



DU RISQUE ÉMERGENT AU PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE : COMMENT DES VICTIMES SE MOBILISENT-ELLES POUR CONSTRUIRE UN PROBLÈME PUBLIC ?

Communication issue de la thèse :

MOBILISATIONS EN SOUFFRANCE

*Analyse comparative de la construction de deux problèmes de santé
publique*

*(Familles victimes du Distilbène et agriculteurs victimes des
pesticides)*

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01278157/>

Coline Salaris (Centre Emile Durkheim – Sciences Po Bordeaux)

salaris.coline@live.fr

- **Notion de risque** → *conséquence aléatoire d'une situation ; menace, dommage possible* (Lebreton, 2012)

- **Sociologie du risque** : identifier tous les enjeux politiques et sociaux liés à la notion de risque :
 - les conflits et les comportements qui en découlent,
 - les vulnérabilités engendrées,
 - les représentations sociales du risque,
 - les systèmes de prévention et d'informations(Lebreton, 2012)

- **Risques sanitaires** → atteinte à la santé d'un groupe d'individus qui aurait pu être évitée (Dab et Salomon, 2013).
- **Depuis les années 1980** : une multitude de cas étudiés par les sociologues de la santé et de l'action publique → vives controverses, c'est-à-dire des prises de positions contradictoires dans l'espace public par des divers acteurs : patients et victimes, scientifiques, professionnels du droit, élus et représentants institutionnels, industriels....
- **Intérêt de la sociologie et la science politique** : interactions entre ces acteurs, de la formulation publique d'un risque à la fabrication d'une politique publique en réponse à ce risque.

- La construction d'un problème public implique un travail de définition et de cadrage par des acteurs mobilisés se présentant comme les représentants de ce problème (Gusfield, 2009) :
 - Les associations de victimes interviennent autour d'un problème dont les membres sont directement porteurs
 - Objectif : prouver en quoi un drame privé peut avoir une dimension publique, qui concerne tout le monde
 - Donner une dimension publique à un drame privé constitue le meilleur moyen pour qu'il soit pris en charge par les pouvoirs publics (Boltanski et *al.*, 1984)

- Pour ce faire, le collectif de victimes doit intervenir dans l'espace public :
 - En s'appuyant sur divers intermédiaires (médias, élus, administration, réseaux militants...)
 - Se positionner dans la controverse scientifique et juridique

- Bénéficie de routines à l'œuvre dans d'autres mobilisations en santé publique

- L'émergence d'un problème de santé publique n'a cependant rien d'un processus linéaire. Ce processus est fait de vagues et de fluctuations
- Dans quelle mesure l'action d'acteurs directement concernés par un risque sanitaire et s'en présentant comme les victimes constitue un facteur majeur du processus d'imposition de ce risque comme problème de santé publique ?

❖ Distilbène (DES) :

- Médicament prescrit dès 1946 à des femmes enceintes présentant des risques d'avortements spontanés.
- Effets placebo et effets délétères du DES sur les enfants, filles et garçons, exposés *in utero* : cancers, stérilités, multiples malformations et pathologies génitales conduisant à de nombreux accidents gravidiques et même des décès (Dieckman et al., 1953 ; Herbst and Scully, 1971)
- Interdiction seulement en 1977
- Dernières études : troubles psychiatriques (Rivollier et al., 2017) + effets sur la troisième génération (Réseau DES et Mutualité française, 2014)
- Ces victimes sont appelées les « Filles et les Fils DES »; leur nombre est estimé à 160 000 en France
- Trois associations étudiées :
 - « Réseau DES »,
 - « Les Filles DES »
 - « HHORAGES » spécialisée sur les questions psychiatriques notamment.

