



HAL
open science

Rendre les cancers évitables. Recherches sur le travail cancérogène et ses conséquences

Moritz Hunsmann, Annie Thébaud-Mony, Églantine Armand Rastano,
Christelle Besse, Frédéric Décosse, Cécile Durand, Marilyne Grinand,
Benjamin Lysaniuk, Rémy Ponge, Léa Prost, et al.

► **To cite this version:**

Moritz Hunsmann, Annie Thébaud-Mony, Églantine Armand Rastano, Christelle Besse, Frédéric Décosse, et al.. Rendre les cancers évitables. Recherches sur le travail cancérogène et ses conséquences. *Anthropologie et Santé*, 2021, 10.4000/anthropologiesante.9645 . halshs-03501921

HAL Id: halshs-03501921

<https://shs.hal.science/halshs-03501921v1>

Submitted on 23 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

22 | 2021

Expériences et politiques des «crises» en santé humaine et environnementale

Rendre les cancers évitables. Recherches sur le travail cancérogène et ses conséquences

Making cancers preventable. Research on carcinogenic work and its consequences

Moritz Hunsmann, Annie Thébaud-Mony et Équipe du GISCOP 84



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/9645>

DOI : [10.4000/anthropologiesante.9645](https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.9645)

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Référence électronique

Moritz Hunsmann, Annie Thébaud-Mony et Équipe du GISCOP 84, « Rendre les cancers évitables. Recherches sur le travail cancérogène et ses conséquences », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 22 | 2021, mis en ligne le 28 mai 2021, consulté le 01 juin 2021. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/9645> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.9645>

Ce document a été généré automatiquement le 1 juin 2021.



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Rendre les cancers évitables. Recherches sur le travail cancérogène et ses conséquences

Making cancers preventable. Research on carcinogenic work and its consequences

Moritz Hunsmann, Annie Thébaud-Mony et Équipe du GISCOP 84

Introduction : Une épidémie qui ne dit pas son nom

- 1 Il est ici question de la crise sanitaire la plus grave qu'ait connue la France depuis l'époque des grandes épidémies de maladies infectieuses. Mais cette crise, pas plus que l'épidémie dont il sera question ne sont traitées comme telles. L'incidence estimée des cancers frôle la barre historique des 400 000 nouveaux cas par an (INCa & Santé publique France, 2019). Face à cette épidémie sans précédent, les alertes sur les causes environnementales se multiplient (Fressoz, 2012 ; Le Roux, 2011), mais le rôle du travail demeure toujours aussi peu pris en compte (Thébaud-Mony, 2019). Avec 45 000 cas incidents par an, les hémopathies malignes représentent désormais 12 % des cas incidents de cancer (Le Guyader-Peyrou *et al.*, 2019). C'est un des groupes de cancers connaissant l'augmentation la plus rapide – augmentation « dont les causes restent à explorer », indiquent l'Institut national du cancer (INCa) et Santé publique France (2019). Alors que les cancers du sang sont connus pour leurs liens avec des expositions toxiques (pesticides, rayonnements ionisants, solvants chlorés, butadiène, formaldéhyde, etc.), la connaissance des expositions professionnelles (mais aussi environnementales) subies par les patients atteints de cancers hématologiques reste très lacunaire, pour ne pas dire inexistante. Or, cette connaissance est un préalable indispensable pour construire une véritable politique de prévention – et la méconnaissance des expositions constitue un obstacle majeur à la reconnaissance en maladie professionnelle des patients atteints de ces cancers.

- 2 En 1974, l'Organisation internationale du travail (OIT) faisait de la prévention des cancers professionnels un enjeu prioritaire de l'action pour la santé des travailleurs en adoptant la convention n° 139 sur les cancers professionnels qui détermine de façon précise les enjeux de connaissance, d'information et de prévention. Aux États-Unis, dès sa création au début des années 1970, l'Occupational Safety & Health Administration (OSHA) inscrivait aussi la question de l'exposition professionnelle aux cancérigènes parmi ses priorités, avec l'intention d'établir des réglementations drastiques visant à la prévention des cancers à venir – intention immédiatement contrecarrée par la production d'études pseudo-scientifiques commanditées par les lobbies industriels et la consécration d'une interprétation dominante des cancers comme maladie résultant de comportements à risque (Epstein, 1978). La résistance victorieuse des industriels à toute stratégie de prévention a conduit David Michaels, professeur de santé publique et directeur de l'OSHA de 2008 à 2016, à intituler son dernier livre *Le Triomphe du doute* (Michaels, 2020). Sur la base d'une revue de littérature particulièrement documentée et de son expérience, ce dernier montre que, grâce aux scientifiques mercenaires dont les travaux alimentent une incertitude indéfiniment reconduite sur les liens entre cancer et expositions aux substances toxiques, les lobbies industriels ont réussi à imposer la "normalité" de l'exposition professionnelle aux agents chimiques dangereux, mettant en échec, à de rares exceptions près, les tentatives réglementaires visant la prévention des cancers associés. Cette situation n'est pas propre aux États-Unis, comme le montrent de nombreux travaux en France (Collectif intersyndical des universités Jussieu, 1977 ; Nicolino, 2014 ; Thébaud-Mony, 2014 ; Henry, 2017 ; Horel, 2015, 2017). Récemment, au Canada, le Premier ministre de l'Ontario a demandé un rapport au Centre de recherche sur les cancers professionnels (OCRC) afin de parvenir à une meilleure prise en compte des connaissances scientifiques dans la reconnaissance et la prévention des cancers professionnels. S'appuyant sur les expériences européennes, australiennes et nord-américaines, ce rapport souligne le manque « critique » de reconstitution des histoires d'exposition et de polyexposition professionnelles aux cancérigènes, mais aussi les limites de la démarche épidémiologique à rendre compte, à elle seule, de l'épidémie de cancer en cours (Demers, 2020). Avec 100 000 à 130 000 décès par an, le cancer est devenu la principale cause de mortalité liée au travail dans l'Union européenne (UE) pour un coût compris entre 273 milliards et 610 milliards d'euros par an (Musu & Vogel, 2018). En France, l'augmentation continue des cancers se double d'une persistante invisibilité des cancers liés à l'activité professionnelle.
- 3 Tel est le contexte dans lequel le Groupement d'intérêt scientifique sur les cancers d'origine professionnelle dans le Vaucluse (GIS COP 84) met en œuvre, depuis 2017, une démarche de recherche pluridisciplinaire originale, appuyée sur une cohorte de patients atteints de cancer hématologique pris en charge par le service d'oncologie-hématologie du centre hospitalier d'Avignon (CHA). Ce groupe pluridisciplinaire composé de chercheurs en sciences sociales et santé publique, de l'équipe de ce service hospitalier, ainsi que de professionnels de la santé au travail, s'est donné pour objectif de connaître les activités de travail exposant aux cancérigènes en vue de la réparation et de la prévention des cancers professionnels. Les contributions sociologiques et anthropologiques s'inscrivent à l'articulation des champs de la santé, du travail, des institutions et des rapports sociaux de domination.
- 4 Grâce à une recherche active de soutiens institutionnels, le GIS COP 84 bénéficie aujourd'hui d'un soutien financier stable de l'agence régionale de santé Provence-

Alpes-Côte-d'Azur (ARS PACA), du conseil régional de la Région Sud, et de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) PACA – le ministère de l'Agriculture et le comité départemental du Vaucluse de la Ligue contre le cancer apportant des financements ponctuels. Toutefois, l'obtention de financements complémentaires reste aujourd'hui indispensable pour faire fonctionner pleinement l'enquête du GISCOP 84. Or, à l'exception notable de la Ligue nationale contre le cancer, les projets soumis depuis cinq ans dans le cadre d'appels à projets de recherche d'une variété d'institutions (dont l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail [Anses], l'INCa et le Plan Ecophyto¹) se heurtent à des refus presque systématiques. La teneur des motivations de rejet, le silence persistant opposé aux demandes d'explication de l'équipe du GISCOP 84, ainsi que les retours informels de ses interlocuteurs politiques et institutionnels ont progressivement forgé la conviction des auteurs et plus largement de l'équipe GISCOP 84, selon laquelle, si certains des refus essayés relevaient d'une incompréhension de la démarche scientifique entreprise, d'autres relevaient de choix politiques en matière de recherche concernant les cancers professionnels – choix réversibles, évidemment. Cette expérience conduit les auteurs à revenir dans cet article sur la démarche scientifique pluridisciplinaire des deux GISCOP – le GISCOP 93 en Seine-Saint-Denis (créé en 2002) et le GISCOP 84 dans la basse Vallée du Rhône – non par pur souci de méthode, mais pour expliquer comment cette démarche répond aux besoins urgents de production de connaissances nécessaires à la lutte contre l'épidémie de cancers professionnels.

