

L'épidémiologie populaire et sa relation à l'expertise mandatée A propos des plaintes en santé environnementale

Marcel Calvez,

ESO-Rennes (Université Rennes 2 - UMR 6590 CNRS)

Note : La présentation est postérieure au séminaire, mais elle en reprend et développe certains arguments. Dans une version étendue, elle a donné lieu à une présentation lors d'un séminaire à l'InVS le 27 janvier 2015.

Des préalables terminologiques

- ***Epidémiologie populaire***

Processus par lequel des profanes rassemblent des statistiques et d'autres informations et mobilisent la connaissance et les compétences d'experts en vue de comprendre l'épidémiologie de la maladie.

L'épidémiologie populaire ne relève pas simplement de la participation du public à ce que l'on conçoit traditionnellement comme l'épidémiologie [...]. Elle met en avant des facteurs socio-structurels, engage des mouvements sociaux et remet en cause certains postulats de base de l'épidémiologie traditionnelle (Brown, 1987)

- ***Expertise mandatée***

Mandat confié par une autorité publique à un groupe professionnel en vue de produire des connaissances aptes à orienter la décision publique.

Le groupe professionnel est régi par des règles explicites et implicites quant à son domaine d'exercice, ses modalités de travail et ses modalités de validation de son activité. Ces règles servent également à le distinguer des non-professionnels –ou profanes (Hughes, 1996)

Des préalables terminologiques

- **Epidémiologie comme expertise mandatée**

- *Un activité de connaissance* : « l'étude de la distribution et des déterminants des problèmes de santé dans les populations humaines » (MacMahon, 1970 cité par Dabis et Désenclos, 2012)
- *Un outil d'aide à la décision en santé publique* : l'épidémiologie de terrain comme « un ensemble de méthodes de collecte et de traitement de l'information pour permettre une action de santé publique envers les populations humaines et animales » (Dabis et Désenclos, 2012)
- *Un cadre institutionnel* (InVS, CIRE) dotée d'un mandat d'intervention

- **La critique institutionnelle de l'épidémiologie populaire**

- Les cadres d'exercice (populaire -profane vs professionnel)
- Les méthodes de travail (connaissance locale vs connaissance contrôlée)
- L'articulation à la décision publique (mouvement social comme expression de l'intérêt local et définition de l'intérêt général)

L'émergence de l'épidémiologie populaire

- Un contexte politique et culturel en transformation
 - Une revendication de participation citoyenne aux décisions publiques
 - Une préoccupation croissante pour la santé et l'environnement comme cadres de vie
 - Une critique de la science et de la technique
- Des tensions entre l'expertise professionnelle et la revendication d'une gouvernance démocratique
 - Une expertise professionnelle jugée technocratique et éloignée des préoccupations des populations
 - Une mise en cause des procédures institutionnelles
 - Une valorisation de l'expérience et de la connaissance locale
- Les plaintes en santé environnementale
 - Une cristallisation de questions relatives à la relation entre la santé et les nuisances de l'environnement
 - Un produit de connaissances et de critiques sociales

L'épidémiologie populaire : ses apports selon Brown (1997/2010)

- Modèle de référence (Woburn, Mass).
 - Leucémies d'enfants- Enquête locale - Reprise par des chercheurs au MIT
 - Résolution du cas devant la justice (décision par les preuves)
- Apport de l'épidémiologie populaire
 - Une fonction de critique scientifique
 - Repérer des cas de « mauvaise science »
 - Identifier les limites de la science normale
 - Collecte des données de terrain spécifiques ou adaptées
 - Prise en compte de la communauté
 - Accès à des données plus étendues
 - Contribution à des innovations
 - Dans les recherches (méthodologie, façons de faire)
 - Politiques publiques (promotion de régulations environnementales)

Dans quelle mesure et comment l'épidémiologie populaire peut contribuer au processus d'expertise pour la décision publique ?

- La question de participation à l'expertise selon Collins et Evans (2002-2007)
 - Un problème de légitimité
 - Qui peut être autorisé à émettre un avis ?
 - Des enjeux institutionnels quant aux délimitations de compétences dans un contexte critique
 - Un problème d'extension :
 - Quelle est la valeur des connaissances locales dans le processus de décision publique ?
 - Comment les connaissances mobilisées peuvent-elles participer au processus de décision publique ?
- L'épidémiologie participative comme dépassement des deux questions
 - Procédures de consultation et de négociation avec des communauté des plaignants en vue d'instruire les questions
 - Désencastrement des connaissances locales à l'égard du contexte de leur formation
 - Socialisation à la production de connaissances

La réponse institutionnelle ordinaire

- Saisine de l'expertise épidémiologique par les autorités publiques pour documenter la réalité sanitaire du problème tel qu'il est posé
- Mais faible adaptation des outils de l'épidémiologie
 - faible taille des populations d'études/ difficulté à évaluer la nature des expositions /diversité des pathologies/multiples facteurs de causalité
⇒ Études non conclusives
- Pas de données scientifiques pour une réponse publique
- Des populations laissées avec leur questionnement
 - Carrière atypique des protestations : des problèmes latents qui peuvent resurgir sous des formes paroxystiques. (Cf. Gilly sur Isère)