❖ Pesticides :

- Risques connus depuis le XIXème siècle mais « invisibles » en raison d'une conception privilégiant un contrôle raisonné de ces produits plutôt qu'une mise en exergue de leurs risques sanitaires (Jas *et al.*, 2008 ; Jouzel et Dedieu, 2013)
- Pesticides responsables de :
 - cancers
 - maladies neurologiques
 - problèmes de fertilité
 - allergies
 - maladies respiratoires
(INSERM, 2013)
- 2011 : Création de l'association « Phyto-victimes »
 - association d'agriculteurs et de leurs proches se présentant comme des victimes des pesticides
 - Prise de parole inédite permettant une redéfinition de la question des pesticides comme problème de santé publique
 - Publicisation de cette question en dehors de la catégorisation classique du problème environnemental

- Recherche doctorale comparative sur mobilisations de victimes deux problèmes de santé publique

- Environ 80 entretiens semi-directifs auprès de :
 - membres de collectifs ;
 - différents professionnels de santé et scientifiques ;
 - des avocats ;
 - Des élus ;
 - Des membres d'administrations sanitaires
 - Des professionnels agricoles et viticoles

- Observations ethnographiques :
 - évènements associatifs, formels et informels ;
 - audiences judiciaires ;
 - colloques scientifiques.

- Guide d'entretien et grille d'analyse systématisés autour de :
 - La compréhension du processus de présentation en tant que victime, individuel et collectif
 - La mobilisation collective de ces acteurs dans la construction du problème des pesticides comme problème de santé publique



I- Exister dans l'espace public : les associations de victimes au cœur de la prise en charge des risques

- Quel que soit le terrain d'étude : mobilisations de victimes orientent la définition publique d'un problème et d'un risque.
- Dynamique collective : non pas pour obtenir une réparation individualisée et limitée, mais pour amener à une prise de conscience globale de la dimension universelle de leurs dommages privés.
- Appui sur de nombreux dispositifs de présentation de soi, mais aussi du problème qui constitue leur cause (Gusfield, 2009).
- Routinisation de l'action des associations de victimes par le biais d'une action de lobbying qui passe par le développement de partenariats clefs.

A- Apprentissages médiatiques et recours à la presse : le rôle clef des médias dans la trajectoire des problèmes de santé publique

- Travail médiatique dans la construction des problèmes de santé publique : insuffisant mais essentiel
- Les médias permettent un processus de scandalisation : problème mise à l'épreuve d'un seuil de tolérance d'un public (De Blic et Lemieux, 2008)
 - **Sur le plan individuel** : médias sont recherchés pour témoigner et « faire éclater un scandale » mais méfiance à long terme.
 - **Sur le plan collectif** :
 - Création d'un seuil médiatique avec interactions régulières. Journalistes comme interlocuteurs privilégiés.
 - Routinisation du relais médiatique par et pour les victimes



■ Recherche d'alliances militantes intersectorielles et de réseaux d'action publique pour peser sur la décision publique :

- Soutien de parlementaire(s) : action d'enquête et de législation
- Développement de relations avec les agences sanitaires
- « Production conjointe » du problème entre victimes et acteurs politico-administratifs (Bergeron et Castel, 2015)

Objectif :

- Gagner en légitimité et en crédibilité à intervenir sur le problème par un alignement de catégories d'analyse du risque (Favre, 1992)



C- Une structure en réseaux : l'importance de la construction de coalitions militantes

- La collaboration avec d'autres acteurs associatifs joue également un rôle important :
 - Meilleure visibilité du collectif en bénéficiant de ces coalitions préexistantes (Akrich et al., 2009)
 - Montée en généralité de la définition initiale du risque et du problème dénoncés
 - ▶ Distilbène : alliance avec victimes de la Dépakine, réseau européen de victimes du médicament, FNATH...
 - ▶ Pesticides : alliance avec victimes de l'amiante ou du nucléaire, HEAL (réseau européen en santé et environnement), ...
- Double montée en généralité géographique et thématique autour de ces risques sanitaires

II- S'inscrire dans les controverses : la construction de savoirs par les victimes

- Importance des controverses scientifiques et juridique autour de ces risques sanitaires
- En encourageant les nouvelles études scientifiques et en multipliant les démarches auprès de diverses juridictions, les mobilisations de victimes alimentent ainsi le flux d'informations autour de cette question dans l'espace public
- Ils recherchent aussi un nouveau cadre de justification à leur action

