



HAL
open science

Approches géographiques des variations spatio-temporelles des cas de lymphomes non-hodgkiniens en basse vallée du Rhône

Léa Prost

► **To cite this version:**

Léa Prost. Approches géographiques des variations spatio-temporelles des cas de lymphomes non-hodgkiniens en basse vallée du Rhône. Géographie. Université Paris-Est, 2020. Français. NNT : 2020PESC0038 . tel-03355366v2

HAL Id: tel-03355366

<https://theses.hal.science/tel-03355366v2>

Submitted on 27 Sep 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.

ÉCOLE DOCTORALE « VILLE, TRANSPORTS ET TERRITOIRES »

Thèse de doctorat de l'Université Paris-Est en Géographie, présentée par :

PROST Léa

**Approches géographiques des variations spatio-temporelles des cas
de Lymphomes Non-Hodgkiniens en basse vallée du Rhône**

Dirigée par Myriam BARON et co-encadrée par Benjamin LYSANIUK

Soutenue le 2 décembre 2020

Composition du Jury :

BARON Myriam,

Professeure des Universités, Université Paris-Est Créteil – Directrice

CHASLES Virginie,

Maîtresse de conférence HDR, Université Jean Moulin Lyon 3 – Rapporteur

FLEURET Sébastien,

Directeur de recherches, CNRS, UMR ESO – Examineur

HELLEQUIN Anne-Peggy,

Professeure des Universités, Université Paris Nanterre – Présidente du jury

IMBERT Christophe,

Professeur des Universités, Université Rouen Normandie – Examineur

LYSANIUK Benjamin,

Chargé de recherches, CNRS, UMR Prodig – Co-encadrant

SIERRA Alexis,

Maître de conférence HDR, Cergy-Pontoise Université – Rapporteur

SLAMA Borhane,

Hématologue, chef de service Hématologie clinique, Oncologie médicale – Examineur

Remerciements

La réalisation de cette recherche et son aboutissement n'auraient pas été possibles sans certaines personnes que je souhaiterais remercier ici.

Je souhaite tout d'abord remercier les patient.es et personnes rencontré.es au cours de cette enquête, qui ont accepté de me rencontrer, de répondre à mes questions, de partager avec moi leur expérience, leur vécu, des évènements joyeux, parfois tristes et ce, malgré la maladie : ils ont indéniablement changé mon rapport au monde. Leur savoir, leur humanité, leur accueil et leur bienveillance à mon égard, et au-delà, leur histoire, ont donné un sens à ce travail et m'ont confortée dans l'idée qu'il faut poursuivre.

Aussi, j'adresse mes remerciements les plus sincères à ma direction de thèse. Il est difficile de trouver les mots, qui avec assez de justesse, permettent d'exprimer toute ma gratitude à votre égard. Merci, à vous, Myriam Baron et Benjamin Lysaniuk, pour votre encadrement et votre extrême bienveillance à mon égard. Merci aussi pour votre confiance, au sujet de la thèse mais aussi de l'enseignement ainsi que pour toutes les autres opportunités. Merci de vous être adaptés à mon fonctionnement et toujours, de m'avoir poussée à dépasser mes limites. Merci pour votre soutien sans faille. J'ai, pour vous, une grande admiration et un immense respect et j'espère pouvoir continuer à apprendre à vos côtés. Je souhaite aussi remercier les membres du jury qui ont accepté de relire et évaluer ce travail, qui clôture ces huit années d'études universitaires.

Je souhaite aussi remercier les membres du GIS COP84 et du GIS COP93 pour leur accueil, leur confiance, leur bienveillance et pour avoir contribué à rendre cette recherche possible. Merci pour tous ces moments de partage d'expériences et de connaissances. Je mesure la chance que j'ai d'avoir pu réaliser cette recherche dans ce cadre particulier. En particulier, je souhaite remercier l'équipe du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut à Avignon, pour son accueil à l'hôpital et notamment Borhane Slama. Merci pour ton optimisme, tes encouragements et le temps, précieux, que tu m'as accordé. J'ai été honorée de pouvoir travailler avec vous. Je suis aussi très reconnaissante à Maryline Grinand. Les mots me manquent pour te remercier. Pour tes encouragements mais surtout pour ton aide concernant les aspects réglementaires de cette recherche : merci d'avoir rendu possible cette recherche. Je souhaite aussi remercier chaleureusement les enquêteur.trices du GIS COP84, Cécile, Judith et Rémy, pour leur disponibilité et leur conseils dans la conduite des entretiens. Judith, merci en particulier pour ton accueil à Avignon, il a grandement facilité mes terrains. Enfin, je souhaite aussi remercier celles et ceux qui m'ont accordé du temps et apporté leur aide au cours de cette recherche, en particulier Émilie Council et Pauline Gluski.