- 5 En effet, pour les praticiens et chercheurs de l'équipe du GISCOP 84, les cancers professionnels constituent aujourd'hui un problème de santé *critique* au double sens du terme : un problème *critique* « présentant les caractères d'une crise » supposant une action immédiate et un enjeu sanitaire majeur porteur d'une *critique* des modes de production industriels et des rapports sociaux qui les induisent
- 6 Cet article propose tout d'abord de remettre en perspective les connaissances produites par la démarche des deux GISCOP sur le rôle du travail eu égard aux dimensions fortement inégalitaires de cette épidémie. Nous reviendrons ensuite sur les résistances institutionnelles à financer cette démarche de recherche et leur signification dans une perspective de prévention des cancers du futur.

Le cancer, un fléau très inégalitaire

- 7 Depuis la fin du XIX^e siècle, on observe une croissance continue de l'incidence des cas de cancer, maladie rare avant l'essor de l'industrialisation. Cette croissance s'accélère fortement après la Seconde Guerre mondiale. Elle est concomitante de l'essor des industries chimiques et pétrochimiques qui introduisent dans la production – et dans l'environnement – des millions de molécules et mélanges de substances dont la toxicité est pour une large part méconnue. S'y ajoutent les industries métallurgique, minière et nucléaire, dont certains risques toxiques sont identifiés de longue date (poussières de charbon, de silice et de fer, amiante, plomb, radioactivité, etc.), ainsi que l'essor de l'agriculture chimique.
- 8 À l'orée de la troisième décennie du XXI^e siècle, la France est en pleine épidémie de cancer. Même si les autorités sanitaires résistent à la désigner comme telle, les chiffres officiels en témoignent : alors que la population a augmenté de moins de 20 % entre 1984 et 2017, l'incidence estimée a presque triplé sur la même période – passant de

150 000 à près de 400 000 nouveaux cas de cancer par an (Thébaud-Mony, 2019). Les travaux de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) sur la mortalité différentielle ont permis, dès les années 1980, de fonder des hypothèses sur l'influence du « métier » dans les inégalités de mortalité masculine² (Desplanques, 1993). Ces travaux montraient qu'au début des années 1990, le taux annuel moyen de mortalité par cancer chez les hommes de 45 à 54 ans était quatre fois plus élevé chez les ouvriers non qualifiés que chez les cadres et professions intellectuelles. Alors que les données de l'Insee ne permettent plus aujourd'hui de quantifier ces inégalités, la France restait en 2003, et ce depuis 1975, en tête des pays européens en matière d'inégalité de mortalité masculine par cancer avant 65 ans (Chérié-Challine *et al.*, 2003). En 2008, la Cour des comptes estimait que « le taux de mortalité par cancer est dix fois plus élevé chez [les ouvriers] et chez les employés que chez les cadres et dans les professions libérales, toutes causes confondues » (Gillette & Ract, 2008 : 71). L'augmentation de l'incidence des cancers conduit, de fait, à une forte croissance des inégalités devant la mort. Cependant il faut souligner que cette évolution, étant mesurée de façon différente à deux époques différentes, cela ne facilite pas les comparaisons.

- 9 Les inégalités face au cancer d'origine professionnelle se décomposent en deux grands types, qui contribuent à leur invisibilité : les inégalités d'exposition aux cancérigènes et les inégalités dans l'accès aux droits de la reconnaissance en maladie professionnelle.

Les inégalités dans l'exposition professionnelle à des cancérigènes

- 10 Il n'existe aujourd'hui en France aucun dispositif institutionnel de recensement et de traçabilité des expositions permettant d'identifier les expositions professionnelles aux cancérigènes, leur évolution sur les lieux de travail et dans la carrière des travailleurs exposés. L'enquête nationale Sumer (surveillance médicale des risques)³ montre qu'en 2010, 10 % des travailleurs salariés, soit près de 2,2 millions de personnes, étaient exposés à des substances ou procédés cancérigènes pris en compte dans l'enquête (vingt-cinq⁴), et ce sans protection pour la majeure partie d'entre eux. Les plus concernés, qui sont aussi les plus polyexposés, sont les jeunes en contrat précaire et ceux qui travaillent dans la maintenance et la construction – des secteurs où le recours à la sous-traitance et au travail temporaire fait obstacle à la prévention. L'agriculture est aussi particulièrement touchée, avec 13,5 % de l'ensemble des salariés du secteur, exposés à au moins un cancérigène lors de la dernière semaine de travail ; la proportion étant plus élevée encore pour les ouvriers agricoles (18,9 %) (Cavet & Léonard, 2013)⁵. Les résultats préliminaires de l'enquête Sumer 2017 sont du même ordre.
- 11 Enfin, les registres de cancers du réseau FRANCIM – sur la base desquels est estimé le nombre de nouveaux cas de cancer – ne couvrent qu'environ 22 % de la population française et ne comportent aucune information sur l'exposition à des facteurs de risque professionnels ou environnementaux, et à plus forte raison sur les inégalités face au cancer et les facteurs de risque associés. L'INCa et Santé publique France se réfèrent toujours aux comportements individuels (consommation de tabac et d'alcool notamment) comme causes de cancer, sans tenir compte de la décroissance de ces comportements et surtout sans observation rigoureuse de l'évolution des expositions

individuelles et collectives à l'ensemble des substances toxiques, tant au niveau professionnel qu'environnemental.

Les inégalités dans l'accès aux droits de la réparation en maladie professionnelle

- 12 En France, depuis 1919, la reconnaissance en maladie professionnelle repose sur un système de tableaux mettant en correspondance une maladie et des substances et/ou procédés de travail présents dans certaines activités. Toute maladie mentionnée dans un tableau associée à une ou des activités de travail figurant dans le même tableau ouvre droit à la « présomption d'imputabilité » (de la maladie à l'exposition) et est reconnue de droit comme étant d'origine professionnelle. Il n'existe que cent dix-huit tableaux de maladies professionnelles. Depuis 1993, en conformité avec le droit européen, un système complémentaire de reconnaissance pour les maladies liées au travail ne figurant pas dans les tableaux a été institué. Cependant, dans cette seconde voie de reconnaissance, la victime de maladie professionnelle doit apporter la preuve du « lien direct et essentiel » entre son travail et la maladie. Le financement du système de réparation est imputable aux employeurs. L'indemnisation est forfaitaire, mais elle peut être majorée par l'action en faute inexcusable de l'employeur si la preuve de celle-ci peut être apportée devant les tribunaux.
- 13 Malgré les enjeux tant collectifs (amélioration de la prévention et diminution de la charge financière des cancers professionnels pour l'Assurance maladie) qu'individuels (indemnisation des victimes au titre des préjudices subis), de nombreuses publications scientifiques, administratives et parlementaires témoignent du fait que l'accès au droit à la reconnaissance et à la réparation des cancers en maladie professionnelle est extrêmement limité, soulignant l'inégalité face aux droits à indemnisation, notamment en référence aux victimes d'accidents graves et mortels, tels les accidents de la route ou thérapeutiques. Entre les travailleurs eux-mêmes, les inégalités sont également multiples.
- 14 Concernant les cancers professionnels, l'inégalité première provient de la législation elle-même, puisque seuls vingt-quatre tableaux de maladie professionnelle – portant sur vingt-cinq substances ou procédés cancérigènes – ouvrent droit à la présomption d'imputabilité de cas de cancer. Or, plus de 170 substances et procédés sont inscrits dans les catégories 1 (cancérigènes certains pour les humains) et 2A (cancérigènes probables pour les humains) du Centre international de recherche sur le cancer (CIRC), dont la plupart sont présentes en milieu de travail (Demers, 2020). Le doublement en vingt ans du nombre de cancers professionnels reconnus en France est dû en grande partie au mouvement social qui, dans les années 1990, a conduit à l'interdiction de l'amiante et à la mise en évidence de ses conséquences sanitaires catastrophiques. Ainsi, environ 80 % des cas reconnus le sont en référence aux tableaux de maladie professionnelle 30 et 30bis concernant l'exposition professionnelle à l'amiante (Assurance maladie, 2019), sachant que les victimes professionnelles de l'amiante bénéficient depuis 2002 d'une forme de reconnaissance de droit de la faute inexcusable de leur employeur par l'indemnisation complémentaire attribuée par le Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (FIVA). Les autres victimes – peu nombreuses – dont le cancer a été reconnu comme étant d'origine professionnelle, ne bénéficient que d'une réparation forfaitaire. Malgré cette augmentation

principalement liée à l'amiante, les cancers professionnels reconnus et indemnisés ne représentent aujourd'hui que 0,5 % des nouveaux cas de cancer. Même en se basant sur les estimations les plus farouchement conservatrices de la proportion des cancers liés au travail (voir ci-dessous), cela signifie une sous-reconnaissance des cancers professionnels de 88 % à 94 %.