A- Science et victimes : des interactions entre collaborations et production conjointe

- Problèmes de santé publique sont étroitement liés au déroulement de controverses scientifiques
- « Savoir flou » (Nicourt et Giraud, 2009) autour de ces questions → victimes mobilisées dans un contexte scientifique mouvant et incertain alors qu'ils ont besoin de preuves scientifiques pour attester de leurs dommages
- Développent une action autour d'une veille scientifique pour la prise en charge des preuves scientifiques de l'étiologie de leurs pathologies (Barthe, 2010)



A- Science et victimes : des interactions entre collaborations et production conjointe

- Mobilisation de discours scientifiques et mise en place de collaborations durables avec certains scientifiques (Bloor, 2000)
- Développement d'une forme d' « expertise profane » afin d'institutionnaliser leur participation au débat scientifique (Brown, 2010)
- **Objectif** : répondre à l'incertitude inhérente aux problèmes de santé publique
- **Double effet pour la mobilisation :**
 - Cette captation scientifique permet de gagner en crédibilité et en légitimité auprès des pouvoirs publics
 - La présence de professionnels médicaux et de scientifiques proches de l'association permet d'apporter une aide et un soutien direct aux victimes potentielles membres des collectifs
- **Objectif** : justifier le caractère public de leurs drames privés en s'appuyant sur des données qui se veulent scientifiques

B- Mettre en cause et désigner : l'insertion des victimes sanitaires dans l'arène judiciaire

- Action de ces associations doit également passer par la formulation de responsabilités (Barthe, 2010)
- Processus qui s'amorce dans l'arène juridictionnelle où s'exerce le droit (Sarat et *al.*, 1991)
 - Permet de mettre en exergue une chaîne de causalité autour de ces problèmes de santé publique
 - Permet également un système de règlement du problème (Gusfield, 2009)
 - Permet d'obtenir une reconnaissance individuelle qu'ils souhaitent utiliser pour affirmer le caractère public et généralisé



B- Mettre en cause et désigner : l'insertion des victimes sanitaires dans l'arène judiciaire

- **Nombreuses difficultés de ces démarches :**
 - Difficultés à prouver le lien de causalité entre la maladie et le produit
 - Procédures longues
 - ➔ Diversification de leurs actions

- Mais l'investissement dans l'arène judiciaire demeure une démarche régulière et majeure dans les mobilisations de victimes de santé et dans leur démarche d'imposition d'un risque comme problème de santé publique.



- Démarches pour s'imposer comme représentants d'un risque pour l'imposer comme problème de santé publique :
 - Une dimension de présentation de soi pour gagner en légitimité et en crédibilité afin que les pouvoirs publics prennent en charge le problème dénoncé
 - Développement de collaborations multiples
 - Positionnement dans des controverses clefs
 - Montées en généralité d'un drame intime en problème de santé publique
 - Ne signifie pas un règlement du problème mais mobilisation qui alimente les flux de débats et d'information autour de cette question tout en relégitimant l'existence du groupe (Roger, 2011)



