

Sur la piste environnementale

Menaces sanitaires et mobilisations profanes

© TRANSVALOR - Presses des MINES, 2010

© Photo de couverture : D. Akrich

60, boulevard Saint-Michel - 75272 Paris Cedex 06 - France

email : presses@ensmp.fr

<http://www.ensmp.fr/Presses>

ISBN : 978-2-911256-31-8

Dépôt légal : 2010

Achévé d'imprimer en 2010 (Paris)

Tous droits de reproduction, de traduction, d'adaptation et d'exécution réservés pour tous les pays.

Sur la piste environnementale

Menaces sanitaires et mobilisations profanes

TEXTES RÉUNIS ET PRÉSENTÉS PAR

Madeleine Akrich, Yannick Barthe, Catherine Rémy

COLLECTION SCIENCES SOCIALES

Responsable de la collection : Cécile Méadel
Centre de sociologie de l'innovation (<http://www.csi.ensmp.fr/>)

- Madeleine Akrich, Yannick Barthe,
Catherine Rémy
Sur la piste environnementale
- Cyril Lemieux
Un président élu par les médias ?
- Cyril Lemieux
La sociologie sur le vif
- Michel Armatte
La science économique comme ingénierie
- Jérôme Denis et David Pontille
Petite sociologie de la signalétique
Les coulisses des panneaux du métro
- Annemarie Mol
Ce que soigner veut dire
Repenser le libre choix du patient
- Madeleine Akrich, Cécile Méadel et
Vololona Rabeharisoa
*Se mobiliser pour la santé. Les associations de
patients témoignent.*
- Madeleine Akrich, Joao Nunes,
Florence Paterson et Vololona
Rabeharisoa (eds)
*The dynamics of patient organizations in
Europe*
- Maggie Mort, Christine Milligan,
Celia Roberts and Ingunn Moser (ed.)
Ageing, Technology and Home Care
- Madeleine Akrich, Michel Callon et
Bruno Latour
Sociologie de la traduction. Textes fondateurs
- Alain Desrosières
Pour une sociologie de la quantification.
L'Argument statistique I
Gouverner par les nombres.
L'Argument statistique II
- Coordonné par Antoine Savoye et
Fabien Cardoni
Frédéric Le Play, parcours, audience, héritage
- Anthologie établie par Frédéric Audren
et Antoine Savoye
La Naissance de l'ingénieur social
- Anne-France de Saint Laurent-Kogan
et Jean-Louis Metzger (dir.)
Où va le travail à l'ère du numérique ?
- Bruno Latour
Chroniques d'un amateur de sciences
- Vololona Rabeharisoa et Michel Callon
Le Pouvoir des malades

Remerciements

Cet ouvrage a été publié avec le concours de l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail. Nous remercions tout particulièrement Benoit Vergriette pour le soutien qu'il nous a accordé tout au long de ce projet. Merci également aux éditions Sage-US et à la revue *Science as Culture* de nous avoir permis d'obtenir gracieusement les droits de certains des textes qui composent ce recueil.

Les enquêtes « profanes » et la dynamique des controverses en santé environnementale

Madeleine Akrich, Yannick Barthe, Catherine Rémy

L'ambition de cet ouvrage est de mettre à disposition du public français une série de travaux anglo-saxons portant sur des controverses en santé environnementale et sur le rôle que sont amenés à y jouer les non spécialistes ou ce qu'il est désormais convenu d'appeler les « profanes ». Il faut d'emblée préciser que ce recueil de textes ne livre qu'un aperçu de l'abondante littérature sociologique qui a été consacrée à cette problématique depuis une trentaine d'années, en particulier aux États-Unis. En ce sens, il constitue surtout une invite à découvrir un ensemble de travaux trop souvent méconnus en France et dont l'intérêt est renforcé par la multiplication récente dans notre pays des mobilisations sociales sur ce type de questions.

L'attention précoce des chercheurs américains pour les affaires de contamination environnementale tient pour une part au fait que ces dernières correspondraient à l'essor d'une nouvelle forme d'activisme. Pour bon nombre d'auteurs, en effet, la mobilisation de groupes concernés par ces questions consacrerait l'émergence, à partir du début des années 1980, d'un nouveau type de mouvement social dans le domaine de l'environnement, baptisé « *environmental grassroots movement* ».

L'expression recouvre deux grandes caractéristiques des mobilisations qui, dans le sillage de la célèbre affaire de Love Canal¹, se sont déployées à propos des déchets toxiques et de la pollution environnementale au cours des trois dernières décennies aux États-Unis. La première renvoie à l'identité des acteurs qui sont à l'initiative de ces mouvements ou qui viennent en grossir les rangs, la seconde au type de problèmes que ces mobilisations contribuent à mettre en avant. Sur ces deux aspects, les mouvements *grassroots* marqueraient une rupture nette avec l'environnementalisme traditionnel ; ils correspondraient en fait à un « deuxième âge » des mobilisations dans ce secteur (Tesh, 1993). C'est ainsi par contraste avec les associations nationales de protection de l'environnement bien établies que ces nouvelles mobilisations ont le plus souvent été décrites (Cable & Benson, 1993 ; Cable & Cable, 1995 ; Tesch, 1993).

La plupart des grandes associations de protection de l'environnement qui ont fleuri dans les années 1960 ont recruté la grande majorité de leurs membres au sein des classes sociales moyennes et supérieures et parmi la population blanche et masculine des États-Unis. Ces associations, telles que le *Sierra Club*, la *National Audubon Society*, ou encore *Friends of Earth*, ont d'emblée une dimension nationale et se présentent comme des organisations de lobbying ayant pour objectif de modifier la législation en vigueur (Cable & Cable, 1995). Par contraste, les groupes *grassroots* qui naissent à la fin des années 1970 et au cours des années 1980 sont généralement de petits collectifs locaux formés en majorité par des personnes issues du monde ouvrier, ayant un bas revenu et un faible niveau d'éducation. Les femmes et les minorités ethniques y sont par ailleurs très représentées. Si beaucoup d'auteurs insistent sur la

¹ Love Canal est le nom d'un quartier de la ville de Niagara Falls, au nord de l'État de New York, dont les habitants découvrent, à la fin des années 1970, que leurs maisons ont été construites sur une ancienne décharge de déchets toxiques. L'affaire a été le catalyseur d'une politique de régulation dans ce domaine.

composition sociale singulière de ces groupes, c'est qu'elle oblige selon eux à réviser bon nombre des théories en vigueur dans la sociologie des mouvements sociaux, qu'il s'agisse de la théorie dite de la « mobilisation des ressources » ou celle dite des « nouveaux mouvements sociaux » (Brown & Masterson-Allen, 1994).

