion de messages, quoique similaires, voire plus modérés, mais portés non plus par les associations mais par une autorité sanitaire.

Une seconde expérience doit être rapportée ici, qui fut mise en oeuvre par le ministère de la Santé en 2007. Un numéro vert avait été ouvert pour une durée d'un mois environ par la Direction générale de la Santé pour répondre aux interrogations des personnes suite à la conférence de presse du Préfet de Seine-Saint-Denis qui présentait les résultats de l'étude menée par la Cire publiée en 2007 (Counil et al. 2007). Bien qu'aucun bilan formel de ce dispositif n'ait été fait, la Cire avait été informée que ce numéro vert avait été très peu utilisé. En effet, une dizaine d'appels seulement avait été enregistrée sur des centaines attendues.

Cette expérience montre que la publication d'un communiqué de presse isolé dans la presse nationale est insuffisante pour informer les personnes ayant résidé

autour du Cmp. Elle interroge non seulement le canal de diffusion mais aussi le contenu du message, qui n'était probablement pas de nature à ce que les personnes auxquelles il était destiné se sentent concernées. A ce propos, M. Voide, consulté en même temps que les autres responsables associatifs par le comité scientifique (voir Annexe 1, comité scientifique du 26 octobre 2011), a indiqué que la presse de proximité - Le Parisien et le journal municipal notamment - est un moyen d'information efficace, à tout le moins en direction des riverains actuels qui s'informent pour la plupart par ce canal.

La ville d'Aulnay-sous-Bois, enfin, a mis en place à la fin de l'année 2009 un comité de pilotage chargé de « favoriser la recherche, l'information, et le suivi des personnes ayant vécu près du C et exposées à l'amiante ». Dans ce cadre, un site Internet a été mis en place, qui est également un outil important de communication de la Ville en direction des habitants concernant les opérations de démolition de l'usine - objet de nombreux rebondissements au cours des dernières années, et représentant un enjeu financier majeur⁷⁹. Cette rubrique Internet ainsi que plusieurs articles parus dans le magazine municipal bimensuel Oxygène⁸⁰ invitent les personnes ayant fréquenté l'école du Bourg entre 1938 et 1975 ou résidé dans le voisinage de l'usine à cette époque à se présenter à une permanence hebdomadaire tenue par le Dr Maurice Allouche au Centre médical Louis-Pasteur d'Aulnay-sous-Bois. Les objectifs de cette permanence, bien que non clairement définis, semblent s'articuler autour d'une double dimension de recueil de la mémoire vivante des riverains de ce site, et d'information sur les expositions à l'amiante. Il ne s'agit pas, en tous les cas, d'une consultation médicale, bien que

les personnes soient reçues par un médecin généraliste. Cette permanence a manifestement été mise en place afin d'assurer une écoute auprès des personnes informées de l'histoire passée du site au cours des différentes manifestations publiques et opérations de communication relatives à sa démolition, incluant le déplacement de l'école du Bourg II pendant les travaux pour assurer la sécurité sanitaire des enfants y étant scolarisés. Il semble essentiel de recueillir le retour d'expérience du Dr Allouche à ce sujet, en particulier concernant les angoisses et attentes des personnes étant venues le rencontrer dans ce cadre. Cette expérience concrète devra donc également être prise en compte au moment de discuter les modalités d'information locales et nationales et les contours du dispositif de santé publique qui serait mis en place le cas échéant.