- 15 Les statistiques nationales ne donnent pas accès à la répartition selon le sexe, le pays de naissance ou les catégories socio-professionnelles, qui constituent également des marqueurs d'inégalité face à la reconnaissance en maladie professionnelle. Néanmoins, la répartition selon les secteurs d'activité témoignent de cette faible reconnaissance, par exemple pour les travailleurs des « services », à savoir « travail temporaire, santé, social, nettoyage ». Ils ne comptent que pour 4 % des cas reconnus entre 2003 et 2017 (Assurance maladie, 2018) alors qu'ils représentent près de 20 % de la population salariée affiliée au régime général et que, selon l'enquête Sumer, les travailleurs temporaires sont particulièrement surexposés aux cancérigènes. Un autre point aveugle vient de l'invisibilité des maladies professionnelles parmi les travailleurs migrants – comme par exemple les travailleurs détachés de l'agriculture intensive provençale – dont la limitation du droit au séjour à un contrat de travail temporaire se traduit par une ineffectivité de l'accès aux droits de la reconnaissance en maladie professionnelle (Decosse, 2011).
- 16 Le système complémentaire de reconnaissance des maladies professionnelles, qui permet la reconnaissance de cas hors tableau⁶, fait perdre aux victimes le bénéfice de la présomption d'imputabilité de leur maladie aux risques du travail. Les chiffres officiels suggèrent les difficultés rencontrées : en 2018, la part d'avis favorables aux victimes est inférieure à 40 %, sans possibilité de connaître les motifs de succès ou d'échec des procédures (Assurance maladie, 2018).
- 17 Pour les malades atteints de cancer hématologique, la reconnaissance en maladie professionnelle demeure très difficile. Seuls quelques facteurs de risque (benzène, rayonnements ionisants, 1,3-butadiène) font à ce jour l'objet de tableaux au régime général. Depuis 2015, le rôle de l'exposition aux pesticides a été officiellement admis dans un tableau de maladie professionnelle dans le cadre du régime agricole (RA n° 59), reconnaissant le lien entre exposition aux pesticides et lymphomes non-hodgkiniens (LNH), dont la leucémie lymphoïde chronique et le myélome multiple. Cette reconnaissance n'existe pas dans le régime général.
- 18 Les cancers hématologiques sont donc particulièrement sous-représentés dans les cancers professionnels reconnus dans le cadre du régime général, avec seulement cinquante-neuf cas en 2018 : trente-huit hémopathies au titre des tableaux n° 4 (benzène) et n° 6 (rayonnements ionisants) du régime général, ainsi que vingt et un cas reconnus « hors tableaux » (Assurance maladie, 2018). Le régime agricole et les organismes d'assurance maladie de la fonction publique ne publient pas de statistiques des maladies professionnelles.
- 19 En somme, les chances d'un travailleur de voir son cancer reconnu comme maladie professionnelle varient fortement, notamment en fonction du type de cancer et d'exposition(s) subie(s), de son régime de sécurité sociale, mais aussi du secteur d'activité, de la nature plutôt stable ou morcelée de son parcours professionnel, ainsi que des cancérigènes auxquels il a pu être exposé au cours de sa vie professionnelle. D'autres inégalités demeurent invisibles que seule une démarche telle que celle des GISCOP peut permettre de révéler.

Une démarche de recherche pour l'action

- 20 Pour comprendre le sens de la démarche engagée par les GISCOP, il importe de revenir tout d'abord aux connaissances acquises sur la maladie cancéreuse elle-même. Nous aborderons ensuite la démarche et les résultats des dispositifs d'enquête pluridisciplinaire du GISCOP 93 et du GISCOP 84.

Le cancer : une histoire multi-étapes nécessitant une compréhension pluridisciplinaire

- 21 De très nombreuses études biologiques et toxicologiques démontrent que le cancer est une maladie qui commence à se développer au cœur des cellules et s'inscrit, pour chaque individu touché, à la croisée de deux histoires. L'une est celle des atteintes, simultanées et/ou répétées, provoquées par les agents toxiques (poussières, substances chimiques, rayonnements) au cours de multiples événements de la vie professionnelle, résidentielle, environnementale et comportementale ; l'autre est, face à ces agressions, celle des réactions de défense de l'organisme, elles-mêmes extrêmement variables selon les individus. À mesure que les molécules toxiques prolifèrent dans la vie quotidienne, les processus mutagènes ou cancérigènes propres à chacun d'eux se multiplient, de même que leur synergie et leurs interférences avec les mécanismes de défense de l'organisme (Pézerat, 1985). Une autre caractéristique des cancers est le long délai de latence entre la ou les expositions à un ou des cancérigènes et la survenue des symptômes de cancer. C'est la connaissance de l'histoire longue de l'exposition des cancérigènes qui peut permettre d'orienter tant la réparation que la prévention des cancers professionnels.
- 22 Aujourd'hui, nos connaissances sur la toxicité des substances se limite à quelques centaines d'entre elles parmi les dizaines de milliers de substances chimiques utilisées actuellement. Cependant, même pour les substances dont la toxicité est avérée, la connaissance sur les expositions professionnelles est inexistante. Il y a plus de quarante ans déjà, Samuel Epstein (1978) soulignait que la connaissance des cancérigènes utilisés dans les procédés industriels de production, acquise en sciences fondamentales, n'était pas suivie d'une production de connaissances empiriques des expositions à ces substances sur les lieux de travail. En 1998, il renouvelait cet appel à la production de données empiriques sur les expositions (Epstein, 1998). Sauf exception, ces connaissances continuent à faire cruellement défaut aujourd'hui – dans l'industrie, dans l'agriculture (Anses, 2016) et ailleurs. Comme le souligne Paul Demers (2020), la prévention des cancers professionnels doit pouvoir s'appuyer sur la connaissance de qui est (ou a été) exposé aux cancérigènes connus – où, quand et dans quel contexte. Pour ce faire, l'apport d'une diversité de disciplines est impératif.
- 23 Ainsi, les chercheurs en ergonomie ont depuis longtemps mis en évidence la différence entre travail prescrit – qui fait référence à des données théoriques – et travail réel, à savoir l'activité effective déployée par les travailleurs pour accomplir les tâches prescrites. S'appuyant sur les connaissances produites dans cette discipline et en toxicologie, Brahim Mohammed-Brahim et Alain Garrigou (2009) proposent des démarches d'ergo-toxicologie centrées sur l'analyse de l'activité de travail en situation d'exposition, soulignant l'importance d'une connaissance fine des activités de travail

exposées pour permettre la mise en œuvre de stratégies de prévention au cœur du travail réel. Dans les Bouches-du-Rhône, l'Association pour la prise en charge des maladies éliminables (APCME) a alimenté pendant plus de trente ans un « cadastre du risque avéré » sur le bassin industriel de Fos-sur-Mer, en s'appuyant en premier lieu sur l'expérience des travailleurs, croisée avec les savoirs spécialisés d'experts des conditions de travail, en vue de l'assainissement des postes de travail (Andéol, 2020).

- 24 Ces démarches font écho à la circulaire de la Direction des relations du travail (DRT, aujourd'hui Direction générale du travail) du 24 mai 2006 explicitant le décret 2003-1254 du 23 décembre 2003 relatif à la prévention du risque chimique. Celle-ci rappelait que « l'analyse des modalités d'exposition [...] repose [...] sur l'analyse des situations de travail, des postes de travail et des conditions dans lesquelles se déroulent les activités impliquant les agents chimiques ; cette analyse du travail réel doit nécessairement s'appuyer sur la connaissance qu'ont les salariés de leur activité et de leurs postes de travail ». Cette circulaire, largement tombée dans l'oubli aujourd'hui, fait écho aux fondements théoriques et méthodologiques à partir desquels se construit la démarche pluridisciplinaire des GISCOP.

Résister collectivement à l'effacement des traces d'exposition aux cancérigènes

- 25 En s'appuyant sur les connaissances existantes quant au caractère cancérigène des substances, rayonnements et procédés de travail⁷, la démarche des GISCOP vise à construire la visibilité des expositions professionnelles aux cancérigènes inscrites dans l'activité réelle de travail. Des entretiens approfondis, réalisés par des sociologues auprès des patients atteints de cancer, permettent la reconstitution précise, poste par poste, du parcours professionnel et de l'activité réelle de travail (Thébaud-Mony *et al.*, 2003 : 18). Puis un collectif pluridisciplinaire d'experts des conditions et risques du travail identifie et caractérise les expositions aux cancérigènes subies par les patients enquêtés dans chacun des postes occupés au long du parcours professionnel de chacun d'entre eux. Cette expertise prend uniquement en compte des cancérigènes classés comme tels par les organismes officiels (CIRC et UE). Ces classements constituent le point d'appui de notre recherche, qui ne vise pas à prouver à nouveau leur pertinence, mais les considère comme des savoirs solidement établis. L'expertise fait appel aux savoirs théoriques et à l'expérience pratique des experts, qui peuvent repérer dans les récits d'activité des patients les cancérigènes qu'ils connaissent, parfois dans des lieux ou des contextes précis de travail qu'ils connaissent également – y étant intervenus en tant que professionnels de la santé au travail (médecin, ingénieur de prévention), ou y ayant travaillé (travailleurs experts du nucléaire ou de l'agriculture, par exemple). À partir de la mémoire conjugée du patient lui-même, de ses collègues, de délégués du Comité d'hygiène, sécurité, conditions de travail (CHSCT), de professionnels de la santé au travail et des experts des GISCOP, il devient alors possible de reconstituer l'histoire de l'exposition (souvent polyexposition) aux cancérigènes. Sur la base de cette expertise, le collectif d'experts de chacun des deux GISCOP conseille, ou non, l'orientation du dossier vers la déclaration de maladie professionnelle. Pour les patients qui choisissent de faire cette déclaration, le malade et sa famille sont alors accompagnés tout au long de la procédure.