Outre leur composition sociale, c'est aussi le type de problème qu'ils contribuent à faire émerger qui distingue les mouvements *grassroots* des associations nationales de protection de l'environnement. Alors que ces dernières étaient orientées vers la protection de la nature, les collectifs *grassroots* naissent essentiellement à propos de problèmes sanitaires liés à l'environnement. Il ne s'agit plus seulement de protéger la nature des actions humaines mais de protéger les humains d'un environnement devenu potentiellement dangereux. Alors que la question sanitaire était restée jusque-là à la périphérie du discours environnementaliste, avec l'activisme *grassroot* elle occupe désormais le devant de la scène (Tesch, 1993). Par ailleurs, les mouvements *grassroots* sont tournés vers des problèmes locaux : dans la plupart des cas, il s'agit de riverains d'un site contaminé ou d'une industrie à risque qui se mobilisent, d'abord pour obtenir des informations sur les dangers sanitaires auxquels leurs familles sont exposées, puis le cas échéant pour mettre un terme à cette situation. Ces groupes sont initialement peu politisés et cherchent moins à promouvoir de nouvelles lois ou une nouvelle régulation qu'à obtenir des garanties concernant leur propre sécurité. Ce cadrage local, qui fait du mouvement *grassroot* un mouvement fondamentalement décentralisé, puisqu'à chaque problème local correspond une association, n'empêche pas que s'opère dans un deuxième temps une généralisation de la cause. Ce processus de généralisation ou d'amplification peut prendre la forme de revendications en faveur d'une participation des citoyens aux décisions ainsi qu'aux recherches sanitaires qui sont menées. Mais, dans le cas américain, c'est surtout à travers la dénonciation d'une injustice voire d'un racisme environnemental que s'opère une « montée en généralité » et une politisation des revendications portées par ces groupes

locaux. C'est ainsi que le « mouvement pour la justice environnementale », dont on ne trouve guère d'équivalent en Europe, va prendre directement appui sur ces mobilisations éparses (Čapek, 1993 ; Faber, 1998).

Une troisième caractéristique distingue ces mobilisations de celles qui les ont précédées. D'un point de vue analytique, en effet, l'intérêt que représente l'activisme à propos des questions de santé environnementale tient en grande partie aux modalités mêmes de l'action collective, et en particulier à l'importance inédite qu'y occupe le *travail d'enquête*. Dans bon nombre de situations, l'engagement des profanes sur les questions sanitaires ou environnementales prend en effet la forme d'investigations destinées à rendre visibles les menaces auxquelles ils considèrent être exposés et à établir la réalité des dommages dont ils s'estiment les victimes. En s'intéressant à ces enquêtes menées par des profanes afin de rendre tangible l'existence d'un problème sanitaire lié à leur environnement, il devient possible de tracer les contours d'un cadre d'analyse susceptible de rendre compte de la plupart des situations de controverse qui caractérisent ce domaine et de mieux saisir leur dynamique.

Pour présenter ce cadre d'analyse, le plus simple consiste à distinguer différentes phases dans ces mobilisations, qui correspondent à différents moments du travail d'enquête. Ainsi, dans un premier temps, nous nous intéresserons à une phase que l'on peut qualifier de « pré-enquête », au cours de laquelle l'activité de problématisation, c'est-à-dire la définition par certains individus d'une situation problématique, est primordiale. Comme dans toute phase de pré-enquête, et cela quelle que soit la nature de l'enquête, c'est le moment où des questions (de recherche) sont posées. La seconde phase correspond au travail d'enquête proprement dit et à ce que certains chercheurs ont appelé des processus d'« épidémiologie populaire ». Elle est marquée par une activité de recherche plus formalisée de la part de profanes affectés par un problème. L'investigation se donne pour objectif de répondre aux

questions préalablement posées, lesquelles sont généralement restées sans réponse de la part des autorités sanitaires. Ce qui n'empêche pas les profanes de nouer au cours de cette phase des alliances avec ceux que nous appellerons des « enquêteurs professionnels ». La dernière phase correspond aux suites des enquêtes. C'est la question du comportement des autorités sanitaires et de leurs experts face aux enquêtes profanes qui retiendra alors notre attention.

La pré-enquête ou l'émergence du soupçon

Comme on vient de le rappeler, les groupes qui se mobilisent sur ces questions de santé environnementale se distinguent assez nettement des mouvements environnementalistes classiques. Qu'est-ce qui permet d'expliquer leur engagement ? Au vu des travaux menés, deux éléments apparaissent cruciaux dans cette dynamique : dans un certain nombre de cas, la protestation s'enclenche sur un mouvement de *victimisation*, c'est-à-dire de qualification, en tant que victimes, de personnes atteintes de divers troubles. Cependant, toutes les affaires ne se constituent pas d'emblée sur le constat de pathologies avérées : dans d'autres cas, elles naissent d'une suspicion grandissante à l'égard d'un environnement considéré comme porteur de menaces. Nous allons envisager successivement ces deux cas de figure qui couvrent l'essentiel des configurations possibles expliquant l'émergence d'un questionnement et l'entrée dans la pré-enquête.

Des malades aux victimes

À partir des cas relatés dans la littérature, on peut identifier trois variables qui pèsent sur ce processus de victimisation : la nature de la pathologie, le nombre et/ou la répartition géographique des cas, et enfin l'identité du ou des malades.

