



HAL
open science

“ De la méconnaissance à la reconnaissance d’une nocuité invisible en matière de santé environnementale ”

Valentine Erne-Heintz

► To cite this version:

Valentine Erne-Heintz. “ De la méconnaissance à la reconnaissance d’une nocuité invisible en matière de santé environnementale ”. *Riseo : risques études et observations*, 2023, 1. <halshs-04188838>

HAL Id: halshs-04188838

<https://shs.hal.science/halshs-04188838v1>

Submitted on 27 Aug 2023

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.



HAL Authorization

« De la méconnaissance à la reconnaissance d'une nocuité invisible en matière de santé environnementale »

Valentine **Erné-Heintz**

Maître de conférences en sciences économiques

Habilitée à Diriger des Recherches en Aménagement de l'espace et Urbanisme

Université de Haute-Alsace, CERDACC EA 3992, Mulhouse, France.

Ancienne élève de l'ENS Cachan (1992-1996)

Anciennement membre (2020-2022) du groupe de travail *Santé-Environnement § Covid-19, Société Francophone de Santé et Environnement (SFSE)*, France.

Anciennement Experte et présidente du groupe de travail « Sciences Humaines et Sociales » (2012-2015), Unité *Risques et Société* à l'ANSES, Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, Paris, France.

Erné-Heintz V. (2023), « De la méconnaissance à la reconnaissance d'une nocuité invisible en matière de santé environnementale », *Risques, Etudes et Observations*, 2023-1, <http://www.riseo.cerdacc.uha.fr/>

Résumé :

Concernant les risques de santé environnementale, le temps brouille durablement le lien de causalité et joue en défaveur des victimes. Les victimes s'emparent alors de l'évaluation du risque en construisant leurs propres preuves. Mais ce savoir profane entre parfois en conflit avec l'analyse classique des risques. Les victimes développent alors des stratégies d'empowerment pour donner de la visibilité au risque subi faire reconnaître leur risque en transformant leur cas personnel en un problème de santé publique.

Mots clés : santé environnementale ; expertise ; risque ; inégalités environnementales ; incertitudes ; savoir profane ; one health

Abstract :

Regarding environmental health risks, time durably blurs the causal link and plays against the victims. They take over the risk assessment by constructing their own proofs. But this lay knowledge comes sometimes into conflict with traditional risk analysis. They develop also empowerment strategies by transforming their personal case into a public health problem to have their risks recognized by the public authorities.

Keywords :

Environmental health ; expertise ; risk ; environmental inequalities ; uncertainties ; lay knowledge ; one health

Quel est le point commun entre des victimes de l'amiante (Molitor, 2010), du distilbène (Fillion & Torny, 2015) des riverains d'un couloir à camions ou d'une zone portuaire à fort trafic ou encore de volontaires qui, munis de capteurs, mesurent les expositions en matière de pollution atmosphérique ? Il s'agit de victimes d'inégalités environnementales (Emilianoff, 2006) souffrant d'une pathologie atypique (cancers pédiatriques, infertilité, dysgénésie testiculaire, maladies neuro-dégénératives, agénésie transverse des membres supérieurs, etc.). Ces citoyens tentent de donner de la visibilité à une pathologie ou un risque subi en incriminant un site¹, une substance (Thébaud Mony, 2008 ; Jouzel & Prete, 2015) ou un cadre de vie (Cashman et al., 2008 ; Chabbal, 2005 ; Brown et al, 2004) qui met en danger leur santé. Leur objectif est de comprendre l'origine de cette nocuité, la raison de sa survenance à cet endroit précis (Calvez et Leduc, 2011) et la cause d'une prévalence d'un tel risque atypique. Ce dernier prend la forme d'un cluster, soit d'un regroupement spatial et temporel d'une pathologie rare. Ce cluster se définit clairement comme une communauté de condition où la victime apprend à « devenir victime » (Felstiner et al. 1991 ; Pedrot, 2014 ; Jouzel & Prete, 2015).

Cette contribution ambitionne de retracer ce parcours de citoyens ordinaires qui, victimes d'un risque de santé environnementale, cherchent à faire reconnaître une injustice environnementale, un risque subi pour interpeller les pouvoirs publics sur cette dégradation de leur santé. Elle se situe dans la lignée de travaux de Fischhoff et al. (1978), Epstein (1996), Brown (1992), Callon et Lascoumes (2001), Brown et al. (2004), Conrad & Hilchey (2010), Britto & Cardoso (2012) ou encore Thébaud-Mony (2014) qui ne sont pas sans rappeler ceux de Rachel Carson, *Le printemps silencieux* (1962) ou encore de Sheldon Krimsky, *Le chaos hormonal* (2000). Nous rappellerons ainsi, dans un premier temps le contexte dans lequel émerge un risque de santé environnementale et, spécifiquement un contexte d'incomplétude d'informations qui renforce le risque de méconnaissance ou de non reconnaissance dudit risque (I). Dans un second temps, nous montrerons que face à des arguments d'autorité et une rationalité procédurale, les victimes élaborent des stratégies de regroupement (souvent en associations) qui leur permettent de s'émanciper de leur statut de victimes en devenant acteurs de santé environnementale afin d'obtenir une reconnaissance officielle de leur situation (II).

