

Cancers et environnement : un enjeu de mobilisations collectives

Jean-Noël Jouzel

Formation cancer et environnement

Ligue contre le cancer

Décembre 2020

Introduction

- La perception des risques : une expérience à la fois singulière et sociale
- Le point de vue des malades
- Etre atteint d'un cancer et l'imputer à l'environnement : une expérience qui ne va pas de soi et qui nécessite des appuis auprès d'acteurs sociaux
- Les conditions sociales de la perception de l'étiologie environnementale des cancers

Introduction

- Invisibilité inhérente des cancers environnementaux
 - Temps de latence
 - Absence de spécificité
 - Fort degré d'incertitude sur les « fractions attribuables »
- Pour « percevoir » il faut pouvoir observer
- Quels sont les facteurs qui favorisent la visibilité des cancers environnementaux aux yeux des premiers concernés : les malades eux-mêmes ?

Introduction

- De multiples mondes sociaux sont concernés
 - Les sciences (toxicologie, épidémiologie) : rendre visibles des liens qui ne se donnent pas spontanément à voir
 - La médecine : amener la connaissance auprès des patients atteints de cancers imputables à un environnement contaminé
 - Les médias : faire circuler l'information auprès du plus grand nombre
 - La famille des patients : prendre conscience, réclamer des droits, protester...
- Donner à voir quelques mécanismes sociaux qui contribuent à rendre visibles (ou à laisser dans l'ombre) les cancers environnementaux

Introduction

- De multiples mondes sociaux sont concernés
 - Les sciences (toxicologie, épidémiologie) : rendre visibles des liens qui ne se donnent pas spontanément à voir
 - La médecine : amener la connaissance auprès des patients atteints de cancers imputables à un environnement contaminé
 - Les médias : faire circuler l'information auprès du plus grand nombre
 - La famille des patients : prendre conscience, réclamer des droits, protester...
- Donner à voir quelques mécanismes sociaux qui contribuent à rendre visibles (ou à laisser dans l'ombre) les cancers environnementaux

- Le rôle de la médecine hospitalière : le cas des hématologues et des hémopathies professionnelles
- Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Le rôle de la médecine hospitalière : le cas des hématologues et des hémopathies professionnelles
- Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

Les hématologues et la sous-reconnaissance des hémopathies professionnelles

- Contexte :
 - sous-reconnaissance massive des maladies professionnelles, en particulier des cancers professionnels
 - Les médecins constituent, du point de vue du droit, un point de passage obligé de la déclaration des maladies professionnelles
 - Du point de vue médical : information du patient
 - Du point de vue médico-légal : Certificat médical initial



cerfa certificat médical
n° 11138*04
CM-PRE
accident du travail
maladie professionnelle

(ne cocher qu'une seule case)
 initial de prolongation
 final de rechute

Articles L. 441-6, L. 461-5, L. 433-1, L. 323-6, R. 433-15, R. 323-11-1 du Code de la sécurité sociale

régime : général agricole autre lequel ?

nom de famille (à inscrire, sauf le cas échéant, de non usage) :
prénoms :
adresse où la victime peut être visitée (si différente de votre adresse habituelle) (1) :
code postal : ville : n° téléphone :
bâtiment : escalier : étage : appartement : code d'accès de la résidence

(1) l'accord préalable de votre assureur est OBLIGATOIRE si cette adresse se situe hors de votre département de résidence

s'agit-il d'un accident du travail ? d'une maladie professionnelle ? (voir notice)

date de l'accident ou de la 1^{ère} constatation médicale de la maladie professionnelle :
présentation de la feuille d'accident du travail/maladie professionnelle : oui non (2) (voir notice)

(2) en cas de non présentation de la feuille, les honoraires doivent être demandés (art. L. 433-3 du Code de la sécurité sociale)

nom, prénom ou dénomination sociale :
adresse :
n° téléphone :
courriel :

les renseignements médicaux
• constatations détaillées (siège, nature des lésions ou de la maladie professionnelle, séquelles fonctionnelles) (voir notice)

conséquences
soins (sans arrêt de travail) : jusqu'au :
arrêt de travail : jusqu'au :
sorties autorisées : oui à partir de : non
(l'assuré(e) doit être présent(e) à son domicile entre 9 et 11 heures et entre 14 et 16 heures. Voir notice)

en toutes lettres :
à compter obligatoirement
et
en chiffres :

inclus

Les hématologues et la sous-reconnaissance des hémopathies professionnelles

- Objectifs :
 - Enquêter sur les pratiques des médecins en la matière
 - Eclairer le rôle des médecins dans la (sous-)reconnaissance des maladies professionnelles
- Choix de l'hématologie :
 - La sous-reconnaissance des hémopathies professionnelles (7 à 32 % des leucémies professionnelles reconnues en 2012, SPF)
 - Une discipline de pointe (point de passage obligé)
 - Le contexte hospitalier
- Enquête quantitative (questionnaire) et qualitative (entretiens)