Je souhaiterais aussi remercier toutes ces mains tendues, qui m'ont conduite, de fil en aiguille, à pouvoir réaliser et restituer cette recherche. Thomas Zanetti, pour cette opportunité de

réaliser un premier stage au sein de l'Association des anciens verriers de Givors. Annie Thébaud-Mony, pour ta main tendue lors du Colloque organisé par les anciens verriers. Benjamin Lysaniuk, pour m'avoir donné la possibilité d'intégrer le GIS COP93 et pour avoir encadré mes deux stages de Master et pour cette opportunité de recherche doctorale. Merci aux membres du GIS COP93, pour m'avoir accueillie au sein de leur équipe pendant 2 ans. Elles ont été extrêmement riches sur tous les plans.

Je remercie aussi l'Unité de Recherches Lab'Urba pour les conditions dans lesquelles nous sommes accueillis ainsi que pour le soutien dont nous pouvons bénéficier.

Je souhaite aussi adresser mes remerciements aux équipes enseignantes du Master Territoires Villes Santé et du département de Géographie de l'UPEC pour leur accueil ainsi que leur bienveillance à mon égard.

Enfin, je souhaite remercier mes proches. Mes parents et grands-parents, Gilles et Ginou, pour avoir toujours cru en moi quand je n'y croyais pas (autrement dit, très souvent). Pour m'avoir toujours encouragée. Merci d'avoir été présents dans les hauts très hauts et dans les bas très bas. Merci de m'avoir accueillie dans vos maisons, en particulier pendant ces six mois d'écriture. Marcia, Dunya, vous qui partagez ma vie depuis maintenant plus de vingt ans, qui m'avez supportée toutes ces années et soutenue à chaque étape depuis la première année d'école. Merci d'être là, toujours. Merci d'être celles que vous êtes. Si je doute de tout toute seule, avec vous, je ne doute jamais. À mes ami.es de longue date, à celles et ceux du Master 1 à Lyon, du Master 2 à Nanterre et de ces dernières années, que celles et ceux qui ont participé à rendre ces trois années plus belles et qui se sont intéressé.es de près ou de loin à ces travaux en soient sincèrement remercié.es. Aurélien, merci pour ton soutien, nos discussions-débats, sur la thèse et sur le reste. Merci pour les « pauses » Skype, quotidiennes pendant l'écriture. Marine, merci pour ton accueil à Lyon lors de mes déplacements à Avignon au début de mes terrains. Enfin, merci à la famille Blanc pour tous ces étés et week-ends de travail à l'hôtel, qui ont aussi été un réel exutoire intellectuel. Merci pour votre bienveillance, merci pour votre confiance.

Résumé

Chaque année, en France, près de 400 000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués. La lutte contre ces affections est aujourd'hui affichée comme une priorité de santé publique. Le temps de latence et le caractère multifactoriel des cancers rendent toutefois complexe la compréhension de leur étiologie, alors que les enjeux sont importants : 40% des cancers diagnostiqués en France seraient *évitables* grâce à la mise en place de mesures de prévention adaptées. La surveillance épidémiologique des cancers, qui repose sur les registres départementaux (exception faite de quelques registres nationaux) est, à ce titre, essentielle. En basse vallée du Rhône, malgré l'absence de registre, l'expérience pilote du chef du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon (Vaucluse, France), qui consiste à recenser systématiquement les cas d'hémopathies malignes pris en charge dans 7 centres de soins du département du Vaucluse depuis une dizaine d'années, a permis la constitution d'une base *alternative*, de données datées et spatialisées. À partir de cette source de données, cette recherche souhaite proposer, *via* la mobilisation des approches géographiques, une (autre) lecture des risques d'exposition cancérigènes associés au développement des Lymphomes Non-Hodgkiniens de l'adulte. Elle montre que la géographie de la maladie n'est pas seulement le reflet de la géographie des facteurs de risques et que les circonstances dans lesquelles ces expositions ont lieu sont complexes, notamment car elles s'inscrivent à l'articulation des trajectoires individuelles et des trajectoires des territoires.