I) Un contexte d'incomplétude d'informations qui renforce le risque de méconnaissance ou de non reconnaissance d'un risque santé environnemental

Il existe, en matière de santé environnementale, des risques silencieux (Barthe, 2010), invisibles (Erné-Heintz, 2017) voire sous-estimés ou ignorés par les autorités sanitaires en raison de fortes incertitudes dans l'analyse classique du risque (Drais, 2017). Ces situations

¹ Calvez M., Leduc S. (2011) présentent trois cas : l'installation d'antennes-relais sur le toit d'un groupe scolaire à Saint-Cyr l'Ecole et l'apparition de pathologies rares chez les enfants de cette zone ; la proximité d'un incinérateur de déchets et un sursurrisque de cancers à Nivillac (Morbihan) ; la construction d'une école maternelle au-dessus d'un ancien site industriel et l'apparition de cancers chez des enfants à Vincennes.

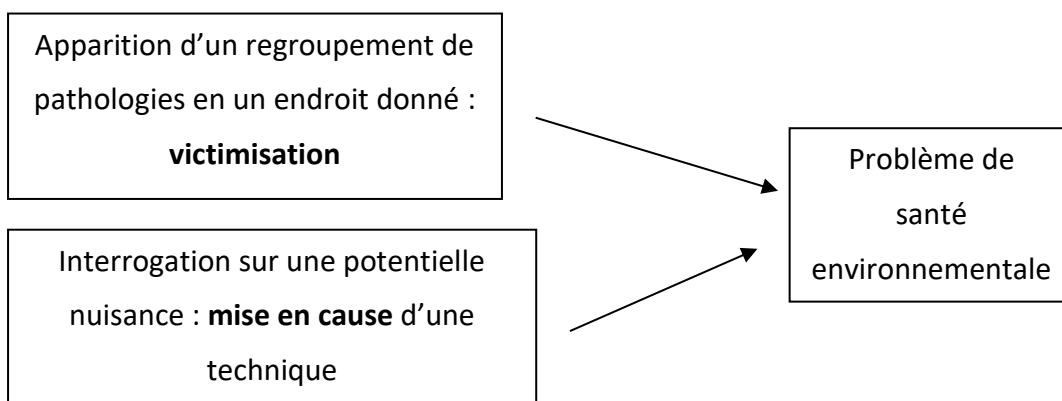
d'incomplétude d'information et d'ignorance scientifique, peuvent conduire à nier ou à négliger certains risques en matière de santé (faibles doses, expositions chroniques, perturbateurs endocriniens). En effet, les facteurs environnementaux ou certaines substances chimiques ne laissent pas de signature explicite en raison du temps qui brouille les pistes et rend la démonstration (la preuve) de leur rôle dans l'apparition de symptômes ou d'une pathologie d'autant plus difficile. Ainsi, par exemple, très souvent, les agriculteurs ne portent pas de protection individuelle pendant les phases de préparation, de traitement ou de nettoyage. Les contacts respiratoires ou cutanés sont habituels. Par ailleurs, les informations toxicologiques sur les emballages des produits sont parfois difficiles d'accès aux non-initiés voire illisibles. Or, non seulement, le temps joue en défaveur des victimes, mais également certains outils d'analyse qui filtrent (Erné-Heintz et Vergnaud, 2016) et simplifient l'approche (ainsi du principe de Paracelse qui raisonne en dose / poison alors qu'il s'agit d'un problème de multi-exposition). Autrement dit, l'incertitude scientifique (Chateauraynaud et al., 2013) ne se limite pas uniquement à ce que l'on ne sait pas, mais se décline aussi autour de ce que l'on ne sait pas faire (un problème d'outils) ou que l'on a du mal à imaginer (comme par exemples un scénario avec des multi-expositions avec la présence simultanée de radon, de lindane ou de formaldéhyde comme ce fut le cas sur un site industriel reconverti en zone résidentielle. Nous pouvons également citer les cas où ce n'est plus tant « la dose qui fait le poison » mais la période d'exposition qui induit un effet toxique : apparaissent alors des effets lorsque la relation temps-effet se révèle être plus importante que la relation dose-effet avec effets dits « effets fenêtre » ou transgénérationnels chez les filles distillène). Ici, l'outil ou/et la norme peut produire de l'ignorance.