Que des personnes malades, notamment lorsqu'elles sont atteintes de pathologies graves ou invalidantes, s'interrogent sur l'origine de leur maladie n'est guère surprenant ; ce questionnement est d'autant plus insistant que la médecine peine à établir les causes de leurs problèmes de

santé. Les cancers, les scléroses, mais aussi différents syndromes comme celui du « bâtiment malsain » et plus généralement tout ce qui est désigné dans la littérature sous le terme de « maladies inexplicables » suscitent ce type d'interrogation. L'article de Phil Brown dans ce recueil dépeint un processus de mise en mouvement qui prend sa source dans l'obstination avec laquelle la mère d'un enfant leucémique, confrontée à d'autres cas, cherche à comprendre ce qui a pu causer la maladie. La mobilisation, dépeinte par Stella Čapek, des femmes atteintes d'endométriose, tout comme celle des hypersensibles chimiques décrite par Steve Kroll-Smith et Hugh Floyd, sont exemplaires du combat de personnes atteintes de troubles invalidants, sur lesquels les connaissances font cruellement défaut, peu reconnus des médecins et qui sont l'objet d'interprétations stigmatisantes mettant en cause les personnes et leurs choix de vie.

L'émergence d'un tel questionnement est liée à la découverte de cas similaires au sein d'un même espace géographique ou parmi des personnes ayant partagé une même expérience, les anciens soldats du Golfe par exemple, ou encore les mineurs de charbon qui ne peuvent que constater, dans le récit qu'en fait Bloor, la disparition précoce de leurs pairs. Cette découverte prend parfois une forme aigüe comme dans les affaires de « bâtiment malsain », lorsque dans un laps de temps très court et sur un même lieu – un bureau, une école – plusieurs personnes présentent les mêmes symptômes (Murphy, 2006). En dehors de cette configuration particulière, les recoupements entre des expériences individuelles tiennent souvent à l'insertion des individus dans une petite communauté ou un espace d'interconnaissance, un village, un quartier, une paroisse, un club de sport, mais aussi les services hospitaliers dans lesquels sont soignées les personnes touchées comme dans le cas d'Anne Anderson, la mère de l'enfant leucémique de Woburn. L'hypothèse environnementale sur les causes du cancer du sein s'est manifestée dans des espaces de socialité à l'échelle locale comme dans un club de tennis (McCoy *et al.*, 1992), ou dans des groupes de soutien pour les femmes atteintes de la maladie (McCormick *et al.*, 2003). Les forums et les

groupes de discussion Internet constituent aujourd'hui l'un des lieux majeurs dans lequel s'échangent des expériences et se formulent des hypothèses interprétatives pour des groupes de personnes géographiquement distantes, mais qui partagent une même expérience – le cas des vétérans de la guerre du Golfe est ici exemplaire – et/ou qui sont atteints d'une pathologie, comme la fatigue chronique, l'hypersensibilité chimique ou électromagnétique, dont la cause organique n'est pas reconnue par la médecine (Tesh, 2002 ; Loriol, 2003 ; Pitts, 2004 ; Akrich & Méadel, 2002).

Enfin, le processus de victimisation n'est pas indifférent à l'identité des personnes malades : il est des cas, comme les cancers des enfants, où la maladie apparaît intolérable et inexplicable ; face à une situation qui « n'est pas dans l'ordre des choses » (Calvez, 2009) toute coïncidence est justiciable d'un examen approfondi. Dans d'autres configurations, l'in vraisemblance de ce qui est observé suscite le questionnement : pourquoi des sujets jeunes et jusque-là bien portants, tels que les vétérans de la guerre du Golfe décrits par Zavestoski et ses collègues, sont-ils si nombreux à être frappés par des symptômes généralement associés à la vieillesse, tels la fatigue ou la perte de mémoire (Kilshaw, 2004 ; Shriver & Waskul, 2006) ?

La transformation des malades en victimes résulte donc d'un premier travail de recoupement qui se fait presque toujours à plusieurs : le processus de mobilisation qui aboutit à la constitution d'un « collectif de questionnement » est inextricablement lié au processus de victimisation. Dès lors que les victimes apparaissent, la question devient d'identifier ce dont elles sont victimes. C'est la demande qu'adressent dans un premier temps les groupes concernés aux autorités publiques. Comme nous le verrons, l'insuffisance à leur yeux des éléments apportés par les autorités les conduit à s'engager dans un patient travail d'enquête afin d'établir les faits.

Un environnement rendu suspect

Le questionnement à propos d'éventuels dangers environnementaux ne part pas toujours de pathologies avérées. Tout aussi souvent, il porte sur des activités ou des événements qui sont suspectés d'avoir des conséquences sanitaires même si celles-ci ne sont pas connues ou visibles. Dans ce cas de figure, le questionnement consiste à modifier la qualification d'une activité, d'un site ou d'un agent environnemental, et donc à le *mettre en cause*.

Ce processus de mise en cause s'appuie sur plusieurs mécanismes déjà identifiés par de nombreux auteurs² : le repérage d'événements « anormaux », la récurrence de tels événements, l'opacité qui entoure certaines activités, la mise en rapport d'une situation locale avec des informations alarmantes.

Tout d'abord, le processus de mise en cause s'enracine dans l'observation de phénomènes étranges et insolites qui attirent l'attention. Brown rapporte le fait qu'à Woburn, les habitants se plaignent de l'odeur et du goût de l'eau, ainsi que de la décoloration des évier qu'elle produit. La maladie inexplicée et massive observée chez le bétail d'un éleveur du Michigan est l'événement déclencheur de la quête racontée par Reich et qui conduira à l'identification d'une pollution au PBB. Les exemples sont nombreux dans la littérature : à Love Canal, certains riverains se plaignent d'odeurs chimiques, d'autres constatent l'apparition de liquides d'une couleur et d'une odeur inhabituelles sur le terrain de jeu qui jouxte leur maison, d'autres encore s'étonnent de la forme des légumes de leur potager (Levine, 1982 ; Mazur, 1998). Dans son étude sur une controverse autour d'une ligne à haute tension, Elisabeth Rémy raconte que l'inquiétude des riverains prend naissance suite à l'apparition d'événements singuliers : un portail électrique qui n'en fait qu'à sa tête, certains jouets qui se mettent en marche tout seuls, etc. (Rémy, 1997). La

² Pour une synthèse, voir Borraz (2008).

découverte de cadavres d'animaux ou la mort de poissons est également un épisode récurrent dans ces affaires.