Mots clés

Cancers hématologiques, Populations, Représentations, Risques, Territoires

Abstract

Geographic Analysis of Spatiotemporal non-Hodgkin's Lymphoma Cases in the Region of Avignon

In France, about 400 000 new cancer cases are diagnosed each year. The fight against cancer is shown as a public health priority. The long-time latency and multi-factorial nature of these diseases make their etiology more difficult to understand, although high stakes exist as 40% of cancers could be prevented. The epidemiological surveillance of cancers is crucial, despite the fact that the current system of epidemiological surveillance, based on cancer registry set-up at a departmental level (except some national registries) seems to be incomplete as a result of partial coverage of the cancer registries. The Rhône lower valley is, for example, not covered by any registry of cancers in adults. However, the pilot experiment of systematic census of new hematologic malignancy cases, initiated in 2008 by the head of the department of Clinical Hematology and Medical Oncology at the Henri Duffaut Hospital in

Avignon (Vaucluse, France) allowed for the creation of an *alternative* database with spatial and temporal indications. Using this file, this research, which provide a geographical approach, focuses on risks of carcinogen exposures linked with Non-Hodgkin Lymphoma (NHL), in the Rhône lower valley. More specifically, it looks at the circumstances in which these exposures may have taken or are currently taking place. The main hypothesis is that those circumstances are linked with both patients' individual trajectories (professional, residential, other) and the trajectories of territories (e.g. land occupation changes).

Key Words

Hematological cancers, Populations, Representations, Risks, Territory



Laboratoire Lab'Urba

Cité Descartes, bâtiment Bienvenuë, plot A
14-20, boulevard Newton – Champs-sur-Marne
77454 Marne-la-Vallée cedex 2



Giscop84

Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau
84000 Avignon

Table des matières

Remerciements	3
Sigles et abréviations	11
Introduction générale	19
1. Les Lymphomes Non-Hodgkiniens, des cancers complexes à appréhender	21
1.1. Deux caractéristiques communes aux pathologies cancéreuses.....	21
1.2. Les LNH, quelles spécificités ?	24
2. Lutte contre les cancers : quels enjeux ?	28
2.1. Le cancer jusqu'à la veille de la Grande guerre	29
2.2. Les avancées de la lutte contre les cancers au lendemain des Guerres mondiales	30
2.3. Les Plans Cancer des années 2000 : un tournant dans la structuration de la lutte	32
3. Une contribution à la lutte contre l'invisibilité des cancers d'origine professionnelle et environnementale	34
Chapitre 1	37
Surveillance épidémiologique des cancers : état des connaissances. Le cas des Lymphomes Non-Hodgkiniens de l'adulte en basse vallée du Rhône	37
Introduction	39
1. Les modalités de la surveillance épidémiologique en France	40
1.1. Un dispositif de référence : les registres de cancers	40
1.2. De l'enjeu d'inscrire les registres dans une véritable politique de santé publique	44
2. Incidence des LNH en France et en basse vallée du Rhône, un état des lieux	48
2.1. Incidence des LNH aux niveaux national, régional et départemental	49
2.2. Une surveillance épidémiologique « en routine » partielle, les limites du dispositif	57
3. Quid d'une surveillance épidémiologique au niveau local ?	59
3.1. Statut des investigations spatio-temporelles de cas de cancer et apports dans le cadre de la surveillance épidémiologique.....	59
3.2. Un état des lieux des investigations spatio-temporelles de cas de cancers aux États-Unis	63
3.3. Les investigations d'agrégats en basse vallée du Rhône : illustration à partir des études en lien avec l'UIOM de Vedène et le site nucléaire du Tricastin	66
Conclusion	73
Chapitre 2	75
Approches géographiques des risques d'exposition cancérigène en basse vallée du Rhône. Positionnement d'une recherche « à l'interface »	75
Introduction	76
1. De l'importance des approches géographiques en santé	82
1.1. Des approches géographiques pertinentes malgré un positionnement difficile aux côtés de l'épidémiologie	83
1.2. Réalités des risques d'exposition cancérigène : hypothèses, objectifs et méthodes.....	89