Or, caractériser l'exposition par le biais d'un seuil ou d'une dose maximale fait partie intégrante de l'évaluation des risques. Elle est spécifique pour un effet donné, une voie et une durée d'exposition. Elle est indispensable aux professionnels de la santé publique pour caractériser un risque sanitaire encouru par la population ou une catégorie de la population (Erné-Heintz et Bard, 2016). Cette limite est ensuite transcrite dans des normes réglementaires (Erné-Heintz et Vergnaud, 2016) : elle rend visible un risque car elle est un indicateur qui établit une relation entre une dose d'exposition à une substance toxique et la survenance d'un effet nocif. Aussi, définir un seuil ou une norme de sécurité (alimentaire ou au travail) est un outil de maîtrise des risques. La norme rassure ; elle répond à une soif de structure, un besoin d'ordonner, d'expliquer et de justifier comme le concèdent Le Goff & Onnée, S. (2017) : « *La puissance de la norme est l'un des facteurs explicatifs de sa prolifération dans nos sociétés. [...] La norme a su séduire les instances à même de se saisir des rapports de pouvoir, de rationalisation et d'administration des hommes et des choses* ». Autrement dit, choisir un seuil ou une norme n'est pas neutre. Pour Erné-Heintz V. et Vergnaud J.-C., (2016), cette approche définit « *l'absence d'effets néfastes sur la santé humaine avec une certitude raisonnable et non pas l'absence de risque. Elle consacre le principe d'un risque acceptable. A titre d'exemple, la directive REACH réglemente les produits chimiques et introduit la notion de DNEL (derived no effect level) : il s'agit du niveau*

d'exposition au-dessus duquel les hommes ne devraient pas être exposés, une valeur seuil² appelée valeur toxicologique de référence (VTR) ». Toutefois, cette démarche contribue à rendre invisibles d'autres risques en matière de santé environnementale. Ces derniers méconnus ou mal définis (faibles doses bio-accumulatives, perturbateurs endocriniens, mutagènes, reproductifs) entrent alors dans des « zones d'ombre » dans l'analyse classique du risque (Erné-Heintz & Vergnaud, 2016).

C'est dans ce contexte que des victimes apostrophent (Figure 1) les autorités sanitaires ou les pouvoirs publics pour comprendre l'apparition d'un risque sériel atypique ou d'une nocuité subie au moyen de pétitions, de mobilisations, de plaintes devant les tribunaux à cette seule fin de demander aux autorités compétentes de diligenter une enquête publique, d'opérer des mesures ou des contrôles, d'effectuer des relevés. « *Le public concerné adresse des questions aux autorités, questions de recherche qui supposent des investigations. Les demandeurs [...] réclament que les autorités se saisissent du problème et que des scientifiques – autrement dit, des enquêteurs professionnels – se penchent sur leur cas pour apporter des réponses à leurs questions et apaiser leurs inquiétudes* » (Akrich et al., 2010, p.18).

Figure 1 : La mise en visibilité d'un problème de santé environnementale



Source : V. Ern -Heintz (2018)

En r alit , ces victimes subissent parfois une seconde injustice : non seulement elles sont victimes d'un risque environnemental, mais en plus elles ne sont pas entendues par les autorit s sanitaires (Allen et al., 2017 ; Akrich et al., 2010) qui, en fermant leur dossier, r pondent   leur demande en sp cifiant l'absence d'un surrisque dans cette zone par rapport   une moyenne d partementale ou une insuffisance de cas. En l'esp ce,   Salindres et Rousson pr s d'Al s, entre 2006 et 2015, 9 cas de glioblastome, cancer rare du syst me nerveux avec un taux de survie de 5%   10 ans, ont  t  recens s. Le seul point commun est qu'un tiers des

²Les premi res applications s'observent dans le domaine professionnel puisqu'il s'agissait de garantir la s curit  des salari s. Puis dans le domaine sanitaire,   travers la question des r sids de pesticides. Pourtant, d s la fin des ann es 50, l'id e du seuil fut contest e pour les substances canc rog nes pour lesquelles les toxicologues cess rent alors de proposer des valeurs seuils. Cependant, la n cessit  de quantifier le risque s'imposa en raison du c t   conomique de la r duction du risque. Ainsi naquit, dans les ann es 70, la notion de risque acceptable et avec elle celle « d'options par d faut ».

victimes a travaillé sur le site industriel. La première enquête de l'Agence Régionale de Santé avait, dans un premier temps, conclut à une insuffisance de cas. Aujourd'hui et suite à de nouveaux cas, Santé Publique France mène « *une investigation environnementale préliminaire [...] car deux sources de rayonnements ionisants ont été retrouvées sur la plateforme chimique. [...] D'autres facteurs de risque sont également suspectés, tels que les produits nitro-urées, utilisés dans les laboratoires de biologie ou encore les pesticides.* »³.