Régime général tableau 4

Hémopathies provoquées par le benzène et tous les produits en renfermant

Tableaux équivalents : RA 19

Date de création : Loi du 01/01/1931 | Dernière mise à jour : Décret du 15/01/2009

DÉSIGNATION DES MALADIES	DÉLAI DE PRISE EN CHARGE	LISTE INDICATIVE DES TRAVAUX SUSCEPTIBLES DE PROVOQUER CES MALADIES
Hypoplasies et aplasies médullaires isolées ou associées (anémie ; leucopenie ; thrombopénie) acquises primitives non réversibles .	3 ans (sous réserve d'une durée d'exposition de 6 mois)	Opérations de production, transport et utilisation du benzène et autres produits renfermant du benzène, notamment : <ul style="list-style-type: none">- production, extraction, rectification du benzène et des produits en renfermant ;- emploi du benzène et des produits en renfermant pour la production de leurs dérivés, notamment en organosynthèse ;- préparation des carburants renfermant du benzène, transvasement, manipulation de ces carburants, travaux en citerne ;- emplois divers du benzène comme dissolvant des résines naturelles ou synthétiques ;- production et emploi de vernis, peintures, émaux, mastics, encre, colles, produits d'entretien renfermant du benzène ;- fabrication de simili-cuir ;- production, manipulation et emploi des dissolutions de caoutchouc naturel ou synthétique, ou des solvants d'avivage contenant du benzène ;- autres emplois du benzène ou des produits en renfermant comme agent d'extraction, d'éluion, d'imprégnation, d'agglomération ou de nettoyage et comme décapant, dissolvant ou diluant ;- opérations de séchage de tous les produits, articles, préparations, substances où le benzène (ou les produits en renfermant) est intervenu comme agent d'extraction, d'éluion, de séparation, d'imprégnation, d'agglomération, de nettoyage, de concentration, et comme décapant, dissolvant ou diluant ;- emploi du benzène comme déshydratant des alcools et autres substances liquides ou solides ;- emploi du benzène comme dénaturant ou réactif de laboratoire- poste de nettoyage, curage, pompage des boues de fosses de relevage dans le traitement des eaux usées de raffinerie
Syndromes myélodysplasiques acquis et non médicamenteux	3 ans	
Leucémies aiguës myéloblastique et lymphoblastique à l'exclusion des leucémies aiguës avec des antécédents d'hémopathies.	20 ans (sous réserve d'une durée d'exposition de 6 mois)	
Syndromes myéloprolifératifs.	20 ans (sous réserve d'une durée d'exposition de 6 mois)	
Nota.- Pour le détail des syndromes myélodysplasiques et myéloprolifératifs, il convient de se référer à la classification en vigueur des tumeurs des tissus hématopoïétiques et lymphoïdes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)		

Régime général tableau 6

Affections provoquées par les rayonnements ionisants

Tableaux équivalents : RA 20

Date de création : Loi du 01/01/1931 | Dernière mise à jour : Décret du 22/06/1984