2. Une inscription dans un dispositif de santé publique inédit : le Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Vaucluse (GISCOP84).....	96
2.1. Des intuitions et les prémices d'une géographie de la maladie	96
2.2. L'ancrage du GISCOP84 au sein de l'hôpital	100
3. Le GISCOP, un dispositif de santé publique pas comme les autres.....	104
3.1. Rendre visibles les impacts du travail sur la santé	104
3.2. De la Seine-Saint-Denis « industrielle » au Vaucluse « rural » : adapter les dispositifs aux contextes dans lesquels ils sont implantés	113
Conclusion	117
Chapitre 3.....	119
<i>Une géographie des Lymphomes Non-Hodgkiniens de l'adulte. Disparités géographiques locales en basse vallée du Rhône</i>	119
Introduction.....	121
1. Une source de données inédites	123
1.1. De la nécessité de se conformer à la réglementation en vigueur	123
1.2. Constituer une base de données « sur mesure » : sources des données et choix des variables	129
2. Incidence des LNH en Vaucluse : calcul des RSI à un niveau fin.....	140
2.1. Les paramètres retenus pour le calcul des SIR	141
2.2. Calculs des RSI au niveau infra-départemental : enseignements et limites	151
Conclusion	157
Chapitre 4.....	161
<i>La basse vallée du Rhône, un territoire à risque cancérogène ? Une géographie des facteurs de risque associés au développement des LNH</i>	161
Introduction.....	163
1. La basse vallée du Rhône, attractivité d'un territoire à risque.....	165
1.1. Urbanisation et industrialisation dans le couloir Rhodanien et activités agricoles dans les arrière-pays.....	165
1.2. La basse vallée du Rhône, des identités multiples, une destination touristique reconnue	181
2. Reconstituer la géographie des facteurs de risques en basse vallée du Rhône.....	186
2.1. Reconstituer la géographie des facteurs de risque : paramètres et limites	186
2.2. Sur-incidences communales et facteurs de risque d'exposition cancérogène en lien avec les LNH	200
Conclusion	222
Chapitre 5.....	227
<i>Reconstituer l'histoire des circonstances d'exposition cancérogène en lien avec les LNH. Une entrée par les trajectoires résidentielles des patient.es</i>	227
Introduction.....	229
1. Saisir la complexité des circonstances d'exposition cancérogène	231
1.1. Tenir compte des caractéristiques de la maladie	231

1.2.	Des entretiens semi-directifs à composante biographique avec les patient.es	240
2.	Histoire des circonstances d'exposition cancérogène et réalité des risques : une enquête auprès de patient.es avec un diagnostic de LNH.....	244
2.1.	Une reconstitution de l'histoire qui s'appuie en partie sur les matériaux du GIS COP84	244
2.2.	Des entretiens avec les patient.es : finalités et déroulement de ces rencontres.....	255
	Conclusion	262
	Chapitre 6	265
	<i>Risques d'exposition cancérogène en basse vallée du Rhône. Ce qu'expriment des patient.es avec un diagnostic de LNH</i>	265
	Introduction.....	267
1.	Des circonstances potentielles d'exposition multiples et cumulatives complexes à appréhender.....	268
1.1.	Les expositions en lien avec l'activité de travail	269
1.2.	Des trajectoires résidentielles plus ou moins complexes.....	276
1.3.	D'autres circonstances d'exposition potentielles révélées	292
2.	Le rôle des perceptions et des représentations en lien avec les territoires et les risques en basse vallée du Rhône	298
2.1.	Des facteurs influençant les perceptions et les représentations	299
2.2.	Attractivité d'un territoire à risque(s) cancérogène(s) : les ambivalences de la basse vallée du Rhône	308
	Conclusion	312
	Conclusion générale.....	319
	Bibliographie	329
	Table des illustrations.....	357
	Table des tableaux.....	361
	Annexes.....	363