Cette négation renforce le sentiment d'injustice (une distribution injuste et incomprise d'un risque de santé) qui fait, cette fois-ci, apparaître un affrontement des visions du monde (« Weltanschauung »). Ce procès en légitimité (Lichtenstein et al., 1978) peut contribuer à accentuer le sentiment d'injustice en raison d'une double asymétrie. D'une part, le savoir des experts demeure le mode dominant de légitimation d'une action publique, reléguant les connaissances accumulées par les personnes concernées au second plan. D'autre part, ce « savoir-pouvoir » (Foucault, 1994) contribue à décrédibiliser la parole des victimes qui se révèle parfois diffractée et fragmentée (en raison d'une subjectivité liée à des éléments de santé déclarée où les émotions (Salaris, 2017 ; Pedrot, 2014 ; Akrich & Rabaharisoa, 2012) jouent un rôle évident dans le parcours de reconnaissance de leur expérience blessante). Cette mémoire douloureuse (parfois très intime) des victimes tend à disqualifier leur parole et à reléguer ce savoir profane à l'insignifiant ou à l'ignorance.

Cette recherche non-académique « en train de se faire » ou savoir citoyen (Akrich, 2018) – ce savoir profane – est très souvent le résultat d'un laborieux travail d'enquêtes, de partage de données médicales personnelles, de photos, de récits qui reposent sur des parcours individuels biographiques. Cette épidémiologie populaire (Phil Brown, 1992 ; San Sebastian et Hurtig, 2005) ou science participative (Calvez, 2015) est, par nature, holistique, empirique (Akrich, 2019 ; Collins et Evans, 2002) et fondamentalement heuristique. Ces données tant qualitatives que quantitatives basées sur un *self reported Health* entrent parfois en dissonances (Figure 2) avec les protocoles scientifiques des experts (Erné-Heintz & Bard, 2016) qui émettent des réserves en raison d'une méthode d'échantillonnage biaisée, d'un effet nocebo⁴, d'écarts d'appréhension ou d'un manque de représentativité.

Figure 2 : Des dissonances cognitives entre le savoir profane et le savoir des experts

Savoirs d'experts	Savoirs profanes
Approche rationnelle par le calcul et la métrologie	Référence au vécu, à l'expérience, au sensible
Rôle de la moyenne : logique prévisionnelle a priori (modélisation) ou a posteriori (statistique)	Approche par le cas d'espèce, valeur extrinsèque d'un risque subi

³ Source : *Le Figaro*, 6 février 2020, p. 9.

⁴ De nombreuses études concernant les antennes-relais ont ainsi été jugées d'un niveau de preuve insuffisant ; le risque perçu est intimement lié à la représentation de la technologie : il est ici question d'angoisse ressentie, de fatigue et de stress. Or « de meilleures preuves, ne seront peut-être jamais apportées du fait de la particularité de l'objet-risque ondes électromagnétiques ». (Giroux et Hours, 2013), pp.5-6)

Définition d'une probabilité d'occurrence selon une logique des grands nombres	Approche par le nombre « d'essais supportables »
Évaluation des niveaux d'incertitude	Réduction de l'incertitude (par analogies, associations)

Source : Ern -Heintz (2020)

En effet, cette connaissance communautaire – cette ethnographie participante transversale – n'est pas sans cons quence en mati re de production de connaissances car elle a pour seul objectif d'accumuler des preuves. Or, la preuve renvoie  galement   une proc dure qui rend une connaissance acceptable, valide en capacit  de montrer, d' clairer, de d montrer. Elle suscite parfois des interrogations sinon des doutes en raison du caract re communautaire, contextualis  et empirique des donn es. D s lors, comment donner du poids   cette parole rendue muette par cette rationalit  technocratique (Blais, 2006 ; Chevassus-au-Louis, 2000 ; R my, 1995) ?

I) Face   des arguments d'autorit  et une rationalit  proc durale, les victimes  laborent des strat gies de regroupement qui leur permettent de s' manciper de leur statut de victimes en devenant acteurs de sant  environnementale

Cette guerre des qualifications (Figure 3) entre les savoirs des experts et des profanes (Harpet, 2010 ; Blais, 2006 ; Ern -Heintz, 2020a ; Eisenberg, 1977 ; Allen et al., 2017) constitue alors un puissant vecteur de mobilisation des victimes qui, peuvent faire le choix de se regrouper sous la forme d'associations, autant de coalitions  ph m res hybrides. Ces d marches s'inscrivent dans une tradition anglosaxonne d'*environmental justice* : « *C'est bien la question de l'exposition socialement diff renci e aux risques technologiques qui fait na tre le mouvement de l'environmental justice, et  rige les in galit s face   l'environnement en pr occupation premi re. [...] Cette exp rience collective de l'injustice est fondatrice du sentiment d'appartenir   une 'communaut  d' preuve'.* » Deldr ve & Candau. (2015, p. 86-87)