Le questionnement paraît d'autant plus légitime qu'il s'appuie sur des précédents : là où un événement isolé pourrait passer inaperçu, son inscription dans une série renforce le doute et conduit à lancer l'alerte (Chateauraynaud & Tornay, 1999), comme s'il existait un seuil qui, une fois dépassé, légitimait l'inquiétude et le questionnement. Cet effet de seuil peut correspondre à un changement de nature ou une intensification de l'activité : à Grand Bois, Barbara Allen note que les riverains d'une décharge de déchets de l'industrie pétrolière, qui s'étaient plaints auparavant de mauvaises odeurs et de maux de tête, se mobilisent lorsque le déchargement de déchets s'intensifie et que le caractère dangereux des opérations est rendu visible par les combinaisons de protection que portent les chauffeurs des camions. Certains événements passés inaperçus peuvent alors faire l'objet d'une réinterprétation historique et être construits comme des précédents pour légitimer le questionnement autour d'un événement présent (Gunter & Kroll-Smith, 2007).

Mais c'est aussi l'absence d'informations autour d'une activité qui peut conduire à la rendre suspecte aux yeux des riverains. L'absence de visibilité, voire le secret, légitime le questionnement et semble venir confirmer les craintes exprimées par certains riverains, notamment dans les controverses autour des sites nucléaires comme celui de Hanford aux États-Unis (Kaplan, 2000). Dans le cas étudié par Barbara Allen, la mobilisation des riverains de la décharge est d'autant plus forte que ce qu'ils observent, notamment l'intensification des rotations, est en contradiction avec les quelques informations qui leur sont délivrées.

Enfin, la mise en cause d'une activité peut résulter d'informations obtenues ailleurs sur des situations analogues, du point de vue des produits en cause ou de la nature de l'activité. Ces informations peuvent être diffusées par des associations ayant une dimension nationale, par la presse, par les autorités elles-mêmes ou encore être glanées sur Internet.

Comme dans les processus conduisant à la victimisation, les rapprochements et la mise en relation d'informations éparses alimentent le questionnement. C'est par ce biais que certaines activités peuvent être suspectées avant même d'exister, comme dans le cas des conflits suscités par l'implantation de certaines installations.

De la mise en cause à la victimisation et réciproquement

Comme on vient de le voir, victimisation et mise en cause sont deux processus distincts qui s'appuient sur des « compétences » et des mécanismes différents. Dans un cas, on part de pathologies pour s'interroger sur leurs causes et dans l'autre, on part d'agents suspects pour s'interroger sur leurs effets sanitaires. Si les deux processus peuvent être déconnectés, ils se renforcent mutuellement et s'articulent l'un à l'autre : les interrogations ayant pour origine les pathologies prennent souvent la forme d'hypothèses sur de possibles causes environnementales. Ces causes environnementales peuvent être rendues disponibles par des mises en cause préalablement opérées. Inversement, la mise en cause d'une activité est renforcée par la survenue de problèmes sanitaires inexplicables et questionnés par ailleurs, lesquels sont alors envisagés comme une confirmation des soupçons. Par ailleurs, les mêmes acteurs peuvent contribuer aux deux types de processus, comme Anne Anderson à Woburn par exemple. Quoi qu'il en soit, la rencontre des deux processus permet de formuler clairement une *hypothèse causale* entre une source environnementale et des pathologies, hypothèse qui demande alors à être vérifiée grâce à des enquêtes.

Au stade de la pré-enquête, le public concerné adresse des questions aux autorités, questions de recherche qui supposent des investigations. Les demandeurs n'ont pas la prétention de réaliser eux-mêmes ces enquêtes, mais réclament que les autorités se saisissent du problème et que des scientifiques – autrement dit, des enquêteurs professionnels – se penchent sur leur cas pour apporter des réponses à leurs questions et apaiser leurs inquiétudes.

Il est cependant rare que les autorités leur répondent de manière satisfaisante. La négligence des autorités, qu'il s'agisse des élus locaux, des médecins ou de l'administration sanitaire, à l'égard des plaintes est un trait commun à presque tous les cas de mobilisations citoyennes à propos de sites contaminés. On pourrait à cet égard introduire des nuances entre les cas où les plaintes ne sont tout simplement pas entendues, surtout si elles sont portées par des individus isolés, les cas où elles donnent lieu à une enquête rapide qui paraît avant tout destinée à rassurer les riverains, et les cas où de réelles recherches sont entreprises mais dont les résultats se font attendre ou sont cachés au public. Dans tous les cas de figure, l'attitude des autorités renforce la méfiance et participe à la formation et à l'extension des « collectifs de questionnement » : les questions demeurant sans réponses, l'alerte « verticale » (en direction des autorités) lancée par des personnes isolées va se transformer en alerte « horizontale », les mêmes personnes cherchant à convaincre leur entourage du bien-fondé de leurs craintes. Par ailleurs, l'ignorance des autorités ou le refus de jouer leur rôle dans le processus de délégation a pour effet de transformer les « collectifs de questionnement » en « collectifs de recherche » : de la pré-enquête profane, on passe alors à la phase d'enquête profane qui voit les plaignants se lancer eux-mêmes dans des investigations en lieu et place des enquêteurs professionnels.

L'« épidémiologie populaire », une conceptualisation de l'enquête profane ?

Rares sont les études empiriques qui ont mis l'accent sur l'aspect concret de ce travail de recherche mené par des citoyens ordinaires. L'activité d'identification des problèmes est souvent rapportée à des discours, à des représentations, à des croyances, et les chercheurs font volontiers l'impasse sur le « travail de la preuve » auquel se livrent des citoyens concernés afin de rendre crédibles leurs inquiétudes. La sociologie des mouvements sociaux, par exemple, s'est très peu penchée sur les investigations conduites par les non-spécialistes, alors même qu'il s'agit là

d'un aspect essentiel et, de surcroît, original de l'activisme dans le domaine des risques sanitaires et environnementaux. Même au sein de la littérature centrée sur la santé environnementale, les descriptions détaillées de ce travail d'enquête font souvent défaut. Les auteurs se contentent d'indiquer que l'activisme des groupes mobilisés s'est traduit par des recherches ou par la production d'un « savoir profane », sans que l'on en sache tellement plus. Les travaux présentés dans ce livre font exception en grande partie à cette règle. Phil Brown et ses collègues, Sabrina McCormick et Stephen Zavestoski notamment, sont parmi les chercheurs qui ont mis l'accent sur ce type d'activités. À partir de son analyse du cas de Woburn, Phil Brown a forgé le concept d'« épidémiologie populaire », repris par de nombreux auteurs pour analyser d'autres mobilisations locales ou en tirer des enseignements généraux sur les rapports entre experts et profanes (Novotny, 1998 ; Whittaker, 1998 ; Clapp, 2002 ; San Sebastian & Hurtig, 2005). Cette notion a également connu un certain succès au-delà du cercle restreint des chercheurs en sciences sociales spécialisés dans l'étude des controverses sur les questions sanitaires. Ainsi, des professionnels de la santé publique et des épidémiologistes ont plaidé pour une reconnaissance de ces formes d'enquête profane et pour la mise en place de nouveaux protocoles de recherche permettant de les intégrer. En épidémiologie, par exemple, tout un courant s'est développé pour promouvoir des recherches fondées sur une large participation du public aux enquêtes (*community-based research*) (Israel *et al.*, 1998 ; Arcury *et al.*, 2000 ; O'Fallon & Dearry, 2002 ; Leung *et al.*, 2004 ; Plumb *et al.*, 2008).