Sigles et abréviations

3C	Centre de Coordination en Cancérologie
ABC	Activated B Cell
ALD	Affection Longue Durée
Anses	Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du Travail
AOC	Appellation d'Origine Contrôlée
APCME	Association pour la Prise en Charge des Maladies Éliminables
APR	Appel à Projet de Recherche
ARC	Attaché.e de Recherche Clinique
AREAS	s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé
ARFEA	Association Régionale pour la Formation et l'Emploi en Agriculture
ASIP Santé	Agence des Systèmes d'Information Partagée en Santé
ASP	Agence de Service des Paiements
ASPIV	Association de Sauvegarde et Protection du Patrimoine Industriel en Vaucluse
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
ATSDR	Agency for Toxic Substances Disease Registry
BASIAS	Base de données sur les Anciens Sites Industriels et Activités de Service
BNVD	Base Nationale des Ventes de produits phytopharmaceutiques par les Distributeurs agréés
BRGM	Bureau de Recherches Géologiques et Minières
BTP	Bâtiment Travaux Publics
CADA	Commission d'Accès aux Documents Administratifs
Carsat	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CDC	Center for Disease Control and prevention
CépiDC	Centre d'Épidémiologie sur les Causes Médicales de Décès
CER	Comité d'Évaluation des Registres
CEREES	Comité d'Évaluation pour la Recherche et les Études en Santé
Cerimes	Centre Ressources Information et Enseignement Supérieur
CGET	Commissariat Général à l'Égalité des Territoires
CH	Centre Hospitalier
CHA	Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon
CHSCT	Comité d'Hygiène et Sécurité et des Conditions de Travail
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CILAC	Comité d'Information et de Liaison pour l'Archéologie
CIM	Classification Internationale des Maladies
CIM-O	Classification Internationale des Maladies (Oncologie)
CIRC	Centre International de Recherche sur le Cancer
Cire	Cellule Interrégionale d'Épidémiologie

CLB	Centre Léon Bérard
CLC	CORINE Land Cover
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CLIGEET	Commission Locale d'Information des Grands Équipements Énergétiques du Tricastin
CLP	Classification Labelling Packaging
CMI	Certification Médical Initial
CMMP	Comptoir des Minéraux et des Matières Premières
CMR	Cancérogène Mutagène Reprotoxique
Cnamts	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNR	Comité National des Registres / Compagnie Nationale du Rhône
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRRMP	Comité de Régional de Reconnaissance en Maladie Professionnelle
CSE	Comité Sociale et Économique
CSR	Comité Stratégique des Registres
Ddass	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGRI	Direction Générale de la Recherche et l'Innovation
DGS	Direction Générale de la Santé
DMP	Déclaration en Maladie Professionnelle
DRAC	Direction Régionale des Affaires Culturelles
DREES	Direction Générale de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
Drire	Direction Régionale de l'Industrie de la Recherche et de l'Environnement
ECHA	Agence Européenne des Produits Chimiques
EDF	Électricité de France
EPA	Environment Protection Agency
EPC	Enquête Permanente Cancer
ERS	Évaluation des Risques Sanitaires
ETP	Équivalent Temps Plein
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
Francim	France Cancer Incidence Mortalité
FRAPNA	Fédération Rhône-Alpes de Protection de la Nature
GAM	Geographical Analysis Machine
GC	Germinative Center
GIS COP84	Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle dans le département du Vaucluse
GIS COP93	Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle dans le département de la Seine-Saint-Denis
HAD	Hospitalisation à Domicile