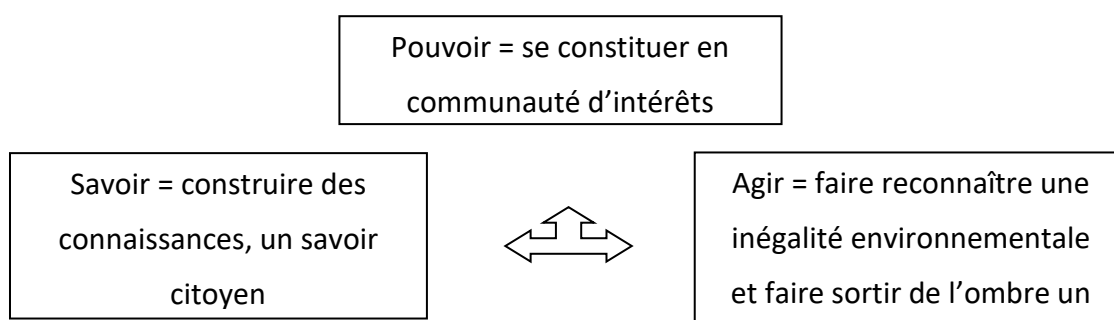
Figure 3 : Une guerre des qualifications entre les savoirs des experts et des profanes

<p>Des connaissances empiriques communautaires</p> <p>Ex : �changes de photos, comparaisons de bilans sanguins, des sensations, des r�cits, des donn�es qualitatives intimes, <i>Lifecourse</i>, parcours biographiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Les victimes qui ne ma�trisent pas les codes scientifiques ➤ Une d�marche inductive et descriptive des profanes 	<p>Des �l�ments de sant� d�clar�e se r�f�rant</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ � la sant� ressentie ou per�ue ➤ Un r�le �vident des �motions ➤ Une m�moire douloureuse ex : les victimes du distilb�ne ➤ Une tension entre la preuve juridique et la preuve scientifique
---	---

<p>Une méthode d'échantillonnage aléatoire biaisée :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Proximité de sites pollués ➤ Propension à déclarer des problèmes de santé ou à se percevoir en mauvaise santé résulterait de « mécanismes de stress psychologique » 	<p>Des conflits de perception ou « conflits de rationalité » :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Légitimité scientifique de l'épidémiologie ➤ Une difficulté à contester les décisions des experts : arguments d'autorité
--	---

L'objectif recherché est de mettre en commun des mots, des vécus individuels, de partager des *experience-based experts* (Collins et Evans, 2002) en formant un réseau de justice environnementale : se rattacher à un groupe qui partage la même expérience douloureuse afin d'ester individuellement et d'investir collectivement l'espace public constitue ni plus ni moins une transformation identitaire libératrice qui permet de « faire sens, ensemble ». Ce besoin d'agréger en créant un collectif, une communauté d'épreuve, en collectivisant une cause contribue à s'émanciper de son cas personnel (statut de victime méconnue ou ignorée) en la transformant en une expérience collective (Felstiner et al., 1980 ; Talpin, 2013 ; Ballet et al., 2013 ; Pedrot, 2014 ; Bacqué, 2005) afin de faire reconnaître un risque subi. Il n'est pas rare qu'un tiers participe voire enclenche cette émancipation : souvent, il s'agit d'une épouse, d'un avocat, d'un médecin, des médias, etc. En l'espèce, il existe des processus sociaux d'auto-exclusion, processus qui poussent à passer sous silence certaines expériences trop douloureuses ou culpabilisantes et à ne pas demander réparation qui accentuent l'inégalité environnementale. De ce fait, appartenir à une communauté d'épreuve (Figure 4) peut aider à réduire l'asymétrie de pouvoir qu'il peut y avoir entre une victime isolée (qui préfère parfois se taire eu égard au coût psychologique d'une plainte et à la probabilité de succès d'une procédure) et l'accusé (qui dispose d'un service juridique par ex.).

Figure 4 : Faire sortir de l'ombre un risque de santé environnementale



Source : Erné-Heintz (2020)

Cette communauté d'épreuve en rassemblant ces connaissances communautaires peut aussi, parfois, contribuer à transformer le droit (loi d'indemnisation pour les victimes de l'amiante et des essais nucléaires (Barthe, 2010), du distilbène (Fillion & Torny, 2015) en inventant un nouveau dispositif comme le « *market share liability* » aux Etats-Unis). De plus, la