Des recherches sociologiques sur les plaintes de santé environnementale

- Recherche ADEME-ATC environnement santé et Programme SBSS (Les clusters profanes)
 - Des plaintes ayant une expression publique médiatisée (Saint-Cyr L'école, Vincennes, Nivillac)
- Recherche ANSES: la cristallisation des plaintes en santé environnementale
 - Une diversité de plaintes
 - Une variété d'installations mises en cause: incinérateurs, antennes-relais, centre d'enfouissement de déchets, éoliennes
 - Une diversité d'expressions : de rumeurs locales à des procédures judiciaires (jusqu'au conseil d'État)
 - Des relations discutables entre les nuisances et les pathologies
 - Des terrains en Bretagne
 - Des raisons d'opportunité
 - Des possibilités de saisir des phénomènes en émergence
- Des environnements résidentiels et non des lieux de travail
 - Caractère diffus et variable des réglementations
 - Absence d'institutions garantes du respect des réglementations

Le cadre général des recherches

- Constat du développement récent de protestations
 - mettant en cause des nuisances provenant d'installations dans l'environnement de vie
 - Invoquant des dommages de santé (cancers) dans les populations vivant aux alentours
- Objectifs des recherches
 - Analyser les modalités et les déterminants de formation des protestations
 - S'interroger sur les conditions de leur prise en compte dans les processus de décision publique

L'approche sociologique mise en œuvre

- Rompre avec l'idée de méconnaissance ou de fausses connaissances des populations
- Partir de la plainte comme expression d'une réalité élaborée par un groupe social et relative à son environnement de vie
 - La réalité : ce que les personnes jugent comme réel et ce en fonction de quoi elles agissent
- Étudier les dynamiques sociales et culturelles à partir desquelles la plainte se forme
 - Établissement de causalités
 - Mise en accusation et accès de la plainte à l'espace public
- S'interroger sur la nature et la valeur des connaissances mobilisés par les plaignants.

La plainte : le produit d'un accord collectif sur les problèmes de santé et sur leurs causes

		Connaissance locale des maladies comme agrégat	
		<i>Discutée</i>	<i>Établie</i>
Attribution de causes environnementales aux maladies	<i>Désaccord</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recherche de situations comparables ➤ Diffusion locale d'informations 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recherche de causes ➤ Sollicitation d'expertises et de certifications
	<i>Accord</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recherche des conséquences sanitaires dans les populations ➤ Collecte de données 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Plainte ➤ Interpellation des autorités publiques

Le processus de formation des plaintes

- Des événements de santé atypiques
 - Dissonance par rapport à un ordre attendu
 - Absence de schème explicatif partagé apte à prendre en compte ces événements
- Transformation du cadre habituel de l'environnement de vie
 - Implantation d'installations nouvelles/ transformation des installations
 - Transformations ou altérations des routines de la vie quotidienne
- Développement d'incertitudes ou activation d'incriminations latentes
 - Des installations objet de controverses dans l'espace public
- Interpellation des autorités publiques/des opérateurs
 - Enquête publique comme procédure formelle de concertation
 - Réponses dans le cadre des réglementations relatives aux normes
 - Protestations présentées comme défense de l'intérêt privé (argument NIMBY)

Les réponses aux incertitudes

- Les modalités d'objectivation des incertitudes
 - Mobilisations locales : extension et ancrage local de la préoccupation par l'intermédiaire des réseaux sociaux/ enquêtes locales sur les nuisances
 - Recherche de certification par des experts alternatifs ou des sources documentaires : reformulation et amplification des incertitudes
 - Montée en généralité par des préoccupations transitives : rôle des médiateurs pour dépasser le cadre local
- Les implications de la construction des incertitudes
 - Défiance à l'égard des institutions pour garantir une sécurité
 - Ancrage émotionnel des situations : renvoi à la maladie et à la mort

La place des arguments relatifs à la santé dans la plainte

- La plainte opère un passage de situations individuelles de santé à une exposition collective aux risques
 - Elle sort du débat sur le respect des normes d'émission pour se situer sur des questions relatives à la nature humaine
 - Elle renvoie à des expériences de vie communément partagées et favorise les identifications émotionnelles
- Les conditions d'ancrage de l'argument relatif à la santé
 - Contexte de l'environnement de vie : valorisation du bien-être
 - Des populations vulnérables
 - Vieillesse (amplification de l'importance des pathologies par effet de réseau)
 - Des préoccupations pour l'enfance (inscription dans les trajectoires biographiques parentales)

Les ancrages sociaux des plaintes

- Les acteurs des plaintes : « des résidents contraints issus des classes moyennes »
 - Jeunes retraités (issus du public et de l'associatif)
 - Jeunes couples de classe moyenne rejetés en périphérie immobilière
 - ✓ Expérience de l'action publique et collective/ revenus moyens
 - ✓ Sentiment d'une protection par le statut et le lieu de résidence
 - ✓ Valorisation de la qualité de vie/ Sensibilité à la transformation des territoires
- Mobilisation de savoir-faire acquis dans l'expérience professionnelle ou militante pour organiser les revendications