HAP	Hydrocarbure Aromatique Polycyclique
HAS	Haute Autorité de la Santé
HCL	Hospices Civiles de Lyon
HM	Hémopathie Maligne
IARC	International Agency for Research on Cancer
IC	Intervalle de Confiance
ICPE	Installation Classée pour la Protection de l'Environnement
IFT	Indice de Fréquence des Traitements
IGN	Institut national de l'information géographique et forestière
IM	Incidence / Mortalité
INCa	Institut National du Cancer
INDS	Institut Nationale des Données de Santé
Ined	Institut National des Études Démographiques
INERIS	Institut National de l'Environnement Industriel et des Risques
INH	Institut National d'Hygiène
INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
INRS	Institut National de Recherche et de Sécurité
INS	Inventaire National Spatialisé
Insee	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
Inserm	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
InVS	Institut de Veille Sanitaire
Irdes	Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé
IREP	Registre Français des Émissions Polluantes
IRSN	Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire
LAL	Leucémie Aiguë Lymphoblastique
LAM	Leucémie Aiguë Myéloïde
LDGCB	Lymphome Diffus à Grandes Cellules B
LF	Lymphome Folliculaire
LGV	Ligne à Grande Vitesse
LLC	Leucémie Lymphoïde Chronique
LNH	Lymphome Non-Hodgkinien
LZM	Lymphome de la Zone Marginale
MA	Médico-Administrative
MAUP	Modifiable Areal Unit Problem
MCL	Lymphome des Cellules du Manteau
MCO	Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MDK	Maladie de Hodgkin
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MEDDE	Ministère de l'Écologie, du Développement Durable et de l'Énergie
MM	Myélomes Multiples
MR	Méthodologie de Référence

MSA	Mutualité Sociale Agricole
NAF	Nomenclature des Activités Françaises
NODU	NOmbre de Dose Unité
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économique
OCM Vin	Organisation Commune du Marché vitivinicole
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORS	Observatoire Régional de Santé
PAC	Politique Agricole Commune
Paca	Provence-Alpes-Côte-D'azur
PCAE	Plan Compétitivité et Adaptation des Exploitations
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PPI	Plan Particulier d'Intervention
PSY	Psychiatrie
PTP	Programme de Travail Partenarial
PUCA	Plan Architecture Construction Urbanisme
RA	Recensement Agricole
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
REACH	Registration and Authorization of Chemicals
RGA	Recensement Général Agricole
RGPD	Règlement Général de Protection des Données
RI	Rayonnement Ionisant
RIM-P	Recueil d'Informations Médicalisées pour la Psychiatrie
RNHE	Réseau National des Hémopathies malignes de l'Enfant
RNTSE	Réseau National des Tumeurs Solides de l'Enfant
RPG	Registre Parcellaire Graphique
RSI	Ratio Standardisé d'Incidence / Régime Social des Indépendants
RT	Réunion Transversale
SAI	Sans Autre Indication
SANDRE	Service d'Administration Nationale des Données et Référentiels sur l'Eau
SAU	Surface Agricole Utilisée
SEPR	Société Européenne de Produits Réfractaires
SIC	Système d'Information Cartographique
SIG	Système d'Information Géographique
SNDS	Système National des Données de Santé
SNIIRAM	Système National d'Information Inter-Régime de l'Assurance Maladie
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
SUMER	Surveillance Médicale des Expositions des salariés aux risques professionnels
SVDU	Syndicat National du traitement et de la Valorisation des Déchets Urbains et assimilés
TCDD	Tétrachlorodibenzo-p-dioxine

TSM	Taux Standardisés Monde
UE	Union Européenne
UIOM	Usine d'Incinération des Ordures Ménagères
VLEP	Valeur Limite d'Exposition Professionnelle

« L'obligation de subir nous donne le droit de savoir »

Jean Rostand

Introduction générale

« Je ne devrais pas être atteint.e du cancer, je ne devrais pas être atteint.e de ça. Surtout quand ça m'est tombé dessus, ah je m'attendais à tout sauf à ça » (Octobre 2019).

« Quand je suis tombé.e malade et que j'ai eu le cancer... Si on m'avait dit, tu as un cancer du fumeur parce que tu fumes, je comprends. Moi ce que j'ai eu, personne ne peut expliquer pourquoi » (Juillet 2019).

« Je me demande comment ça se fait qu'il y en ait autant... Est-ce que c'est la chaleur, est-ce que c'est le soleil, est-ce que c'est la pollution ? Parce que finalement, maintenant on cherche [...] » (Juillet 2019).

« Non parce que les cancers là, c'est moi, mais c'est tout le monde en fait. C'est beaucoup de monde autour de moi [...] De toutes manières, c'est la maladie du siècle. [...] Il y a bien un truc qui se passe, de mon point de vue. Il y a un impact environnemental, je ne sais de quoi, exactement, c'est pour ça, j'aimerais bien aussi [savoir] » (Septembre 2019).