médiatisation (Callon, 2003 ; Joffe, 2004 ; Barthe, 2010 ; Pedrot, 2014) et/ou la judiciarisation concourent à faire reconnaître une double demande de justice : une justice distributive (reconnaissance du risque subi et du tort que les victimes ont subi avec l'attribution de responsabilités) et une justice procédurale (une demande d'écoute et de participation qui va bien au-delà d'un simple droit à l'information). Ici, le droit représente alors un puissant vecteur d'émancipation pour les requérants dès lors qu'il permet cette reconnaissance (Jouzel & Prete, 2015). Le juge scotomise les récits, le contexte, les arguments au problème qu'il doit juger : certains éléments ou faits peuvent être entendus, recevables car ils participent à une « conviction sociale » alors qu'ils ne seraient pas retenus sur le plan scientifique. C'est la raison pour laquelle, le juge peut concourir à la reconnaissance de ces inégalités environnementales susmentionnées. La victoire à un procès, en donnant du sens (Bernard, 2014) à une inégalité environnementale subie, participe à cette réappropriation et la reconstruction d'un parcours de vie. Dans les cas, où justement la preuve est malaisée à apporter, le droit peut (doit) être une arme pour rétablir l'équilibre, donner de la visibilité à un risque de santé environnementale. S'opposent ici des raisonnements causaliste et probabiliste comme pour les très faibles doses ou les expositions chroniques. Les institutions adoptent un raisonnement causaliste : il faut apporter la preuve d'un lien de causalité entre une activité professionnelle et une pathologie individuelle. La difficulté est que la preuve scientifique est par nature probabiliste, malaisée à prouver au niveau individuel. C'est la raison pour laquelle, des victimes mettent en œuvre des stratégies pour faire reconnaître une surexposition à un risque lié à leur cadre de vie ou à une dégradation des écosystèmes dans leur environnement proche. Elle montre qu'une mobilisation à travers une communauté d'épreuve peut faire émerger un problème de santé environnementale tout en interpellant les pouvoirs publics sur un besoin de justice via une triple étape « *naming – blaming – claiming* » (Felstiner et al., 1980). Cela suppose un long (et souvent douloureux) cheminement psychologique : réaliser que je suis une victime – mettre un nom sur un trouble de santé, une pathologie – faire reconnaître et obtenir réparation.

En conclusion, l'expertise profane intervient dans un contexte d'incomplétude d'informations où le savoir des experts se révèle parfois insuffisant. Elle révèle la complexité des effets d'une dégradation d'un cadre de vie sur la santé. Or, ces zones d'ombre offrent de nouvelles opportunités en matière de science participative, entre la société civile et la science. Il existe aujourd'hui plusieurs expériences qui permettent de créer une « mémoire environnementale » (Osadtchy, 2014) d'un territoire à l'instar de Lyon ou Marseille où des citoyens deviennent des sentinelles de santé environnementale. Ces démarches créent, entre citoyens volontaires et scientifiques, des zones d'acculturation réciproque ; elles n'ont qu'un seul objectif, lutter contre l'« infodémie » et l'ignorance en développant des bases de données participatives (un *Green Data Hub*). L'inscription de l'exposome dans loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé⁵ (art. L1411-1 à L1411-10) est une

⁵ « Art. L. 1411-1.-La Nation définit sa politique de santé afin de garantir le droit à la protection de la santé de chacun. La politique de santé relève de la responsabilité de l'Etat. Elle tend à assurer la promotion de conditions

autre preuve de ce besoin d'une vision moins clivante et plus globale : elle laisse néanmoins un grand chantier pour relier le droit du travail (les maladies professionnelles) et le droit commun au profit d'une approche plus transversale qui pourrait s'inspirer du courant « one health ».

Bibliographie indicative :

M. Akrich, « Temporalités, régimes de participation et formes de communauté. Comprendre la dynamique d'un forum grand public autour du dépistage prénatal », *Réseaux*, 214-215/2, 2019, p. 26-66.

M. Akrich M. (2018), « De la participation à l'engagement : communautés en ligne et activisme dans le domaine de la santé », B. Laurent, M. Baker, V. Beaudouin, N. Raulet-Croset, *Innovation et Participation. Approches critiques*, Presses des Mines, 2018, p. 19-40.

M. Akrich, Y. Barthe & C. Rémy, « Les enquêtes profanes et la dynamique des controverses en santé environnementale », M. Akrich & Y. Barthe (eds.), *Sur la piste environnementale : menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Presses des Mines, 2010.

M. H. Bacqué, « L'intraduisible notion d'*empowerment* vu au fil des politiques urbaines américaines », *Territoires*, n° 460, 2005.

J. Ballet, J.-M. Koffi, J. Pelenc, "Environment, Justice and the Capability Approach", *Ecological Economics*, 85/1, 2013, p. 28-34.

Y. Barthe, « Cause politique et « politique des causes : La mobilisation des vétérans des essais nucléaires français », *Politix*, 91/3, 2010.

F. Bernard, « Imaginaire, participation, engagement et *empowerment* : Des notions pour penser la relation entre risques et changements », *Communication & Organisation*, 45/1, 2014, p. 87-98.