DÉSIGNATION DES MALADIES	DÉLAI DE PRISE EN CHARGE	LISTE INDICATIVE DES PRINCIPAUX TRAVAUX SUSCEPTIBLES DE PROVOQUER CES MALADIES
Anémie, leucopénie, thrombopénie ou syndrome hémorragique consécutifs à une irradiation aiguë.	30 jours	Tous travaux exposant à l'action des rayons X ou des substances radioactives naturelles ou artificielles, ou à toute autre source d'émission corpusculaire, notamment : Extraction et traitement des minerais radioactifs ; Préparation des substances radioactives ;
Anémie, leucopénie, thrombopénie ou syndrome hémorragique consécutifs à une irradiation chronique.	1 an	Préparation de produits chimiques et pharmaceutiques radioactifs ; Préparation et application de produits luminescents radifères ; Recherches ou mesures sur les substances radioactives et les rayons X dans les laboratoires ; Fabrication d'appareils pour radiothérapie et d'appareils à rayons X ;
Blépharite ou conjonctivite.	7 jours	Travaux exposant les travailleurs au rayonnement dans les hôpitaux, les sanatoriums, les cliniques, les dispensaires, les cabinets médicaux, les cabinets dentaires et radiologiques, dans les maisons de santé et les centres anticancéreux ;
Kératite.	1 an	Travaux dans toutes les industries ou commerces utilisant les rayons X, les substances radioactives, les substances ou dispositifs émettant les rayonnements indiqués ci-dessus.
Cataracte.	10 ans	
Radiodermites aiguës.	60 jours	
Radiodermites chroniques.	10 ans	
Radio-épithéliome aiguë des muqueuses.	60 jours	
Radiolésions chroniques des muqueuses.	5 ans	
Radionécrose osseuse.	30 ans	
Leucémies.	30 ans	
Cancer broncho-pulmonaire primitif par inhalation.	30 ans	
Sarcome osseux.	50 ans	

Régime agricole tableau 59

Hémopathies malignes provoquées par les pesticides

Date de création : Décret du 05/06/2015 | Dernière mise à jour : Décret du 11/04/2019

DÉSIGNATION DES MALADIES	DÉLAI DE PRISE EN CHARGE	LISTE INDICATIVE DES PRINCIPAUX TRAVAUX SUSCEPTIBLES DE PROVOQUER CES MALADIES
Lymphome malin non hodgkinien, dont la leucémie lymphoïde chronique et le myélome multiple	10 ans (sous réserve d'une durée d'exposition de 10 ans)	Travaux exposant habituellement aux pesticides : - lors de la manipulation ou l'emploi de ces produits, par contact ou par inhalation ; - par contact avec les cultures, les surfaces, les animaux traités ou lors de l'entretien des machines destinées à l'application des pesticides.

(1) Le terme "pesticides" se rapporte aux produits à usages agricoles et aux produits destinés à l'entretien des espaces verts (produits phytosanitaires ou produits phytopharmaceutiques) ainsi qu'aux biocides et aux antiparasitaires vétérinaires, qu'ils soient autorisés ou non au moment de la demande.

Régime général tableau 99

Hémopathies provoquées par le 1.3 butadiène et tous les produits en renfermant

Date de création : Décret du 05/05/2017 | Dernière mise à jour :

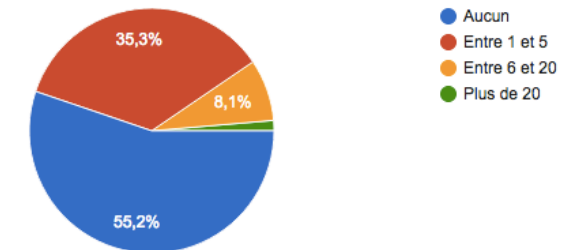
DÉSIGNATION DES MALADIES	DÉLAI DE PRISE EN CHARGE	LISTE LIMITATIVE DES TRAVAUX SUSCEPTIBLES DE PROVOQUER CES MALADIES
Leucémie myéloïde chronique.	20 ans	Opérations de production, transport, logistique et utilisation du 1.3 butadiène et autres produits renfermant du 1.3 butadiène, notamment : - production et transformation d'élastomères de type styrène butadiène pour l'industrie des caoutchoucs synthétiques, de polyamide butadiène-adiponitrile (synthèse du nylon) ; - raffinage de certaines coupes pétrolières ; - production, conditionnement, transport de gaz de pétrole liquéfié (GLP), propane, butanes techniques ; - entretien et maintenance des équipements fonctionnant au GPL ou butane.

Les hématologues et la sous-reconnaissance des hémopathies professionnelles

- Principaux résultats :
 - Très peu de CMI remplis (moins d'un par an pour +90% des répondants)
 - Des *cursus laboris* incomplets
 - Une formation lacunaire et des niveaux de connaissance hétérogènes :
 - Du droit de la reconnaissance des maladies professionnelles (et de la présomption d'imputabilité)
 - Des facteurs de risque professionnel d'hémopathies diversement connus : benzène-rayonnements ionisants/pesticides/solvants, 1,3-butadiène
 - Des médecins de bonne volonté

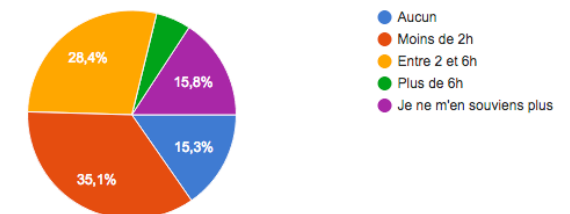
8. Au cours des cinq dernières années, combien de Certificats médicaux initiaux en vue d'une déclaration de maladie professionnelle avez vous rédigés ?