Ces témoignages sont ceux de patient.es à qui fut diagnostiqué, entre 2017 et 2019, un Lymphome Non-Hodgkinien (LNH), autrement dit, un type spécifique d'hémopathies malignes (cancers des cellules sanguines et de leurs précurseurs). Ces témoignages illustrent leur étonnement voire leur révolte, consécutifs au diagnostic. Pour Ruszniewski et Bouleuc (2012), « [...] l'annonce [du diagnostic du cancer] est intrinsèquement porteuse d'impossible » (p. 26), elle « constitue toujours une effraction psychique, un véritable traumatisme » (*Ibid.*, p. 27). Les autrices ajoutent qu'« un certain nombre de mécanismes de défense entrent alors en jeu. Quelquefois de façon consciente ; dans d'autres cas à l'insu du sujet, des processus psychiques [...] se mettent en place pour préserver ce dernier d'une réalité qu'il ne peut entendre » (*Ibid.*). Certains de ces mécanismes transparaissent encore dans les témoignages des patient.es rencontré.es. Plus spécifiquement, ils/elles expriment leur incompréhension quant à la/aux possible(s) cause(s) de la maladie. Pourquoi eux ? Qu'est-ce qui, dans leur histoire, individuelle et collective, permet d'expliquer la survenue du LNH ? Il est arrivé que certain.es patient.es évoquent d'eux-mêmes des causes, qui selon eux/elles, pourraient expliquer le diagnostic. Parmi elles, les comportements individuels tels que le tabagisme ou encore l'alimentation sont assez fréquemment cités, ce qui apparaît assez cohérent au regard de l'importance, médiatique notamment, accordée et des moyens (financiers, de prévention, etc.) mis en œuvre par les autorités de santé publique concernant ces facteurs de risque en particulier. D'autres patient.es ont évoqué les potentiels impacts d'un environnement – professionnel, résidentiel – contaminé, sur leur santé et plus particulièrement sur le développement du cancer. Dab (2012) explique que « si ces problèmes font l'objet d'une attention croissante de

la part de l'opinion, c'est en raison d'une série de crises sociales fortement médiatisées [...] dont les plus emblématiques sont l'accident de Seveso en 1976 (dioxine), l'épisode de l'huile toxique de Madrid en 1981, les leucémies à proximité de l'usine de retraitement de La Hague en 1997, la marée noire du Golfe du Mexique en 2010, et surtout, l'amiante, qui avec la transmission transfusionnelle du Sida et l'affaire de la vache folle, a provoqué un sentiment d'extrême vulnérabilité dans la population » (p. 4). Il ajoute alors qu'« un tel contexte induit l'idée d'un environnement menaçant pour l'homme, de dangers invisibles et omniprésents qui menacent la vie sur terre et [donne] une vision apocalyptique de l'avenir » (*Ibid.*, p. 5). Autrement dit, il s'agit de cette *Société du risque* (Beck, 1986) dans laquelle les risques, dont il sera ici question, sont ceux aujourd'hui « liés à la modernisation. Ils sont le produit global de la machinerie industrielle du progrès, et ils sont systématiquement amplifiés par la poursuite de son développement » (Beck, 1986, p. 40). Il s'agit des « risques générés au stade le plus avancé du développement des forces productives, [en lien par exemple avec] la radioactivité qui se dérobe à la perception humaine immédiate, mais aussi [en lien avec] les substances polluantes et toxiques présentes dans l'air, l'eau et les produits alimentaires, et aux effets à court et à long terme de ces substances sur les plantes, les animaux, les hommes [...]. Ils provoquent systématiquement des dommages, souvent irréversibles, restent la plupart du temps invisibles [et] requièrent des interprétations causales [...] » (*Ibid.*, p. 41). Beck souligne justement à propos de l'interprétation causale des risques qu'il existe, dans le cas précis des risques liés à la modernisation, « une présomption de causalité qu'il est difficile, voire impossible de prouver pour des raisons épistémologiques » (*Ibid.*, p. 113). Une des explications trouve son fondement dans le fait que « les risques liés à la modernisation, en raison de leur structure même, ne peuvent pas être interprétés de façon satisfaisante au moyen du principe de causalité. La plupart du temps, il n'y a pas un pollueur unique, mais une pollution de l'air qui provient de différentes cheminées d'usine et qui, en outre, se superpose souvent à des affections non spécifiques à l'origine desquelles on peut toujours envisager une pluralité de 'causes' » (*Ibid.*, p. 114).