- 26 À travers l'analyse des reconstitutions de parcours de patients apparaît aussi l'effacement structurel des traces du travail, à l'œuvre de mille et une manières – entre autres les carences dans l'application des règles dites de traçabilité, la rareté des interventions de contrôle par les services de l'État et, en cas d'intervention, l'absence de mémoire de ces interventions. En 2017, les ordonnances Macron, ainsi appelées car elles font référence à ce mode de gouvernement qui caractérise le début du quinquennat du président Emmanuel Macron, signent la disparition des CHSCT. Or les procès verbaux de cette instance représentative des salariés d'une entreprise étaient souvent le dernier rempart à l'invisibilisation du travail exposé. L'effacement structurel des expositions s'est ainsi encore renforcé. Identifier, dans le cadre des expertises GIS COP, les expositions subies par chaque patient en croisant son expérience du travail avec celle d'experts des conditions et risques du travail revient à résister collectivement à ce processus d'effacement des traces.

Les résultats de l'enquête du GIS COP 93

- 27 Depuis le début des années 2000, l'équipe du GIS COP 93 mène une enquête permanente auprès de patients atteints de cancer respiratoire et, plus récemment, urinaire, pris en charge dans des hôpitaux de Seine-Saint-Denis. Cette recherche-action pluridisciplinaire procède de la démarche susmentionnée.
- 28 Entre mars 2002 et décembre 2015, les parcours professionnels d'une cohorte de plus de 1 200 patients atteints de cancers respiratoires primitifs, résidant en Seine-Saint-Denis et pris en charge dans trois hôpitaux de l'Est du département, ont ainsi été reconstitués, expertisés et inclus dans la base de données. L'accompagnement systématique des parcours de déclaration et de reconnaissance en maladie professionnelle a également permis la constitution d'un important corpus de données qualitatives. Une dizaine de thèses de doctorat, des mémoires de master, des rapports de recherche et de très nombreux articles scientifiques, en sociologie, histoire, géographie, droit, santé publique, épidémiologie, ainsi que des chapitres d'ouvrage et des articles ou interventions de valorisation, sont issus de la production de connaissances de ce dispositif de recherche⁸.
- 29 Les résultats de cette enquête permanente de plus de quinze ans révèlent des dimensions structurelles lourdes, tant dans les caractéristiques du travail exposé à des cancérigènes connus que dans la non-reconnaissance des cas en maladie professionnelle. Nous en retiendrons ici les résultats les plus constamment obtenus depuis ses débuts.
- 30 Un premier résultat s'est rapidement imposé : la fréquence de l'exposition, et plus encore de la polyexposition professionnelle aux cancérigènes. Plus de 85 % des patients (en majorité ouvriers ou employés) ont subi une ou des expositions de très longue durée (plusieurs décennies) à un ou plusieurs cancérigènes. Depuis les années 1980, avec la généralisation du recours à la sous-traitance et à l'intérim, les logiques structurelles de division sociale du travail et des risques entraînent une concentration des situations de polyexposition dans les secteurs suivants : construction, maintenance, nettoyage, manutention, transports, gestion des déchets.
- 31 Ces résultats ont été confirmés en 2018, par l'analyse statistique multivariée des données recueillies dans l'enquête entre mars 2002 et décembre 2010 auprès de 1 017 patients atteints de cancer respiratoire (834 hommes, 183 femmes) (Bertin *et al.*, 2018).

Outre la mise en évidence de la prééminence du travail ouvrier dans les parcours professionnels des patients de l'enquête, cette analyse a permis de caractériser les polyexpositions professionnelles aux substances cancérigènes et leurs différences selon le sexe. Huit modèles de polyexposition chez les hommes, et trois chez les femmes correspondent à des « cocktails » de substances cancérigènes, en usage habituel dans les activités de travail concernées : pour les hommes, construction, maintenance, travail des métaux, transports ; pour les femmes, santé-social, nettoyage et certaines activités industrielles (cosmétique par exemple). Dans une thèse de sociologie, appuyée elle aussi aux données genrées de l'enquête permanente du GISCOP 93, Michelle Paiva (2016) a analysé le processus d'invisibilisation de l'exposition professionnelle des femmes aux substances toxiques, ainsi que le déficit de reconnaissance en maladie professionnelle qui en découle – déficit à l'origine d'importantes inégalités entre femmes et hommes en matière de droits à la réparation.

- 32 Les chercheurs du GISCOP 93 ont ainsi pu questionner les modèles de référence de la reconnaissance en maladie professionnelle (Thébaud-Mony, 2006 ; Marchand, 2018). Sur les 1 256 patients dont le parcours professionnel a été reconstitué entre mars 2002 et décembre 2013, 380 ont obtenu la reconnaissance en maladie professionnelle. C'est beaucoup au regard de l'absence de reconnaissance des cas de cancer respiratoire liés au travail dans le département de la Seine-Saint-Denis avant l'enquête. C'est peu au regard des très nombreux patients de l'enquête ayant subi une lourde polyexposition professionnelle aux cancérigènes dans le cadre de parcours professionnels très éloignés du modèle de référence des tableaux de maladies professionnelles, soit un travailleur masculin occupant le même emploi toute sa carrière et subissant l'exposition à un seul cancérigène.
- 33 Anne Marchand (2018) va plus loin dans l'approche compréhensive des obstacles à la reconnaissance des cancers professionnels. Elle fait remonter aux origines mêmes de la loi, en 1919, la source des difficultés de son application et met au jour l'irréductible contradiction qui s'y exprime : d'un côté, l'exigence posée par le patronat d'une preuve absolue du lien de causalité entre facteur professionnel et maladie ; de l'autre, la réalité des maladies qui, biologiquement et cliniquement, ne portent pas de marques spécifiques de ce lien et sont, par essence, multifactorielles, c'est-à-dire imputables simultanément à plusieurs facteurs de risque. Le compromis trouvé à l'époque pour sortir de la contradiction a consisté à créer des tableaux de maladies professionnelles. Le principe de présomption d'imputabilité ne s'applique alors que dans le cadre strict des conditions du tableau. Or, seuls vingt six substances ou procédés cancérigènes figurent dans ces tableaux du régime général. Comme le montre Anne Marchand, le faible nombre et le caractère restrictif des tableaux portant sur des cancérigènes résultent d'une forte résistance patronale à la reconnaissance des cancers professionnels. À partir de l'analyse qualitative des parcours professionnels des enquêtés du GISCOP 93, elle montre également que les processus de réussite ou d'échec dans l'accès aux droits à la réparation pour des travailleurs atteints de cancer, actifs ou à la retraite, ne se comprennent qu'à la lumière du fait de « *se savoir exposé* ». Ce savoir constitue la clé de voûte du processus de déclaration en maladie professionnelle, sachant que le travail, comme espace de subordination, est marqué par l'antagonisme fondamental dans lequel employeurs d'un côté et travailleurs de l'autre jouent à armes structurellement inégales.

- 34 Autre résultat important : alors même que l'expertise pluridisciplinaire du GISCOP 93 documente la réalité de la polyexposition professionnelle aux cancérigènes, les médecins des commissions régionales de reconnaissance en maladie professionnelle (CRRMP) statuant sur les demandes de reconnaissance des patients « hors tableau » ne tiennent pas compte la plupart du temps de cette expertise et opposent un refus aux demandes – refus parfois compensé par un jugement des tribunaux s'appuyant sur l'enquête approfondie du GISCOP (Paiva, 2016 ; Thébaud-Mony, 2006, 2014 ; Marchand, 2018).