221 réponses



7. Au cours de vos études de médecine, avez-vous reçu un enseignement spécifique sur les risques et maladies professionnels ?

222 réponses



Les hématologues et la sous-reconnaissance des hémopathies professionnelles

- Un « sale boulot » que le contexte hospitalier de travail ne valorise pas et n'aide pas à déléguer
- Un tournant biomédical de l'hématologie qui évacue le questionnement sur l'étiologie professionnelle (faible inscription dans des collectifs de travail principalement orientés vers les traitements)
- Faible encadrement : la construction de référentiels locaux qui orientent le regard des praticiens sur les hémopathies professionnelles

Les hématologues et la sous-reconnaissance des hémopathies professionnelles

- Pour les patients atteints d'hémopathies professionnelles, la consultation avec le spécialiste est loin de constituer une garantie d'information scientifique et légale permettant de se percevoir comme victimes de leur environnement de travail
- Des évolutions structurelles de l'hématologie peu favorables à une meilleure identification des cancers liés à l'environnement professionnel
- Former davantage : une condition nécessaire mais pas suffisante

- Le rôle de la médecine hospitalière : le cas des hématologues et des hémopathies professionnelles
- Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Contexte :

- La production de données épidémiologiques reliant l'exposition professionnelle aux pesticides et certains cancers (hémopathies malignes, cancer de la prostate)
- A partir du début des années 2000, premiers cas d'agriculteurs entamant des procédures de reconnaissance de maladies professionnelles pour ce type de pathologies
- Création d'une association de victimes



Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Objectifs :
 - Rendre compte des conditions sociales nécessaires pour passer du statut de malade à celui de victime : réaliser, dénoncer, réclamer
 - Le rôle d'acteurs intermédiaires : médecins, militants, professionnels du droit, des médias...
 - **Le rôle des proches familiaux**
- Méthodes : une enquête qualitative au long cours

Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Devenir victime des pesticides : une affaire de famille
- Un rôle souvent décisif dans l'entrée dans un parcours victimaire
 - Lier la maladie à l'exposition aux pesticides
 - Encourager le recours au droit en vue d'obtenir une indemnisation
 - Connexion à des réseaux militants, des professionnels du droit ou des médias qui peuvent renforcer le cadre d'injustice permettant de passer du statut de malade à celui de victime accusatrice

Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Une affaire de famille : le rôle des conjoint(e)s et des enfants

« Votre mari était très moteur ou... [pour faire une démarche de reconnaissance en maladie professionnelle] ?

Mme : Non, c'est moi qui étais moteur, moi et [une amie].

Il en disait quoi, lui ?

Il était très malade, et puis ça le mettait dans une position un peu compliquée, par rapport au fait qu'il ne se soit pas protégé. Pour lui il était responsable de sa propre maladie. Dans sa tête c'était assez compliqué, c'était... En même temps, la reconnaissance en maladie professionnelle a permis d'embaucher un salarié à temps complet, avant il était à mi-temps, et pouvoir le remplacer complètement sur l'exploitation, ça pour lui c'était important. Mais en même temps, cette reconnaissance, c'était vraiment "Je me suis empoisonné tout seul". Lui ne s'est pas positionné en disant : "C'est la responsabilité des firmes", il s'est dit : "Merde, j'ai déconné, je ne me suis pas protégé, c'est ma faute" ».

(Entretien avec une femme membre du conseil d'administration de Phyto-victimes, veuve d'un exploitant décédé, juillet 2012)

Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Les mutations sociales de l'intimité (Alarcon, 2008 ; Champagne, 2002 ; Giraud, Rémy 2008, 2013, 2015 ; Bessière, 2004, 2010, 2011)
- Le choix du conjoint : augmentation de l'hétérogamie sociale (et des divorces)
 - Probabilité accrue d'une défiance *a priori* vis-à-vis des pesticides, alimentée par les perceptions sensorielles
 - Facilitation du recours à des appuis extérieurs (avocats, militants...)
- Le destin scolaire : normalisation des parcours scolaires des enfants et inscription dans des trajectoire de mobilité sociale
 - La perspective de reprise comme frein à l'engagement dans la carrière de victime accusatrice