- Akrich Madeleine, Barthe Yannick et Rémy Catherine, 2010, « Les enquêtes profanes et la dynamique environnementale », dans Akrich Madeleine, Barthe Yannick et Rémy Catherine (sous la dir. de), *Sur la piste environnementale, menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines, p.7-52.
- Akrich Madeleine et Rabeharisoa Vololona, 2012, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », Vol. 24, p. 69-74.
- Barthe Yannick, 2010, « “Cause politique” et “politique des causes”, la mobilisation des vétérans des essais nucléaires français », *Politix*, volume 23, n°91, p.71-102.
- Boltanski Luc, 1982, *Les cadres, la formation d'un groupe social*, Paris, Les Editions de Minuit.
- Bonneuil Christophe, 2006, « Cultures épistémiques et engagement public des chercheurs dans la controverse des OGM », *Nature, Sciences et Sociétés*, 14, p. 257-268.
- Bloor Michael, 2000, « The South Wales Miners Federation, Miners' Lung and the Instrumental Use of Expertise, 1900-1950 », *Social Studies of Science*, vol. 30, n°1, p. 125-140 .
- Brown Phil, 1987, « Popular epidemiology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachussets », *Science, Technology, and Human Values*, 12 (3-4), p.78-85.
- Brown Phil, Mikkelsen Edwin J. et Harr Jonathan, 1997, *No Safe Place: Toxic Waste, Leukemia, and Community Action*, Reprint edition, Berkeley, Calif., London, University of California Press.
- Brown Phil, 2010, « Retour sur l'épidémiologie populaire », dans Akrich Madeleine, Barthe Yannick et Rémy Catherine (sous la dir. de), *Sur la piste environnementale, menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines, p.53-87.
- BERGERON, Henri et CASTEL, Patrick, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2015.
- DAB, William et SALOMON, Danielle, *Agir face aux risques*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013.
- Dedieu François et Jouzel Jean-Noël, 2015, « Comment ignorer ce que l'on sait ? La domestication des savoirs inconfortables sur les intoxications des agriculteurs par les pesticides », *Revue française de sociologie* (Vol. 56), p. 105-133.



- DIECKMANN, WJ et al., « Does the administration of diethylstilbestrol during pregnancy have therapeutic value? », *American Journal of Obstetric and Gynecology*, vol. 66, 1953, p.1062-1081.
- Collectif et Nathalie Jas, « Pesticides et santé des travailleurs agricoles en France au cours des années 1950-1960 en France », in Christophe Bonneuil, Gilles Denis, Jean-Luc Mayaud. *Sciences, chercheurs et agriculture : Pour une histoire de la recherche agronomique*, Versailles : Paris, L'Harmattan, 2008
- FAVRE, Pierre, « Introduction: L'émergence des problèmes dans le champ politique », in Pierre Favre. *Sida et politique : Les premiers affrontements*, Paris, Editions L'Harmattan, 2000.
- HERBST, Arthur L., ULFELDER, Howard et POSKANZER, David C., « Adenocarcinoma of the Vagina », *New England Journal of Medicine*, vol. 284 / 16, avril 1971, p. 878-881
- Gilbert Claude et Henry Emmanuel, 2009, « Lire l'action publique au prisme des processus de définition des problèmes », dans Gilbert Claude et Henry Emmanuel (sous la dir. de), *Comment se construisent les problèmes de santé publique?*, Paris, La découverte, p.9-33.
- Gusfield Joseph R., 2009, *La culture des problèmes publics: l'alcool au volant. la production d'un ordre symbolique*, Economica.
- Henry Emmanuel, 2007, *Amiante, un scandale improbable, sociologie d'un problème public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Jouzel Jean-Noël et Dedieu François, 2013, « Rendre visible et laisser dans l'ombre Savoir et ignorance dans les politiques de santé au travail », *Revue française de science politique*, vol. 63, p. 29-49.
- David Lebreton, *Sociologie du risque*, PUF, Paris, 2012.
- Damien de Blic et Cyril Lemieux, « Le scandale comme épreuve », *Politix*, vol. 71 / 3, septembre 2005, p. 9-38.
- NICOURT, Christian et GIRAULT Jean Max, « Le coût humain des pesticides : comment les viticulteurs et les techniciens viticoles français font face au risque », *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, 2009.
- SALARIS, Coline, « Agriculteurs victimes des pesticides : une nouvelle mobilisation collective en santé au travail », *La nouvelle revue du travail*, 2014, [En ligne : <https://nrt.revues.org/1480>].
- SALARIS, Coline, Mobilisation en souffrance. Analyse comparative de la construction de deux problèmes de santé publique (familles victimes du Distilbène et agriculteurs victimes des pesticides), thèse de doctorat soutenue le 3 décembre 2015, Sciences Po Bordeaux. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01278157/>
- Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 41-54.
- Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 51 / 1, 1984, p. 3-40.
- Antoine Roger, « Représenter les pauvres. Construction et gestion des clientèles politiques dans une métropole roumaine », *Politix*, n° 92, janvier 2011, p. 31-51.