Précarisation sociale du travail, polyexpositions et pesticides : premiers résultats du GISCOP 84

- 35 Entre janvier 2017 et juin 2020, 221 patients atteints de lymphome non-hodgkinien (LNH) pris en charge au CHA ont été recrutés dans l'enquête, permettant la reconstitution et l'expertise collective de 162 parcours professionnels. Une première analyse des données de l'enquête du GISCOP 84 confirme la permanence de certaines dimensions structurelles mises en lumière par le GISCOP 93. Ainsi, 71 % des 162 patients de la cohorte du GISCOP 84 dont les parcours ont été expertisés ont été polyexposés à trois cancérigènes ou plus au cours de leur carrière, et ce, souvent sur des durées longues et avec des intensités moyennes ou fortes. De même, les parcours professionnels des patients sont marqués par le travail ouvrier et une forte instabilité d'emploi, liée en partie au recours à l'intérim (notamment dans les secteurs du BTP, du nettoyage et du nucléaire) et au travail saisonnier agricole. Cette précarité se traduit par des passages répétés d'un type d'exposition(s) à un autre au cours d'une carrière. Comme au GISCOP 93, apparaissent ici les effets de la « précarisation sociale » du travail, définie dans les années 1990 par un collectif d'une quarantaine de chercheurs comme « un processus multidimensionnel d'institutionnalisation de l'instabilité » répondant aux exigences de flexibilisation du marché du travail et de compétitivité (Appay & Thébaud-Mony, 1997). Une démarche collective plus récente de synthèse des recherches du champ santé-travail réunissant une centaine d'auteurs souligne les conséquences de ce processus de précarisation sociale du travail, non seulement sur la division sociale et sexuelle des risques, mais aussi sur les dispositifs de prévention et l'invisibilisation des atteintes à la santé liées au travail (Thébaud-Mony *et al.*, 2015).
- 36 Cela étant, certaines spécificités liées au bassin d'emploi du GISCOP 84 (la basse Vallée du Rhône) et à la pathologie prise en compte dans l'enquête apparaissent clairement. Ainsi, les expositions les plus fréquemment retrouvées sont celles pour lesquelles il existe un niveau de preuve élevé quant à leur lien avec les hémopathies malignes – telles les pesticides, les rayonnements ionisants, le benzène, le butadiène, le formaldéhyde ou encore les solvants chlorés. Des expositions à d'autres substances, comme les hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP), la silice, les fumées de soudage, les agents infectieux, l'amiante, les poussières de fer, les poussières de bois et le chrome sont également fréquentes. L'exposition professionnelle aux pesticides concerne ainsi 60 % des patients (n = 97). Cette proportion s'explique par le lien, largement documenté, entre l'exposition aux pesticides et la survenue de lymphomes non-hodgkiniens, mais aussi par le fait que la basse vallée du Rhône, dont proviennent les patients du GISCOP 84, est un bassin d'emploi à forte composante agricole où l'utilisation de pesticides est particulièrement forte. Ainsi, en 2017, le Vaucluse était le

département français ou la quantité de pesticides vendus par hectare de surface agricole utile était la plus élevée⁹.

- 37 Parmi les 97 patients exposés aux pesticides, 68 ont été exposés dans le cadre d'un travail agricole (chiffres de septembre 2020). Les parcours professionnels de ces patients apparaissent morcelés. Ainsi, seulement sept d'entre eux ont un parcours exclusivement agricole. Parmi les patients au parcours mixte (emplois agricoles et non agricoles), 18 ont exercé une activité professionnelle en milieu agricole durant dix ans ou plus (la durée d'exposition minimale permettant une reconnaissance en maladie professionnelle dans le cadre du tableau n° 59 du régime agricole), et 43 ont travaillé de manière intermittente dans le secteur agricole pour une durée totale inférieure à dix ans. Dans ces parcours, l'exposition aux pesticides se combine généralement à des expositions à d'autres cancérigènes dans l'agriculture et dans d'autres secteurs. La reconnaissance en maladie professionnelle est alors longue, compliquée et incertaine, et ce malgré des expositions avérées souvent fortes.
- 38 Nous avons été surpris par le fait que 41 % des patients exposés aux pesticides l'ont été (au moins en partie) dans le cadre d'activités non agricoles – que ce soit dans des activités connexes à l'agriculture (conserverie, conditionnement/expédition de denrées agricoles), lors de travaux impliquant un traitement du bois (maçonnerie/menuiserie/ébénisterie/peinture), via le contact avec des vêtements traités, ou dans d'autres contextes (chauffeur-livreur, manipulation d'huiles essentielles, etc.). Il s'agit de situations jusque-là peu ou pas identifiées comme mettant des travailleurs en contact avec des pesticides.
- 39 Enfin, la proportion de patients de l'enquête orientés vers une déclaration en maladie professionnelle atteint 49 %, et dépasse 50 % pour ceux pour lesquels les experts ont identifié une ou plusieurs expositions professionnelles aux cancérigènes, soit 95 % de la cohorte. Ainsi, lorsqu'une démarche de recherche prend appui sur la réalité de l'activité de travail exposée aux cancérigènes des patients atteints de cancer, la proportion des exposés et celle des patients déclarables en MP sont sans commune mesure avec la « part attribuable » au travail officiellement affichée dans l'épidémiologie des cancers – soit de 4 à 8 %¹⁰. Ce dernier taux émane d'exercices statistiques spéculatifs, réalisés à la fin des années 1970 aux États-Unis (Doll & Peto, 1981). L'objectif était d'établir mathématiquement le pourcentage de cancers évitables si tel ou tel facteur de risque était éliminé – le tabac et l'alcool étant arbitrairement considérés comme les principales voire les seules causes de cancer. La personnalité emblématique du responsable de cette démarche, Richard Doll, a conduit à en faire un dogme pour la santé publique, non remis en cause à ce jour (Epstein, 1978, 1998 ; Thébaud-Mony, 2014). Ce chiffre – 4 à 8 % – s'est autonomisé, en particulier par rapport à la réalité du travail exposé, en dépit de la présence sans cesse accrue de substances cancérigènes dans de nombreux secteurs professionnels. La représentation dominante des causes de cancer façonné par ce dogme consacre, en quelque sorte, l'invisibilité des cancers professionnels (Henry, 2017).
- 40 Ainsi, dans une récente évaluation de notre projet soumis à l'INCa, l'un des évaluateurs a écrit ceci : « Si en effet moins de 5 % des cancers du sang sont liés à des expositions professionnelles, comme l'a déclaré un expert, ce projet pose des problèmes : il pourrait avoir tendance à donner aux patients une fausse idée de la cause de leur cancer¹¹. » Ce chiffre est mobilisé ici, hors contexte et sans indication de la source (l'« expert » en question, serait-ce Richard Doll ?), pour suggérer que notre recherche s'intéresse à un

problème insuffisamment grave pour être digne d'intérêt – en nous accusant, au passage, de malhonnêteté envers les patients. Mettant en question ce postulat d'une très faible proportion de cancers attribuables au travail, les premiers résultats de l'enquête du GISCOP 84 suggèrent au contraire que les hémopathies malignes sont parmi les cancers professionnels les moins bien identifiés comme tels.

Des résistances institutionnelles entre impensés scientifiques et parti pris politiques

- 41 Le dispositif d'enquête du GISCOP 84 implique un ensemble d'opérations très chronophages. L'équipe est coordonnée par des chercheurs statutaires qui ne peuvent, avec les moyens actuels de la recherche, assumer à eux seuls l'ensemble des tâches. De même que la recherche clinique suppose l'activité d'attachés de recherche clinique, une telle enquête suppose le recrutement de chercheurs contractuels grâce à des financements spécifiques.
- 42 Le GISCOP 84 bénéficie aujourd'hui d'appuis solides de la part des institutions citées en introduction, tissant des liens permettant de construire avec ces institutions une coopération qui va bien au-delà du financement de la recherche, l'objectif étant – rappelons-le – dans une perspective de recherche pour l'action, la connaissance, la reconnaissance et la prévention des cancers hématologiques professionnels. Mais ces institutions ne peuvent nous soutenir que dans le cadre de plans d'action en santé publique, dont la dimension recherche ne permet pas le financement intégral du programme de recherche du GISCOP 84. Nous avons donc soumis des demandes de financement dans le cadre d'appels à projets de recherche. Sur seize projets de recherche soumis depuis cinq ans, deux seulement ont obtenu une réponse positive – de la part de la Ligue contre le cancer. Par ailleurs, deux candidats soutenus par le GISCOP 84 ont obtenu, de la part de la Fondation de France, un financement de recherche postdoctorale de vingt-quatre mois sur les thématiques du GISCOP. En revanche, nos demandes de financement de l'enquête elle-même auprès de la Fondation de France n'ont pas été retenues. Nous avons évoqué ailleurs cette difficulté d'obtenir des financements par appels à projets (Hunsmann *et al.*, 2019 ; Thébaud-Mony, 2019), en identifiant comme causes possibles les hiérarchies d'objets de recherche, qui s'inscrivent dans les logiques dominantes génératrices d'invisibilisation du travail, des travailleurs et des problèmes de santé liés au travail, ainsi que les hiérarchies disciplinaires au sein du champ de la santé publique et des sciences sociales de la santé – que l'on pourrait qualifier en simplifiant d'« abus de position dominante » de l'épidémiologie causale.
- 43 Notre approche est manifestement en décalage avec le type de recherches que souhaitent financer les institutions qui portent les appels à projets auxquels nous avons répondu. D'une part, pour une partie des évaluateurs de nos projets, la connaissance du travail exposé n'est pas un objet de recherche légitime, pas plus que les processus de non-recours aux droits, ou la production des inégalités sociales de santé évoquées en première partie. D'autre part, il semble difficilement concevable à nos évaluateurs que la question étiologique ne soit pas le cœur de la démarche. Une illustration de ceci se trouve dans l'évaluation de notre projet par la Fondation de France en 2018, dont le résumé se termine ainsi :

Le comité vous encourage à inclure au sein de votre équipe un épidémiologiste méthodologiste afin de garantir que les hausses de malades constatées sont significatives et que les clusters de malades repérés par les dossiers hospitaliers ont aussi une significativité robuste qui atteste de l'intérêt scientifique des repérages de facteurs de risque.