TABLEAU – Présentation synthétique des profils des membres du conseil d’administration de Phyto-victimes à la création de l’association

Prénom	Préjudice subi	Activité	Situation familiale	Profession du conjoint (ou de l’ex-conjoint en cas de divorce ou de décès)
(1) Jean-Yves	Cancer	Salarié de coopérative	Divorcé avec enfants	Enseignante
(2) Bertrand	Cancer	Exploitant, polyculture, élevage (allaitantes)	Marié avec enfants	Secrétaire médicale
(3) Magalie	Veuve d’un exploitant décédé d’un cancer	Ex-comptable, devenue exploitante, polyculture, élevage (allaitantes)	Veuve avec enfants	Exploitant, polyculture-élevage (allaitantes)
(4) Roger	Cancer	Exploitant, polyculture, maraîchage	Marié avec enfants	Exploitante agricole
(5) François	Père d’un exploitant décédé d’un cancer	Technicien agricole et viticulteur retraité	Marié avec enfants	Exploitante agricole
(6) Jacques	Problèmes neurologiques	Exploitant, céréaliculture	Marié avec enfants	Directrice d’une maison de retraite
(7) René	Problèmes neurologiques	Exploitant, céréaliculture bio	Marié avec enfants	Exploitante agricole
(8) Christian	Cancer	Exploitant, céréaliculture, élevage (laitières)	Marié avec enfants	Chômage, ex-secrétaire de direction d’une PME*
(9) Yvette	Veuve d’un exploitant décédé d’un cancer	Secrétaire de mairie	Veuve avec enfants	Exploitant, polyculture-élevage (allaitantes)
(10) Hugues	Parkinson	Exploitant, viticulture, polyculture, élevage (allaitantes)	Marié avec enfants	Secrétaire de centre financier
(11) Patrick	Parkinson	Retraité, ancien exploitant puis salarié agricole	Marié avec enfants	Institutrice

* Petite et moyenne entreprise.

Note : l’ensemble des prénoms utilisés pour désigner les personnes interrogées au cours de notre enquête sont fictifs.

Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Les mutations sociales de l'intimité (Alarcon, 2008 ; Champagne, 2002 ; Giraud, Rémy 2008, 2013, 2015 ; Bessière, 2004, 2010, 2011)
- Le choix du conjoint : augmentation de l'hétérogamie sociale (et des divorces)
 - Probabilité accrue d'une défiance *a priori* vis-à-vis des pesticides, alimentée par les perceptions sensorielles
 - Facilitation du recours à des appuis extérieurs (avocats, militants...)
- Le destin scolaire : normalisation des parcours scolaires des enfants et inscription dans des trajectoire de mobilité sociale
 - La perspective de reprise comme frein à l'engagement dans la carrière de victime accusatrice

Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

« J'ai rencontré à Limoges deux familles. Puis une en particulier, le mari est décédé, quoi. [À] la femme et la fille, j'ai dit : "Écoutez, on doit pouvoir vous aider." On sent que c'est extrêmement compliqué. Les médecins leur ont dit qu'il fallait pas chercher. Une leucémie foudroyante comme ça, fallait pas chercher [sous-entendu : le lien avec les pesticides est évident]. Et [un responsable d'une association limousine luttant contre les épandages de pesticides] leur dit : "Faut y aller", enfin... "faut aller vers l'association, et puis il faut entamer une procédure parce que vous avez des droits" ; et puis elles ont dit clairement : "Notre fils il a repris l'exploitation, tout ça, et on veut pas qu'il ait d'ennuis." »

Entretien avec le fondateur de Phyto-victimes, mars 2013

Le rôle de la sphère familiale : le cas des agriculteurs atteints de cancers imputables aux pesticides

- Des évolutions de la structure familiale agricole favorables
 - à une plus grande attention portée par les agriculteurs aux liens entre leur santé et les pesticides
 - à inscrire la maladie dans un « cadre d'injustice »

Conclusion

- Pour comprendre comment évoluent la perception sociale des risques cancérogènes liés à l'environnement, il importe de la contextualiser
- Percevoir l'environnement comme une cause possible de la pathologie
- Se percevoir comme victime de son environnement
- Tenir compte des évolutions structurelles qui contribuent à rendre visibles ou à laisser dans l'ombre ce type d'étiologies et leurs implications politiques
- Mobiliser un ensemble hétérogènes de mondes sociaux