À quoi renvoie la notion d'« épidémiologie populaire » ? Dans les nombreux articles qu'il lui a consacrés (Brown, 1987 ; 1992 ; 1993), Phil Brown a eu l'occasion de définir l'épidémiologie populaire à plusieurs reprises. Dans l'article proposé dans ce volume, il rappelle que ce concept recouvre selon lui deux phénomènes apparentés : (i) le développement d'une forme de science citoyenne qui correspond à la production par des « profanes » de connaissances sur les risques

environnementaux et technologiques – des non-professionnels collectent eux-mêmes des données et mobilisent des connaissances scientifiques pour comprendre l'épidémiologie d'une maladie – et (ii) un type de mobilisation sociale qui joue un rôle de plus en plus crucial dans la culture politique moderne. Cette épidémiologie populaire présente évidemment certains points communs avec l'épidémiologie savante puisqu'il s'agit dans les deux cas de documenter la distribution de certaines maladies et de proposer des hypothèses causales permettant d'en rendre compte. Mais elle déborde du cadre contraignant qui s'impose à l'épidémiologie savante et renvoie à un processus beaucoup plus large. Plus large, d'abord, parce que les hypothèses causales proposées dans le cadre d'un processus d'épidémiologie populaire ne se limitent pas aux « facteurs de risque » sur lesquels se concentre habituellement l'épidémiologie traditionnelle. Les intérêts industriels, les décisions gouvernementales, les normes de régulation, le racisme environnemental sont autant d'éléments qui peuvent être mis en avant dans la chaîne causale des maladies. Plus large ensuite, parce que les moyens permettant de rendre visibles ces problèmes et de donner plus de robustesse à certaines hypothèses causales ne se réduisent pas à des enquêtes sanitaires et à l'accumulation de données scientifiques. Le recours au procès ou le lobbying parlementaire font partie intégrante des modes d'action utilisés afin d'obtenir la reconnaissance de certains liens de causalité.

On peut discuter de la pertinence de ce concept qui recouvre des processus très généraux et qui désigne parfois des activités tellement éloignées de l'épidémiologie savante qu'on en vient à se demander s'il est raisonnable de conserver une telle terminologie. Toutefois, l'intérêt de cette notion est double selon nous. D'une part, elle a le mérite de tenir dans un même cadre d'analyse le travail d'enquête orienté vers la production de données et le travail de mobilisation politique. D'autre part, bien que cette terminologie ait le don d'irriter les épidémiologistes pour qui il ne s'agit pas là de véritables enquêtes scientifiques,

l'épidémiologie fournit des ressources pour décrire au mieux les différents types d'investigations profanes et la dynamique de ces mobilisations – ressources que l'inventeur de la notion d'« épidémiologie populaire » ne met d'ailleurs pas toujours à profit.

Partons donc de deux grands types d'enquêtes épidémiologiques pour distinguer deux variantes d'enquêtes profanes, en suivant le cadre d'analyse avancé dans la section précédente. En épidémiologie, les études dites « cas-témoins » consistent à constituer un groupe de malades et à le comparer avec un groupe de non malades afin d'identifier l'exposition pouvant être à l'origine de la maladie. Il s'agit donc de partir des « cas » et de remonter vers les causes. Cette démarche caractérise également un premier type d'investigation profane. Par ailleurs, comme on le sait, les études épidémiologiques dites de « cohorte » adoptent une démarche inverse : elles consistent à suivre un groupe exposé à un agent particulier et à le comparer à un groupe non exposé afin de mettre au jour les éventuels effets sanitaires de l'exposition en question. Il s'agit alors de partir des causes éventuelles pour repérer des « cas ». Là encore, on peut trouver une démarche analogue lorsque les investigations sont prises en charge par des profanes.

Des « cas » aux causes

Lors de la phase de pré-enquête, des malades ont été transformés en « victimes », c'est-à-dire en autant de « cas » dont il s'agit de comprendre l'étiologie. Les investigations menées par les profanes vont consister, d'abord, à collecter de manière systématique les cas afin de confirmer l'intuition selon laquelle la survenue de la maladie, loin d'être le fruit du hasard, est plutôt le résultat d'une exposition environnementale. Ensuite, à partir de cet agrégat de cas, ils vont s'efforcer de remonter aux causes. Ainsi, après la victimisation, on retrouve le deuxième processus identifié précédemment, celui de mise en cause.

Pour repérer des cas de manière plus systématique, c'est-à-dire identifier des individus atteints d'une même pathologie, les profanes peuvent faire

du porte-à-porte et mener une enquête sanitaire au sein d'une aire géographique délimitée ; certains passent des annonces dans la presse, lancent des appels à témoignages, comme dans le cas de Woburn où le pasteur Young et Anne Anderson utilisent ce procédé. Le repérage des cas peut également s'effectuer par les échanges au sein de certaines associations, comme celles des vétérans des essais nucléaires ou des vétérans de la guerre du Golfe ou encore, comme on l'a vu, par le biais de forums et de sites Internet spécifiquement dédiés à certaines pathologies.

Dès qu'un nombre significatif de cas ont été collectés, il devient possible de chercher ce qui, en dehors de la pathologie, les rapproche. Une méthode couramment utilisée consiste à projeter ces cas sur une carte afin de pouvoir concentrer la recherche sur une zone géographique particulière. Cette activité de cartographie permet ainsi de faire apparaître un « portrait-robot » du suspect : une source environnementale à laquelle tous les cas ont été exposés et qui se situerait donc dans la même zone géographique. Que peuvent avoir en commun les enfants de Woburn atteints de leucémies ? Le fait qu'ils habitent le même quartier, et donc respirent le même air et boivent la même eau. La carte des leucémies permet de réduire la liste des suspects. L'échange de témoignages et le partage d'expérience entre malades est un autre moyen de réduire la liste des suspects, voire d'identifier une cause probable aux pathologies.