L. Blais, « Michel Foucault Sociologue », *Sociologie et sociétés*, vol. 38/2, 2006.

A. L. Britto, A. Cardoso, « Les enjeux liés à l'occupation des berges fluviales dans la Région métropolitaine de Rio de Janeiro : une analyse dans la perspective de la justice environnementale », *Flux*, 2012/3-4 (n° 89-90), p. 90-101.

de vie favorables à la santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales et l'égalité entre les femmes et les hommes et à garantir la meilleure sécurité sanitaire possible et l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins. La politique de santé comprend : 1° La surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et l'identification de ses principaux déterminants, notamment ceux liés à l'éducation et aux conditions de vie et de travail. L'identification de ces déterminants s'appuie sur le concept d'exposome, entendu comme l'intégration sur la vie entière de l'ensemble des expositions qui peuvent influencer la santé humaine. »

- P. Brown, « Popular epidemiology and Toxic waste contamination: Lay and Professional Way of knowing », *Journal of Health and social Behaviour*, 33/5, 1992, p. 267-281.
- P. Brown, S. Zavestoski, S. McCormick, M. Mayer, R. Morello Froschand, R. Gasior *et al.*, « New approaches to social movements in health Embodied health movements: new approaches to social movements in health » *Sociology of Health & Illness*, 26/1, 2004, p. 50-80.
- M. Callon, « Quel espace public pour la démocratie technique ? », *Les sens du public*, PUF, 2003.
- M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Le Seuil, 2001.
- M. Calvez, « Epidémiologie populaire », E. Henry, C. Gilbert, J.-N. Jouzel, P. Marichalar (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Presses de Sciences-Po, 2015.
- M. Calvez, S. Leduc, *Des environnements à risque. Se mobiliser contre le cancer*, Presses des Mines, 2011.
- M. Calvez, « Les signalements profanes de clusters de cancers : Épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale », *Sciences Sociales et Santé*, 27/2, 2009, p. 79-106.
- R. L. Carson, *Le Printemps silencieux*, Trad. J.-F. Gravand, Plon (coll. « Livre de poche », 2378), 1968.
- S. B. Cashman, S. Adeky, A. J. Allen *et al.*, « The power and the promise: working with communities to analyze data, interpret findings, and get to outcomes », *Am J Public Health*. 98/8, 2008, p. 1407-1417.
- J. Chabbal, « Le risque invisible. La non-émergence d'un problème public », *Politix*, n° 70, 2005.
- F. Chateauraynaud, J. Debaz et M. Fintz, « Aux frontières de la sécurité sanitaire. Les controverses métrologiques sur les faibles doses et les perturbateurs endocriniens », *Natures Sciences Sociétés*, 21/3, 2013, p. 271-281.
- B. Chevassus-au-Louis, « Retour de l'irrationnel ou conflit de rationalités », revue *Projet*, n° 261, 2000, p. 63-72.
- H. Collins, R. Evans, "The third wave of sciences studies : studies of expertise and experience", *Social Studies of Science*, 32/2, 2002, p.235-296.
- C. C. Conrad, K. G. Hilchey, « A review of citizen science and community-based environmental monitoring: issues and opportunities », *Environ Monit Assess*, 176, 2011, p. 273–291.

- V. Deldrève & J. Candau, « Inégalités intra et intergénérationnelles à l'aune des préoccupations environnementales », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 2015, p. 81-87.
- E. Drais, « La prévention des risques émergents à l'épreuve du principe de précaution : le cas des nanomatériaux », *Droit et Société*, 2017/2.
- L. Eisenberg, « Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness », *Cult Med Psychiatry*. 1977, 1, p. 9-23.
- Emilianoff C., « Connaître ou reconnaître les inégalités environnementales ? », *ESA, Travaux et Documents*, 2006, 25, décembre, pp. 35-43.
- S. Epstein, « The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials », *Science, technology and human values*, 20/4, 1996, p. 408-437.
- V. Erné-Heintz, « La santé environnementale : un autre regard sur le risque ou comment le savoir profane s'invite dans l'évaluation du risque », *Revue AMNIS, Revue d'études des sociétés et cultures contemporaines Europe-Amérique*, mis en ligne le 16 novembre 2020, <https://journals.openedition.org/amnis/5237>
- V. Erné-Heintz, « Le savoir profane pour révéler une inégalité environnementale », *Revue Environnement, Risques, Santé (ERS)*, vol. 19, 2020, 4, pp.281-285, <https://www.ile.com/fr/revues/ers/e-docs/le-savoir-profane-pour-reveler-une-inegalite-environnementale-318146/article.php>
- V. Erné-Heintz, « Risque et inégalités environnementales. Un autre regard sur le risque », *Université et Prétoire, L'Harmattan, Mélanges en l'honneur de M. Le Professeur Lienhard*, sous la direction de Corpart I., Lacroix C., Steinlé-Feuerbach M.-F., 2020, p. 247-256.
- V. Erné-Heintz, « Incertitude et querelle d'experts : que nous apprend le Covid ? », *La Lettre d'information de la SFSE, Société Francophone de Santé et Environnement (SFSE)*, mai 2020, <https://www.sfse.org/FR/vie-de-la-sfse/la-lettre-de-la-sfse.asp>
- V. Erné-Heintz, « Se constituer en une communauté d'intérêts comme une stratégie d'empowerment pour la reconnaissance d'un préjudice... », *JAC*, 2018, 176, <http://www.jac.cerdacc.uha.fr/se-constituer-en-une-communaute-dinterets-comme-une-strategie-dempowerment-pour-la-reconnaissance-dun-prejudice-par-v-erne-heintz/>
- V. Erné-Heintz, « Devenir victime ... », *JAC*, 2018, 173, <http://www.jac.cerdacc.uha.fr/devenir-victime-v-erne-heintz/>
- V. Erné-Heintz, « Le côté obscur du risque : son invisibilité ! », *Risques, Etudes et Observations*, 2017-2, pp.21-39, <https://fr.calameo.com/read/005049066fa9bf1a01289>
- V. Erné-Heintz, « Croiser les regards pour renouveler l'analyse du risque », *Revue d'Allemagne et des pays de langue allemande*, 2018, 50/2, p.345-354, <https://journals.openedition.org/allemande/940>