Les logiques argumentaires dominantes des plaintes

- Un discrédit de l'expertise épidémiologique
 - Une expérience du terrain contre les catégories d'expertise
 - Une connaissance encadrée par l'intermédiaire des réseaux sociaux
- Une recherche de certifications alternatives
 - La place des réseaux d'experts alternatifs et de leur logique argumentaire
 - Une expertise essentiellement documentaire
- Un brouillage des limites entre les connaissances locales et expertes
 - Une revendication de considération identique des connaissances
 - Valorisation de l'exception et production de controverses à partir des incertitudes de la connaissance

Une interrogation sur la dimension cognitive de l'expertise (Collins et Evans)

- Expertise : une connaissance acquise par la socialisation,
 - Socialisation : la participation à la vie d'une communauté
 - Acquisition d'une connaissance tacite (des habiletés non exprimables dans un langage scientifique)
 - Devenir expert : résultat d'une période longue d'interactions avec une communauté
- Expertise spécialisée issues d'une expérience ou d'une formation
 - Nature des savoirs issus de la socialisation
 - Capacité à contribuer à la connaissance

La table périodique des expertises de Collins et Evans (2007)

DISPOSITIONS	HABILITÉS INTERACTIVES / HABILITÉS RÉFLEXIVES				
EXPERTISES SPÉCIALISÉES	CONNAISSANCE TACITE PUBLIQUE ET PARTAGÉE (nécessaire pour vivre en société)			CONNAISSANCE TACITE SPÉCIALISÉE	
	Maximes Oui-dire	Connaissances générales	Connaissances de première main	Expertise interactionnelle	Expertise contributive
MÉTA- EXPERTISES (JUGEMENT SUR L'EXPERTISE À PARTIR DE)	CRITÈRES EXTERNES		CRITÈRES INTERNES		
	Discriminati on générale	Discrimination locale	Connaissance technique	Discrimination descendante	Référence à d'autres projets spécialisés
MÉTA- CRITÈRES	Références sociales	Expérience		Publications	

Plaintes locales et décision publique

- Procédures de concertation et d'association préalables à l'implantation
 - Information sur les dispositifs et leurs effets (au-delà du respect des normes)
 - Appui sur l'expérience locale pour minimiser d'éventuelles nuisances attendues
- Lorsqu'il y a production d'une connaissance locale sur les nuisances
 - Distinction des connaissances documentaires (celles qui sont présentes sur Internet ou dans les débats publics) et des connaissances liées à l'expérience
 - Objectivation des biais de connaissances : les encastrements des situations locales et les connaissances tacites

Vers une épidémiologie participative

- Coopération entre experts extérieurs et acteurs locaux
 - Définition du problème posé localement dans ses différentes dimensions (sanitaires-sociales-politiques)
 - Choix de méthodes (procédure et périmètre d'enquête) dans le champ des questions de santé
 - Analyse et interprétation des données selon la double perspective expert-expérience
 - Usage des données pour la décision (réintroduction des dimensions sociales et politiques)
- Mobilisation des connaissances diverses issues de la pratique scientifique (santé et SHS) et de l'expérience
Instauration d'une confiance en vue d'engager une enquête
 - Production de connaissances fiables (pour les experts) et acceptables (pour les locaux)
- Développement d'une expertise interactionnelle croisée (partage de savoirs tacites sur l'épidémiologie et sur l'expérience locale)

Références bibliographiques citées

- Brown P., 1992, Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing, *Journal of Health and Social Behaviour*, 3, 267-281.
- Brown P., 1997, Retour sur l'épidémiologie populaire, In : Akrich M. Barthe Y., Remy C., 2010, *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines, Collection sciences sociales
- Calvez M., 2011, (avec la collaboration de Leduc S), *Des environnements à risque. Se mobiliser contre le cancer. Saint-Cyr l'École, Vincennes, Nivillac*, Paris, Presses de Mines, Coll. Sciences sociales, 218 p.
- Calvez M., 2013, Signaux faibles et acteurs faibles en santé environnementale. *Environ Risque Sante*, 12 : 299-302. doi : 10.1684/ers.2013.0628
- Calvez M., Van Tilbeurgh V. , Ollitrault S., 2016, Les plaintes en santé environnementale et l'expertise épidémiologique, *Sciences sociales et santé* (à paraître).
- Collins H., Evans R., 2002, The third wave of sciences studies: studies of expertise and experience, *Social studies of science*, 32, 2, 235-296.
- Collins H., Evans R., 2007, *Rethinking expertise*, Chicago & London, University of Chicago Press
- Dabis F., Desenclos J.-C., dir., 2012, *Epidémiologie de terrain. Méthodes et applications*, Montrouge, John Libbey Eurotext
- Hughes E.C., 1996, *Le regard sociologique*, Paris, Editions de l'EHESS.