Le passage des « cas » aux causes s'opère par l'intermédiaire d'opérations de rapprochement et de recoupement dont Francis Chateauraynaud a montré qu'elles occupent une place centrale dans les enquêtes, qu'elles soient professionnelles ou profanes (Chateauraynaud, 2004). Bloor raconte par exemple comment Finch, secrétaire aux indemnités de la Fédération des mineurs, fait le rapprochement entre le destin de membres de sa famille qui travaillaient à charger les bateaux à charbon dans les docks de Cardiff et qui sont décédés précocement d'affections pulmonaires, et celui des mineurs du pays de Galles : dans les deux cas, la poussière de charbon constitue un élément commun de l'environnement,

défiant l'interprétation des autorités qui lient les maladies du mineur à la présence de roche siliceuse et prétendent en réserver l'indemnisation à ceux qui pourront prouver avoir été en contact avec cette roche. À Woburn, Anderson fait le recouplement entre l'apparition des leucémies et les nombreuses plaintes préalables visant la qualité de l'eau potable, ce qui lui permet de faire un rapprochement entre un type de pathologie, la leucémie, et un type de suspect, un ou des agents présents dans l'eau. C'est à ce moment particulier que les profanes reçoivent souvent l'aide d'acteurs extérieurs, soit des scientifiques, soit des activistes, qui suggèrent les rapprochements et participent aux opérations de recouplement. Dans le cas des hypersensibles chimiques décrit par Kroll-Smith et Floyd, ce travail fastidieux de recouplement se fait au niveau individuel et constitue la condition même d'une possible rémission, par l'évitement ciblé des produits supposés déclencher spécifiquement les troubles chez chaque individu. Dans d'autres cas, comme l'endométriose, où l'exposition est beaucoup plus diffuse, le rapprochement ne peut se faire par de telles investigations : ici les recouplements s'appuient essentiellement sur la littérature scientifique que l'on scrute afin de repérer, au hasard de travaux consacrés à d'autres questions, des éléments qui viendraient accréditer une hypothèse environnementale.

Au terme de ce processus, un suspect a donc été identifié, mais reste à apporter des preuves de sa culpabilité, ce qui n'est généralement pas une mince affaire. Pour passer au stade de la démonstration de l'existence d'un lien de causalité ou, à tout le moins, démontrer la « force de l'association », les profanes réclament des enquêtes professionnelles ; mais celles-ci peuvent être plus précises que précédemment puisque des données sont désormais disponibles concernant à la fois les victimes et le suspect. Une fois encore, la non réponse des autorités conduit souvent les profanes à poursuivre l'enquête afin d'enrichir le dossier de nouveaux éléments à charge pour le suspect et d'obtenir une reconnaissance du lien de causalité.

Des causes aux « cas »

L'enquête vise ici essentiellement à recenser les problèmes sanitaires éventuels qui résulteraient de l'exposition à une source environnementale *mise en cause*, et donc à transformer des individus en *victimes* de cette exposition.

Comme dans la configuration précédente, l'enquête sanitaire par questionnaire distribué grâce à la technique du porte-à-porte est fréquemment utilisée. Il ne s'agit plus de faire un relevé des personnes atteintes d'une pathologie identifiée et des expositions auxquelles elles ont été soumises, mais de réaliser un inventaire des pathologies et des symptômes ressentis par des individus dont on fait l'hypothèse qu'ils ont été exposés à des agents connus et qui constituent en quelque sorte une « cohorte ». C'est la démarche entreprise par Lois Gibbs, une jeune mère de famille de Love Canal – effarée quand elle apprend que l'école de son fils, puis l'ensemble du quartier, sont construits sur une décharge de déchets toxiques – ainsi que par les trois communautés décrites par Richard Clapp qui s'inquiètent d'avoir été exposées respectivement à du radon, à des déchets toxiques et des métaux lourds provenant d'une décharge, et à du PCB issu d'une usine électrique (Clapp, 2002).

Des méthodes innovantes ont aussi vu le jour, notamment la tenue de journaux de bord par des personnes dont on pense qu'elles ont pu être exposées, afin d'indiquer au jour le jour leurs sensations, les gênes ressenties et l'évolution de leur état de santé. C'est ce que propose par exemple Wilma Subra, la scientifique alliée des habitants de Grand Bois dans l'histoire racontée par Barbara Allen. Ces enquêtes sanitaires aboutissent dans le même mouvement à dresser un tableau des symptômes pouvant être liés à la source suspectée (en raison de la fréquence de ces symptômes) et à établir une liste de victimes, c'est-à-dire d'individus présentant lesdits symptômes.

Même dans le cas où une contamination est avérée et où il existe des informations sur les effets des produits en cause, l'investigation peut

avoir un véritable enjeu en termes de production de connaissances ; des débats opposent souvent les experts et les profanes : les premiers veulent s'en tenir à la liste des pathologies connues et aux conditions établies de toxicité, notamment en termes d'intensité de l'exposition, alors que les seconds cherchent à remettre en cause la distinction trop marquée entre faibles et fortes doses, ou à inclure d'autres pathologies parmi les effets et donc à allonger la liste des victimes. Ce point est central dans l'affaire de la contamination par le PPB rapportée par Michael Reich, qu'il s'agisse des effets sur le bétail ou sur la population des agriculteurs. Une controverse oppose notamment les agriculteurs et les experts sur l'interprétation d'une étude cas-témoins menée sur des bovins : pour les experts, l'absence de différences entre les deux groupes de bovins signifie que la contamination n'a pas d'effet sanitaire ; à l'inverse, pour les agriculteurs et leurs alliés, elle est le résultat d'une contamination généralisée, les bovins-témoins ayant eux aussi été contaminés, bien qu'à de plus faibles doses.