- 44 Selon ce raisonnement, seule aurait une légitimité scientifique la démarche consistant à reprouver pour toute population de patients atteints de cancer que des cancérigènes avérés sont *réellement* cancérigènes – non pas en étudiant la réalité empirique de l'exposition professionnelle aux cancérigènes de patients atteints de cancer, mais en recherchant la significativité statistique d'un « sur-risque » pour cette population. Cette idée, souvent exprimée par nos évaluateurs et interlocuteurs institutionnels, se fonde implicitement sur le postulat erroné de l'existence d'un niveau « normal » – et donc acceptable – de survenue de cas de cancer dans la population, et traduit une incompréhension profonde de la démarche GISCOP.
- 45 Une variante du raisonnement qui nous est opposé, sous prétexte de limitation des « biais », consiste, de la part des évaluateurs, à exiger la prise en compte des expositions *non* professionnelles des patients. Ainsi, l'évaluation de notre lettre d'intention soumise dans le cadre de l'appel à projets de recherche du Plan Ecophyto II en 2019 indique : « [l]a prise en compte des facteurs externes à l'exposition aux pesticides (tabagisme, autres facteurs environnementaux, etc.) n'est pas clairement définie dans le projet. » Outre le fait que le tabagisme n'est pas un facteur de risque avéré pour les hémopathies malignes, serait-il donc illégitime d'identifier les activités de travail exposant aux pesticides et de briser par cette démarche l'invisibilité des cancers hématologiques liés au travail ? Les facteurs de risque environnementaux et comportementaux relèvent d'un autre registre de stratégie préventive ; c'est un autre sujet de recherche.
- 46 La démarche GISCOP ne vise pas à prouver une relation causale entre des expositions cancérigènes subies par chaque patient et sa pathologie, relation impossible à démontrer pour un individu donné. Elle vise à identifier des situations d'exposition professionnelle à des cancérigènes *connus*, à comprendre les sources d'inégalités devant l'exposition et l'accès au droit à reconnaissance en maladie professionnelle, et à documenter ce qui fait obstacle à des interventions de prévention efficaces. Il s'agit là d'une démarche de santé publique de bon sens, presque classique. Dans une perspective pluridisciplinaire de recherche en santé publique, tout patient atteint de cancer ayant potentiellement subi des expositions professionnelles à des cancérigènes est digne d'intérêt – et ce pour des raisons scientifiques, de justice sociale et de santé publique. Ainsi, au lieu de conditionner l'intérêt porté aux expositions subies par les patients à leur appartenance à un éventuel cluster, la démarche GISCOP considère la survenue d'un cancer comme un événement-sentinelle à partir duquel il devient possible de rendre visible les expositions subies par les patients dans leur travail – et d'agir en prévention (Thébaud-Mony, 2008).
- 47 La connaissance rigoureuse des activités de travail exposées aux cancérigènes dans un double contexte de précarisation du travail et d'absence de traçabilité des expositions suppose une démarche pluridisciplinaire centrée sur l'expérience croisée du patient dans son parcours professionnel et des experts pour une identification rigoureuse et

systematique des expositions professionnelles subies. Autrement dit, et comme le souligne Larry Sawers (2013 : 13) au sujet d'une autre épidémie (le VIH/sida), pour comprendre le problème, il faut s'intéresser à « la vie très compliquée des gens ». C'est cela que ne comprennent pas certains de nos évaluateurs, comme celui missionné par l'INCa pour évaluer notre projet dans le cadre de l'appel à projets 2020 en Sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique – qui souligne que, dans la mesure où elle est « menée du point de vue des patients atteints de cancer, avec une évaluation rétrospective remontant parfois loin dans le temps, [cette] approche de l'évaluation des expositions [...] est biaisée et doit être abandonnée¹² ». Derrière l'obsession du « biais » s'exprime le fantasme d'une approche fondée sur des données « objectives » (pour ne pas dire « pures »), qui pourrait s'affranchir de l'apport de méthodes implicitement disqualifiées, celles – « impures » – des sciences sociales. Or ce sont ces disciplines dont la démarche même consiste à s'intéresser de près au travail réel et de rendre visible la manière dont la division sociale du travail produit des travailleurs polyexposés dont les parcours professionnels sont d'autant plus complexes qu'ils sont précaires. Emprunter la longue route rocailleuse de la reconstitution fine des activités de travail à partir des récits qu'en font les patients eux-mêmes est, en toute rigueur, la seule à permettre l'accès au travail réel et à ses risques.

- 48 Certains refus de financement des projets soumis par le GIS COP 84 dans le cadre d'appels à projets s'expliquent par des désaccords de méthode, des incompréhensions (peut-être en partie dues à un manque initial d'explicitation de notre part) ou tout simplement parce que le comité de sélection ne considère pas les cancers professionnels comme un objet de recherche important. Cependant, quand un projet de recherche essuie plusieurs refus, échelonnés sur des années et malgré la prise en compte des commentaires des évaluateurs d'une année à l'autre, la question se pose de la réception politique du projet par les institutions qui en sont les destinataires. Progressivement, les refus répétés de la part d'institutions ayant des missions de service public en rapport avec notre objet de recherche nous sont apparus comme l'expression d'un choix politique. Ainsi du rejet, *in extremis* et sans explication, de notre projet par les responsables de l'appel à projets 2016 du Plan Ecophyto – et cela contre l'avis du comité de sélection, dont un membre nous avait même appelés pour nous féliciter pour la qualité de notre projet et nous annoncer que celui-ci avait été classé « priorité 1 » par le comité. Ayant pu consulter les budgets prévisionnels issus de ce comité (dont les deux scénarii prévoyaient le financement de notre projet dans son intégralité), nous avons envoyé une demande écrite d'explication aux ministères en charge de l'appel à projets, demande restée sans réponse sur le fond.
- 49 Seule une réponse d'un haut responsable d'une des institutions auxquelles nous avons fait appel a mis l'accent sur les enjeux politiques de nos travaux : « Vous êtes en train de créer une épidémie de cancers professionnels. Votre recherche est intéressante et essentielle – ce n'est pas toujours le cas. Mais c'est un sujet explosif... et si ça explose, il ne faut pas que nous soyons là avec vous. » En produisant des connaissances sur les activités de travail exposantes et en inscrivant les expositions professionnelles aux cancérigènes dans une analyse générale des modes de production, de la division sociale du travail et des inégalités de santé qui en résultent, les GIS COP produisent un savoir politiquement encombrant. Ce savoir met au jour le fait que les cancers professionnels devraient représenter une priorité dans la lutte contre le cancer. Or leur prévention est directement en prise avec les rapports sociaux de production.

Conclusion : La prévention aux prises avec le productivisme

« We owe this to the exposed populations. We must turn their sufferings into a prescription for action. »

Philippe Grandjean¹³

- 50 La disproportion des efforts consentis, à coup d'argent public, pour traiter le cancer d'une part et le prévenir de l'autre est abyssale. En France, par exemple, l'Assurance maladie rembourse désormais les immunothérapies (pour les lymphomes notamment) dont le coût avoisine les 500 000 euros par patient – soit plus du double de l'actuel budget annuel du GISCOP 84. Décennie après décennie, les autorités sanitaires et politiques font le choix de ne pas explorer les sources réelles de danger, retardant indéfiniment les décisions de politiques publiques de prévention primaire, c'est-à-dire l'arrêt des expositions. C'est d'ailleurs le constat du Rapporteur spécial sur « les incidences sur les droits de l'homme de la gestion et de l'élimination écologiquement rationnelles des produits et déchets dangereux » auprès du Conseil des droits humains de l'Organisation des nations unies (ONU) qui, dans son rapport de 2018¹⁴, dresse un bilan catastrophique des conséquences sanitaires de l'exposition des travailleurs aux substances toxiques à l'échelle planétaire (selon les estimations, dans le monde, un travailleur meurt toutes les quinze secondes de son exposition à des produits toxiques au travail). Il rappelle que « [l]es États ont le devoir de protéger les droits humains de tous les travailleurs en empêchant leur exposition à des substances toxiques » et affirme que le temps n'est plus au doute mais à l'action pour l'éradication des expositions.
- 51 Tirant partie du fait qu'il n'est pas possible de savoir à l'avance qui, parmi les millions de travailleurs exposés aux cancérigènes, déclarera un cancer à la suite des expositions subies, « l'incertitude indéfiniment reconduite » évoquée en introduction continue à servir de prétexte à l'inaction publique, retardant encore le moment de vérité sur l'ampleur du désastre, comme ce fut le cas pour l'amiante dans les années 1990 (Thébaud-Mony, 2014). Aujourd'hui encore, cette fibre tue de cancer au moins trois mille personnes par an en France. Mais l'amiante demeure l'arbre qui cache la forêt des cancers professionnels, dont le bilan sanitaire, social, économique et politique reste à dresser. Donner à voir les expositions à des cancérigènes avérés en milieu professionnel, mettre des noms et des visages sur des estimations chiffrées, permet de montrer, *a posteriori*, « sur qui c'est tombé » et d'objectiver les inégalités sociales devant le risque cancérigène. Cela permet aussi de mettre au jour la gravité de la crise sanitaire que constitue l'épidémie des cancers professionnels – mais aussi environnementaux, car la contamination déborde les lieux de travail – et l'urgence des réponses nécessaires, tout en révélant les freins institutionnels à la mise en visibilité de cette crise.
- 52 Concernant les cancers hématologiques, les résultats de l'enquête GISCOP 84, à la suite de ceux du GISCOP 93, lèvent un coin du voile sur la contribution du travail – le plus souvent ouvrier – dans la production de ces cancers, ici pour le Vaucluse et les zones limitrophes des départements voisins : BTP, travaux agricoles, différents types de services (nettoyage, agents de santé, maintenance automobile, magasiniers, livreurs,

manutentionnaires, intérim peu qualifié, etc.). Ces métiers et travaux les moins considérés sont pourtant apparus, à la faveur de la crise liée au SARS-CoV-2, comme les plus indispensables à la vie collective. Ils sont aussi les plus constamment polyexposés aux substances cancérigènes et autres toxiques.