- V. Ern -Heintz et J.-C.Vergnaud, « Au sujet du besoin d'un niveau de preuve robuste pour  valuer le risque », 2016, Revue *Vertigo*, <https://journals.openedition.org/vertigo/17828>
- V. Ern -Heintz, « La gouvernance des nouveaux risques : quelle place pour l'expertise dans l'agir collectif ? », *Droit de l'environnement*, 2006, 142, octobre/8, pp.275-280.
- E. Giroux, M. Hours M., « La controverse sant -radiofr quences : la science face   l'incertitude et   la partialit . Environnement », *Risques et Sant *, 2013, 12/3.
- W. L. F. Felstiner William, L. Abel Richard, A. Sarat, « L' mergence et la transformation des litiges : r aliser, reprocher, r clamer », *Politix*, vol. 4, n  16, 1991
- W. L. F. Felstiner, A. L. Richard L., A. Sarat, "The Emergence and Transformation of Disputes : Naming, Blaming, Claiming...", *Law & Society Review*, 15/3-4, 1980, p. 631-54.
- E. Fillion & D. Torny, « De la r paration individuelle   l' laboration d'une cause collective: L'engagement judiciaire des victimes du distilb ne », *Revue fran aise de science politique*, 2015, 65, p.583-607.
- B. Fischhoff, P. Slovic, S. Lichtenstein, S. Read, & B. Combs, « How safe is safe enough? A psychometric study of attitudes towards technological risks and benefits », *Policy Studies*, vol. 9, 1978, p. 127-152.
- M. Foucault, « Le sujet et le pouvoir », *Dits et  crits*, vol. 4, Gallimard, 1994.
- C. Harpet, « Risques sanitaires et perception sociale : Entre analyse experte et v cu du public expos  », *Pollution Atmosph rique : climat, sant , soci t *, Le Kremlin Bic tre : Revue *Pollution atmosph rique*, 2010.
- S. Krinsky, *Hormonal Chaos. The Scientific and Social Origin of the Environmental Endocrine Hypothesis*, Ed. John Hopkins, 2000.
- H. Joffe, « De la perception   la repr sentation du risque : le r le des m dias », *Herm s*, n  41, 2005, p. 121-123.
- J.-N. Jouzel, G. Prete, « Devenir victime des pesticides. Le recours au droit et ses effets sur la mobilisation des agriculteurs », *Sociologie du travail*, 56/4, 2014, p. 435-453.
- J. Le Goff & S. Onn e, « Introduction g n rale », dans : Joan Le Goff, *Puissances de la norme : D fis juridiques et manag riaux des syst mes normatifs contemporains* , Caen, France, EMS Editions, 2017, p.13-18.
- S. Lichtenstein, P. Slovic, B. Fischhoff, M. Layman and B. Combs, « Judged frequency of lethal events», *Journal of Experimental Psychology: Human Learning and Memory*, 1978, 4, 551-78.

M. Molitor, « Négociations et tensions autour de la création du Fonds amiante », *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2010, 2048-2049, 5-61.

C. Osadchty, « Mobilisations et conflits liés à la maîtrise de l'urbanisation autour des industries à risque », *Territoire en mouvement Revue de géographie et aménagement*, 2014, p. 23-24.

F. Pedrot, « Être ou devenir victime ? Le cas des surirradiés », *Politix*, 106/2, 2014, p. 189-210.

E. Rémy, « Apprivoiser la technique. Débat public autour d'une ligne à haute tension », *Politix*, 8/3, 1995.

C. Salaris, « Mobiliser par émotions, mobiliser les émotions : Le cas des victimes du Distilbène », *RFSP*, 67/5, 2017, p. 857-878.

M. San Sebastin, et A-K. Hurtig, « Oil Development and Health in the Mazon Basin of Ecuador: the popular epidemiology process », *Social science and Medicine*, n° 60, 2005, p. 799-807.

J. Talpin, « Former des sujets démocratiques : Les effets de la participation sur les individus », *Idées économiques et sociales*, vol. 173, n° 3, 2013.

A. Thébaud-Mony, *La science asservie. Santé publique : les collusions mortifères entre industriels et chercheurs*, La Découverte, 2014.