Au-delà de cette question de doses, les enquêtes posent le problème des effets à long terme, non encore visibles au moment de leur réalisation. Les enquêtes sanitaires profanes, dès lors qu'elles sont répétées et menées dans la durée, peuvent montrer que les symptômes persistent, alors même que les données scientifiques disponibles sur un contaminant ne laissent entrevoir que des effets possibles à court terme. Par exemple, le conflit qui oppose les habitants de Camelford en Angleterre et le groupe d'experts constitué pour évaluer les effets sanitaires de la pollution d'une réserve d'eau potable par du sulfate d'aluminium illustre ce problème : les experts, niant la possibilité d'effets à long terme, voire d'effets tout court, mettent la persistance des symptômes reportés par les habitants sur le compte de l'anxiété provoquée par la découverte de la pollution plus que sur la pollution elle-même (Williams & Popay, 2006). On assiste ainsi à une extension du processus de *victimisation* englobant des individus qui ne présentent à un moment donné aucun symptôme mais seraient susceptibles d'en présenter à l'avenir.

Qu'il s'agisse de partir des causes pour y associer des cas ou inversement, ces enquêtes profanes ne sont souvent pas considérées par les experts comme de véritables enquêtes épidémiologiques. L'article de Barbara Allen met en scène de façon frappante cette opposition entre les méthodes de la science officielle et celles des enquêtes profanes, fussent-elles d'ailleurs largement conçues et réalisées par des scientifiques alliés. Face à l'absence de ces enquêtes épidémiologiques savantes ou à la rigidité de leur cadre d'analyse qui les rend incapables d'analyser des situations nouvelles, les enquêtes profanes sont les seuls moyens de problématiser ces situations et de fournir les premiers éléments de connaissance à leur sujet. Les données ainsi collectées et les hypothèses qui en résultent peuvent soit être considérées comme autant de connaissances primitives utiles et de pistes de recherche à explorer à l'aide de protocoles élaborés et de méthodes sophistiquées, soit être purement et simplement rejetées dans l'ordre des croyances populaires ou des troubles psychologiques comme dans le cas de Camelford. Force est de constater, si l'on suit le déroulement de la plupart des histoires mentionnées dans les travaux existants, que la seconde attitude est souvent privilégiée par les professionnels de la santé publique et les experts scientifiques.

Les savoirs profanes

Quels types de savoirs sont mobilisés dans ces enquêtes ? Ces enquêtes sont-elles une bonne illustration de l'existence de « savoirs profanes » dans le domaine de la santé qui pourraient être complémentaires des savoirs revendiqués par les professionnels ? Répondre à ces questions oblige à revenir à cette notion de « savoir profane » qui a suscité une littérature considérable au cours de ces dernières années, notamment dans le domaine de la médecine et des risques technologiques, sans pour autant que l'on arrive à une clarification parfaite de cette notion. Pour avancer dans cette direction, deux types de distinction peuvent être introduites : d'une part, celle qui sépare l'« expertise profane » et les

savoirs dits « d'expérience », puis celle qui différencie ces savoirs d'expérience des savoirs professionnels.

Dans sa revue de littérature sur le rôle joué par les associations de patients dans la recherche médicale, Vololona Rabeharisoa (2008) distingue deux corpus de travaux qui, notamment dans le champ des *Science & Technology Studies* (STS) et de la sociologie de la médecine, ont porté leur attention aux interactions entre experts et profanes et en particulier aux modes de participation de ces derniers au processus de production des connaissances.

Un premier ensemble de travaux concernent ce que les auteurs appellent « l'expertise profane », qui renvoie à la capacité que peuvent avoir les non-spécialistes à s'approprier des connaissances scientifiques, à comprendre les débats qui traversent la communauté des chercheurs, et à utiliser pour leur propre compte certaines publications ou données savantes : les associations contre le SIDA représentent le cas d'école le plus fréquemment cité pour illustrer cette forme d'expertise (Epstein, 1995 ; Barbot, 2002). Cette capacité élargit le domaine des controverses scientifiques qui deviennent alors des controverses *publiques* caractérisées par une multitude d'acteurs aux identités hétérogènes. Cette expertise profane est particulièrement sensible au sein de l'association américaine contre l'endométriose étudiée par Čapek. De même, on observe que pour rendre crédibles leurs plaintes, les victimes de contamination environnementale sont souvent conduites à s'approprier le savoir scientifique.

La notion d'« expertise d'expérience » ou de « savoir d'expérience », au centre d'un second ensemble de travaux, correspond davantage à la revendication d'un type différent de savoirs que ceux qui résultent de la pratique scientifique. Ces connaissances sont issues de l'expérience personnelle et donc singulières et subjectives : mémoire, sensations, observations, etc. Elles peuvent être collectées par l'entremise des journaux personnels que les riverains d'une installation sont parfois amenés à tenir, comme dans l'exemple cité précédemment de la

communauté de Grand Bois en Louisiane étudiée par Barbara Allen. De même, dans le cas des pathologies inexplicables et contestées, comme la fatigue chronique ou l'hypersensibilité chimique, ce sont les gênes ressenties par ceux qui en sont victimes qui permettent de construire une sorte de tableau clinique de la maladie.

Dans la plupart des controverses en santé environnementale qui voient des personnes ordinaires se mobiliser et se lancer dans des investigations, on retrouve ces deux types de savoirs profanes. Bien que les experts contestent fréquemment la capacité des profanes à acquérir une quelconque expertise, l'idée d'un savoir d'expérience semble d'une certaine façon plus subversive que celle d'expertise profane, en ce sens qu'elle met en avant un type de savoir radicalement différent du savoir professionnel. Ce sont ces différences que le travail de Jason Corburn (2005) permet d'explorer.

Dans son livre intitulé *Street Science*, Jason Corburn (2005) revient sur les différences qui séparent savoir professionnel et savoir d'expérience, parfois aussi qualifié de « science de cuisine », de « savoir local » ou encore, donc, de « science de la rue ». Quatre types d'enseignements peuvent être distingués :

- Le savoir profane, par opposition au savoir professionnel, s'acquiert par l'expérience, et non par l'expérimentation. C'est un savoir « situé ». Un malade atteint d'hypersensibilité sait par expérience quels symptômes sont associés chez lui à une exposition à des produits chimiques et quels sont les lieux et les pratiques qu'il doit éviter. Ce savoir n'est pas le fruit d'une expérimentation en laboratoire ni d'une étude épidémiologique.
- C'est l'attestation personnelle, la chose vécue, l'intuition, l'observation directe et non médiatisée par des instruments scientifiques qui constituent des preuves au sein de ce savoir local. Ces observations n'ont aucun besoin d'être statistiquement significatives pour faire sens et être jugées crédibles.