- 53 Quant aux institutions chargées des appels à projets qui tiennent lieu de politique publique de recherche en santé publique, elles ne s'intéressent pas à la production de connaissances sur la réalité complexe du travail en milieu cancérigène. Bien souvent, elles demeurent prisonnières d'une vision accordant une légitimité scientifique aux seules démarches visant des clusters statistiquement significatifs de cancers – vision qui s'appuie sur la notion d'un niveau « normal » d'incidence de cas de cancers, considérés comme « inévitables » car ne relevant pas du seul changement de certains comportements individuels. En produisant des connaissances sur les activités réelles de travail exposant aux cancérigènes, la démarche des GISCOP restitue aux cancers professionnels leur qualité de maladies évitables. Le parti pris politique qui sous-tend le refus d'inscrire les cancers professionnels comme priorité de santé publique éclaire les choix de politique publique, dans le champ sanitaire mais aussi sur les plans de l'économie et de la justice.
- 54 L'exposition des travailleurs aux cancérigènes résulte d'un choix de la part des industriels et des pouvoirs publics consistant à privilégier la production au détriment de la santé – et souvent de la vie – des travailleurs. L'acceptabilité sociale de ce choix est fondée sur l'invisibilité des victimes. L'érosion de cette acceptabilité par la mise en visibilité des victimes accroît le coût politique de l'inaction publique. Cela explique en partie les résistances institutionnelles que rencontre cette démarche de recherche – et la perpétuation de ce que McGoey (2012) appelle un « inconnu stratégique » : ici le confort de l'ignorance de qui est exposé aux cancérigènes et de qui en meurt. En produisant un savoir sur le travail cancérigène, la démarche du GISCOP 84 met au jour l'urgence de réponses économiques, sociales et politiques à la crise des cancers professionnels.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDÉOL M., 2020. « Le “cadastre du risque avéré”. Une expérience de démocratie cognitive en ligne centrée sur le binôme médecin/patient », *Rives méditerranéennes*, 61 : 179-204.
- ANSES, 2016. « Expositions professionnelles aux pesticides en agriculture », Rapport d'expertise collective [en ligne], www.anses.fr/fr/system/files/AIR2011SA0192Ra.pdf (page consultée le 5/4/2021).
- APPAY B. et THÉBAUD-MONY A. (dir.), 1997. *Précarisation sociale, travail et santé*. Paris, Iresco-CNRS.
- ASSURANCE MALADIE, 2018. « Rapport annuel 2018 Assurance maladie Risques professionnels » [en ligne], https://assurancemaladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport_annuel_2018_assurance_maladie_risques_pro.pdf (page consultée le 5/4/2021).

- ASSURANCE MALADIE, 2019. « Cancers reconnus d'origine professionnelle : Évolution statistique, actions de prévention et d'accompagnement des salariés exposés », *Santé Travail : Enjeux & Actions*, avril [en ligne], www.risquesprofessionnels.ameli.fr/fileadmin/user_upload/document_PDF_a_telecharger/brochures/Rapport%20Enjeux%20et%20actions%20cancers%20pros.pdf (page consultée le 6/05/2021).
- BERTIN M., THÉBAUD-MONY A. et COUNIL E., 2018. « Do women and men have the same patterns of multiple occupational carcinogenic exposures ? Results from a cohort of cancer patients », *Annals of Work Exposures and Health*, 62, 4 : 1-15.
- CAVET M. et LÉONARD M., 2013. « Les expositions aux produits chimiques cancérigènes en 2010 », *DARES-Analyses*, 54 [en ligne], <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/publications/les-expositions-aux-produits-chimiques-cancerogenes-en-2010> (page consultée le 4/05/2021).
- CHÉRIÉ-CHALLINE L., PATY A. C. et UHRY Z., 2003. « La mortalité prématurée par cancer : une spécificité française ? », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 30-31.
- COLLECTIF INTERSYNDICAL SÉCURITÉ DES UNIVERSITÉS JUSSIEU, 1977. *Danger Amiante*. Paris, La Découverte-Maspero.
- DECOSSE F., 2011. « Migrations sous contrôle. Agriculture intensive et saisonniers marocains sous contrat "OMI" », Thèse de doctorat de sociologie, EHESS.
- DEMERS P., 2020. « Using scientific evidence and principles to help determine the work relatedness of cancer. Final Report », Occupational Cancer Research Centre, Ontario Health [en ligne], www.occupationalcancer.ca/2020/scientific-evidence-work-relatedness-cancer-report/ (page consultée le 5/04/2021).
- DESPLANQUES G., 1993. « L'inégalité sociale devant la mort », *La société française : données sociales*. Paris, Insee.
- DOLL R. et PETO R., 1981. « The causes of cancer : quantitative estimation of avoidable risks of cancer in the United States today », *Journal of the National Cancer Institute*, 66, 6 : 1191-1308.
- EPSTEIN S., 1978. *The Politics of Cancer*. San Francisco, Sierra Club Books.
- EPSTEIN S., 1998. *The Politics of Cancer, Revisited*. New York, East Ridge Press.
- ETUI, 2017. « The Cost of Occupational Cancer in the EU-28. Final Report », Bruxelles, European Trade Union Institute.
- FRESSOZ J.-B., 2012. *L'Apocalypse joyeuse. Une histoire du risque technologique*. Paris, Seuil.
- MOHAMMED-BRAHIM B. et GARRIGOU A., 2009. « Une approche critique du modèle dominant de prévention du risque chimique. L'apport de l'ergotoxicologie », *Activités*, 6-1 [en ligne], <https://journals.openedition.org/activites/2086> (page consultée le 4/04/2021).
- GILLETTE A. et RACT Y., 2008. « Rapport public thématique "la mise en œuvre du plan cancer" », Cour des comptes, www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/2008-RPT_Cancer_JO.pdf (page consultée le 5/4/2021).
- HENRY E., 2017. *Ignorance scientifique et inaction publique. Les politiques de santé au travail*. Paris, Les Presses de Sciences Po.
- HOREL S., 2015. *Intoxications. Perturbateurs endocriniens, lobbyistes et eurocrates : une bataille d'influence contre la santé*. Paris, La Découverte.
- HOREL S., 2017. *Lobbytisme. Comment les lobbies empoisonnent nos vies et la démocratie*. Paris, La Découverte.

HUNSMANN M., LYSANIUK B. et L'ÉQUIPE DU GISCOPI 84, 2019. « Faire entrer en résonance santé-travail et santé-environnement. Une recherche-action sur les cancers d'origine professionnelle et environnementale dans la basse vallée du Rhône », *Écologie & Politique*, 58 : 83-106.

INCA et SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, 2019. « Incidence et mortalité des cancers en France métropolitaine entre 1990 et 2018 : de nouveaux indicateurs qui renforcent la connaissance des typologies de cancers », Communiqué de presse, 2 juillet 2019.

LE GUYADER-PEYROU S., DEFOSSEZ G., DANTONY E., MOUNIER M., CORNET E., UHRY Z., COWPPLI-BONY A., MAYNADIÉ M., TROUSSARD X., DELAFOSSE P., GROSCLAUDE P., COLONNA M., WORONOFF A.-S., REMONTET L., BOSSARD N. et MONNEREAU A., 2019. *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres des cancers du réseau FRANCIM, Volume 2 - Les hémopathies malignes*. SPF -INCa.

LE ROUX T., 2011. *Le Laboratoire des pollutions industrielles. Paris, 1770-1830*. Paris, Albin Michel.

MARANT-MICALLEF C., SHIELD K.D., VIGNAT J., HILL C., ROGEL A., MENVIELLE G., DOSSUS L., ORMSBY J.-N., REHM J., RUSHTON L., VINEIS P., PARKIN M., BRAY F. et SOERJOMATARAM I., 2018. « Nombre et fractions de cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France métropolitaine en 2015 : résultats principaux », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 21 : 442-448.

MARCHAND A., 2018. « Reconnaissance et occultation des cancers professionnels : le droit à réparation à l'épreuve de la pratique (Seine-Saint-Denis) », Thèse de doctorat d'histoire et sociologie, Université Paris-Saclay.