- Le savoir local s'éprouve et se modifie dans la comparaison de récits, se diffuse dans des histoires partagées au sein d'une même communauté, ou encore par le biais de témoignages dans les médias ou dans les tribunaux. Par opposition, le savoir professionnel se diffuse et s'éprouve avant tout dans des revues scientifiques à comité de lecture.
- Le savoir local n'est pas tourné vers la formation d'un consensus comme préalable à l'action. Il fournit des indices qui, en dépit des incertitudes, sont jugés suffisants pour agir, en vertu du principe de précaution. Dans le cas du savoir professionnel, les incertitudes doivent moins conduire à l'action qu'à de nouvelles recherches permettant d'atteindre un consensus et d'agir en « connaissance de cause ».

Bien qu'il soit opposé au savoir professionnel, et précisément revendiqué par les profanes pour contester les résultats des enquêtes menées par les autorités, ce savoir local est jugé par beaucoup d'auteurs comme une contribution intéressante, et à vrai dire indispensable, aux politiques qui peuvent être menées dans le champ de la santé environnementale, dans la mesure où il permettrait d'éviter une forme de réductionnisme et favoriserait l'exploration de nouvelles voies de recherche. Du reste, c'est pour cette raison que la plupart du temps, les enquêteurs profanes parviennent à trouver des alliés au sein du monde scientifique et à nouer des collaborations avec des enquêteurs professionnels.

Les alliances avec les enquêteurs professionnels

L'une des étapes classiques du processus d'épidémiologie populaire décrit par Phil Brown est le recrutement par les profanes de leurs propres experts. Dès lors que les autorités publiques nient la réalité d'une contamination environnementale, ceux qui estiment pourtant en être victimes sont amenés à solliciter l'aide de scientifiques bienveillants afin d'interroger la validité des résultats officiels ou de mener d'autres enquêtes. Ce fut le cas à Woburn où les membres de l'association FACE (*For A Cleaner Environment*) parvinrent à intéresser des chercheurs en bio-

statistique de l'Université Harvard avec qui est établie une collaboration pour mettre sur pied une nouvelle enquête. Mais déjà auparavant, l'établissement d'une cartographie du cluster avait reçu l'aide du médecin de l'hôpital chargé de traiter les enfants atteints de leucémie. La possibilité de nouer de telles alliances, fréquemment décrites dans la littérature, est sans doute renforcée aux États-Unis, où l'offre de recherche est plus riche et diverse qu'ailleurs, mais c'est un aspect qu'on retrouve dans d'autres mobilisations européennes, comme à propos de la téléphonie mobile.

L'alliance avec des scientifiques peut être considérée comme déterminante pour l'amplification et la crédibilisation des signalements profanes. Cette réalité amène à critiquer quelque peu le ton emphatique avec lequel certains auteurs célèbrent l'épidémiologie populaire en minimisant l'aide apportée à ces mobilisations par des enquêteurs qui n'ont rien de profanes. Ces enquêteurs professionnels ne sont cependant pas tous des scientifiques et leur intervention peut s'opérer selon des modalités et à des moments différents.

Différents types d'enquêteurs professionnels

On peut distinguer cinq types d'acteurs disposant, par leur profession, d'un pouvoir d'enquête et qui interviennent régulièrement dans les histoires de contamination environnementale.

Il convient tout d'abord de mentionner les journalistes. Dans l'affaire de Love Canal, par exemple, un journaliste d'investigation de la *Niagara Gazette*, Michael Brown, joue un rôle majeur : non seulement, il relaye les plaintes des riverains et les encourage à s'organiser, mais il cherche à recueillir des informations sur l'histoire du site et sur la réalité de la contamination. En collectant des témoignages, et en favorisant une certaine symétrie des points de vue, les journalistes participent à la mise en relation des cas isolés et participent ainsi pleinement au processus de victimisation. En outre, les révélations qui résultent parfois de leur propre enquête orientent les recherches vers un suspect particulier. Au-

delà, les groupes mobilisés cherchent souvent à recevoir l'appui des médias locaux, ne serait-ce que pour attirer l'attention des autorités et favoriser la réalisation d'enquêtes officielles, comme dans le cas des riverains de Grand Bois. Et il apparaît que la réussite des mobilisations dans ces domaines doit souvent beaucoup à la capacité de certains leaders, comme Lois Gibbs à Love Canal, à apparaître comme de « bons clients » vis-à-vis des médias, pour reprendre le vocabulaire des journalistes eux-mêmes.

Les avocats sont des enquêteurs professionnels d'un autre type qui peuvent jouer un rôle important. Peu mis en avant dans les travaux académiques, ils apparaissent dans des formes différents de comptes rendus : dans le film à succès *Erin Brockovich*, tiré d'une histoire réelle, l'enquête est engagée par un cabinet d'avocats. De même, dans l'affaire de Woburn, le rôle de l'avocat des plaignants, Jan Schlichtmann, est central : c'est lui qui, en vue du procès, finance de nouvelles enquêtes dans le prolongement de celles réalisées par les habitants. Alors que Phil Brown ne l'évoque qu'en passant, le livre passionnant de Jonathan Harr, *A Civil Action*, lui est presque entièrement consacré (Harr, 1995). Le système juridique américain, en autorisant le procédé de la *class action*, facilite l'implication des avocats et surtout leur capacité à financer des études. Mais ce type d'engagement des avocats au service d'une cause – ce que certains auteurs américains ont baptisé le *cause lawyering* (Israël, 2001) –, en l'occurrence celle des victimes d'une contamination environnementale, commence à apparaître dans des pays où la *class action* est pourtant impossible, comme en France où certains cabinets d'avocats se sont spécialisés dans ce type d'affaires.

Les élus peuvent aussi être considérés dans certains cas comme des enquêteurs professionnels apportant un soutien aux profanes, notamment grâce aux procédures des commissions d'enquête et aux auditions publiques. Aux États-Unis, les commissions parlementaires disposent de réels pouvoirs d'investigation (et de financement d'études) et les auditions publiques (*hearings*) ont un poids dont on ne trouve pas