MCGOEY L., 2012. « The logic of strategic ignorance », *British Journal of Sociology*, 63, 3 : 533-576.

MICHAELS D., 2008. *Doubt is Their Product. How Industry's Assault on Science Threatens Your Health*. Oxford, Oxford University Press.

MICHAELS D., 2020. *The Triumph of Doubt. Dark Money and the Science of Deception*, Oxford, Oxford University Press.

MUSU T. et VOGEL L., 2018. *Cancer et travail. Comprendre et agir pour éliminer les cancers professionnels*. Bruxelles, ETUI.

NICOLINO F., 2014. *Un empoisonnement universel. Comment les produits chimiques ont envahi la planète*. Paris, Éditions LLL.

PAIVA M., 2016. « De l'invisibilité des cancers d'origine professionnelle à l'invisibilisation des risques cancérigènes dans le travail des femmes. Une analyse à partir de l'enquête permanente du GISCOPI 93 », Thèse de doctorat de sociologie, Université Paris 8.

PÉZERAT H., 1985. « Les mécanismes du cancer », In CASSOU B., HUEZ D., MOUSEL M. L., SPITZER C. et TOURANCHET A. (dir.), *Les Risques du travail. Pour ne pas perdre sa vie à la gagner*. Paris, La Découverte : 303-307.

SAWERS L., 2013. « Measuring and modelling concurrency », *Journal of the International AIDS Society*, 16, 1 : 17431.

THÉBAUD-MONY A., 2006. « Histoires professionnelles et cancer », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 163 : 18-31.

THÉBAUD-MONY A., 2008. « Construire la visibilité des cancers professionnels. Une enquête permanente en Seine-Saint-Denis », *Revue française des affaires sociales*, 2-3 : 237-254.

THÉBAUD-MONY A., 2014. *La Science asservie. Santé publique : les collusions mortifères entre industriels et chercheurs*. Paris, La Découverte.

THÉBAUD-MONY A., 2019. « Les travailleurs sont-ils les “invisibles” de la santé environnementale ou... les “damnés de la terre” ? », *Écologie et politique*, 58 : 69-82.

THÉBAUD-MONY A., BOUJASSON L., LEVY M., LEPETIT C., GOULIMALY P., CARTERON H. et VINCENTI M., 2003. « Parcours-travail et cancers professionnels. Recherche-action en Seine-Saint-Denis (France) », *PISTES*, 5, 1 [en ligne], <https://journals.openedition.org/pistes/3346> (page consultée le 4/04/2021).

THÉBAUD-MONY A., DAVEZIES P., VOGEL L. et VOLKOFF S. (dir.), 2015. *Les Risques du travail. Pour ne pas perdre sa vie à la gagner*. Paris, La Découverte.

NOTES

1. Au moment où cet article est sous presse, nous apprenons que notre projet soumis – pour la troisième fois – à l’appel à projets du Plan Ecophyto sera financé.
2. Les travaux de l’Insee sur la mortalité sont ventilés par sexe. À l’époque des années 1980, seule la mortalité masculine par cancer était explorée. L’évolution des travaux de l’Insee n’a pas permis de poursuivre cette analyse et de l’étendre à la mortalité féminine.
3. Menée par des médecins du travail volontaires auprès d’un échantillon représentatif de la population salariée, cette enquête ne consiste pas dans le recensement continu en temps réel des expositions subies par les travailleurs, lieu de travail par lieu de travail, mais vise à une photographie ponctuelle, tous les cinq ou six ans, de la population exposée aux risques professionnels dont les cancérigènes : <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques/enquetes/article/surveillance-medicale-des-expositions-aux-risques-professionnels-sumer-edition-118967> (page consultée le 6/05/2021).
4. Chiffre à comparer aux 58 substances, rayonnements et procédés cancérigènes pris en compte dans le cadre de l’expertise collective du GISCOP 84.
5. Les traitements aux pesticides étant largement saisonniers et l’enquête Sumer ne prenant en compte que la dernière semaine travaillée, la proportion des ouvriers agricoles exposés est sans doute bien supérieure si l’on considère l’année (et non la semaine) écoulée.
6. « Si la maladie n’apparaît dans aucun tableau, un lien essentiel et direct doit être établi entre le travail habituel et la maladie dès lors qu’elle entraîne une incapacité permanente d’un taux au moins égal à 25 % ou en cas de décès » (<https://www.ameli.fr/entreprise/vos-salaries/maladie-professionnelle/definition>, page consultée le 6/05/2021).
7. Un exemple de procédé de travail est le travail de nuit posté, classé « probablement cancérigène pour l’homme » par le CIRC.
8. <https://giscop93.univ-paris13.fr/publications.html>
9. Voir la carte de vente des pesticides par département par ha de SAU en 2017 : www.generations-futures.fr/cartes/carte-de-vente-pesticides-departement-ha-de-sau-2017/ (page consultée le 6/05/2021).
10. Chiffre cité par Santé publique France, l’INRS ou encore dans le Plan cancer 2014-2019 (p. 97). Pour une étude récente, fréquemment citée, voir : Marant-Micallef *et al.* (2018).
11. Traduit depuis l’anglais par les auteurs. Citation originale : « *If indeed less than 5 % of blood cancers are related to work exposures as stated by an expert, there are problems with this project : it might tend to give a wrong sense of the cause of their cancer to patients.* »
12. Traduit depuis l’anglais par les auteurs. Version originale : « *This analysis of exposure to carcinogens and prevention practices will [...] be conducted from the perspective of cancer patients, and with a retrospective assessment sometimes back long in time. This approach for assessing exposures and prevention practices is biased and should be abandoned.* »

13. « Nous le devons aux populations exposées ; nous devons transformer leurs souffrances en une prescription pour l'action [de prévention] » (intervention lors de la 28^e conférence annuelle de l'International Society of Environmental Epidemiology, Rome, 2016).

14. Rapport du Conseil des droits de l'homme, Soixante-treizième session, Supplément n° 53(A/73/53), New York, ONU, 2018 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/258/80/PDF/G1825880.pdf?OpenElement>, page consultée le 6/05/2021).

RÉSUMÉS

Avec près de 400 000 nouveaux cas par an, la France est en pleine épidémie de cancer. Or, malgré la nature fortement inégalitaire de cette épidémie, le rôle du travail dans la survenue des cancers demeure peu ou pas pris en compte. Dans le cadre de l'enquête de cohorte du GISCOP 84 auprès de patients atteints de cancer hématologique pris en charge au centre hospitalier d'Avignon, chaque cancer est considéré comme un « événement-sentinel » donnant accès aux expositions professionnelles aux cancérigènes subies par les patients, mais aussi aux freins et leviers d'action pour la reconnaissance en maladie professionnelle et la prévention. L'article présente cette démarche de recherche pour l'action et le type de connaissances qu'elle permet de produire, tout en analysant les résistances institutionnelles auxquelles elle se heurte. En effet, si la crise sanitaire majeure qu'est l'épidémie de cancers appelle des réponses fortes, la prévention des cancers professionnels est en prise directe avec les rapports sociaux de production – et donc politiquement sensible.

France now counts nearly 400,000 new cancer cases per year. Yet, even though this epidemic is shaped by strong inequalities, the role of work as a cause of cancer remains underacknowledged, if not ignored. In the GISCOP 84 cohort study on blood cancer patients taken care of at Avignon Central Hospital, each cancer is considered as a "sentinel event" giving access to the patients' past (and present) occupational exposures to carcinogens, as well as to the obstacles to – and levers of action for – the prevention of occupational cancers and their compensation as occupational diseases. This article presents the GISCOP approach and the type of knowledge it produces. It also analyzes the institutional resistances this action research encounters. Indeed, although the ongoing cancer epidemic is a major public-health crisis requiring a strong response, the prevention of occupational cancers is intricately related to social relations of production – and thus politically sensitive.

INDEX

Mots-clés : cancer professionnel, expositions, cancérigènes, maladies professionnelles, inégalités sociales de santé, France.

Keywords : occupational cancer, exposures, carcinogens, occupational diseases, social inequalities in health, France.

AUTEURS

MORITZ HUNSMANN

Chargé de recherche CNRS à l'Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS, UMR 8156 / U997), Codirecteur du Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle dans le Vaucluse (GISCOPI 84), moritz.hunsmann@cnrs.fr

ANNIE THÉBAUD-MONY

Directrice de recherche honoraire à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) (IRIS, UMR 8156 / U997), Chercheure associée aux Groupements d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle (GISCOPI 93 et 84, annie.mony@gmail.com

ÉQUIPE DU GISCOPI 84

Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle dans le Vaucluse (GISCOPI 84). Outre les deux auteurs, l'équipe du GISCOPI 84 était composée de la manière suivante au moment de l'élaboration de cet article (dans l'ordre alphabétique) : Églantine Armand Rastano, Christelle Besse, Frédéric Décosse, Cécile Durand, Marilyne Grinand, Benjamin Lysaniuk, Rémy Ponge, Léa Prost, Borhane Slama et Judith Wolf.