Ces questionnements relatifs à l'étiologie des LNH, nous les partageons. Ils posent, en partie, les fondations de notre recherche. S'intéresser à ces questions, tenter d'apporter des éléments de réponse complémentaires supposent avant tout revenir sur la complexité qui caractérise les hémopathies malignes de manière générale et les LNH en particulier. Cette complexité tient d'abord à la description des LNH elle-même, puisqu'il s'agit en réalité d'un groupe hétérogène d'affections malignes du système immunitaire. De plus, les cancers de manière générale, les LNH dans notre cas, sont des pathologies multifactorielles, qui s'inscrivent dans le temps long de la vie d'un individu. Si les différents sous-types de LNH ont parfois des étiologies communes, il s'avère que certains sont liés à des facteurs de risque particuliers. Dans tous les cas, l'analyse des risques d'exposition cancérigène associés présente des enjeux importants. Comme le précise Beck : « on voit très nettement l'enjeu du débat sur la définition des risques : il ne s'agit pas uniquement des problèmes sanitaires induits par la modernisation qui frappent la nature et les hommes, mais des effets sociaux,

économiques et politiques induits par ces effets eux-mêmes [...] » (*Ibid.*, p. 43). Henry (2017) rappelle effectivement que les savoirs produits sont ainsi « toujours imbriqués dans des enjeux économiques et sont donc l’objet d’une attention particulière de la part des acteurs économiques. Les enjeux de la connaissance sont donc extrêmement sensibles pour les industriels concernés, qui vont chercher à les contrôler le plus possible » (p. 10).

Pour bien comprendre les enjeux associés à la connaissance des risques d’exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH, il est nécessaire de revenir, dans le cadre de cette introduction générale sur la complexité qui caractérise ces types de cancer. En effet, s’ils partagent des caractéristiques communes avec l’ensemble des autres pathologies cancéreuses (temps de latence et caractère multifactoriel), ils s’en distinguent largement de par l’hétérogénéité clinique, histologique et pronostique des différentes affections constitutives de ce type de cancers hématologiques. Ainsi, du caractère incurable de ces affections à leur prise en charge actuelle, les LNH comme l’ensemble des cancers, ont fait l’objet d’une attention croissante selon les périodes et variables selon les contextes (historiques entre autres). Ils sont aujourd’hui au cœur d’une politique de lutte contre les cancers, affichée comme priorité de santé publique. Toutefois, il apparaît encore aujourd’hui que les connaissances relatives à ces affections restent partielles et ne permettent, de fait, leur prévention de manière efficace. Le caractère partiel de ces connaissances – qui tient autant à la complexité de ces affections qu’aux méthodologies mises en œuvre pour les étudier – participe à invisibiliser une partie des facteurs impliqués dans leur développement. Il s’agit alors de contribuer à briser cette invisibilité, pour mieux prévenir le développement de ces affections.

1. Les Lymphomes Non-Hodgkiniens, des cancers complexes à appréhender

1.1. Deux caractéristiques communes aux pathologies cancéreuses

▪ **La théorie du dysfonctionnement cellulaire et un temps de latence important**

La cellule est la plus petite unité vivante constitutive des êtres vivants. Chez les êtres humains, c’est elle qui contient l’information génétique. Innombrables (entre 10 000 et 100 000 milliards) et associées les unes aux autres, elles assurent le bon fonctionnement des organes et de l’organisme de manière générale. Schématiquement, la vie d’une cellule peut être découpée en quatre phases : la naissance, la croissance, la sénescence et la mort. Au cours de sa vie, chaque cellule donne naissance à une nouvelle cellule et lui transmet ainsi l’ensemble des informations génétiques qu’elle contient. Seulement, « il arrive que certains gènes [transmis] présentent des anomalies. Le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale [...]. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive » (France Lymphome Espoir, INCa, 2019, p. 13), conduisant à la formation d’une tumeur. Celle-ci peut

être bénigne (c'est-à-dire qu'il s'agit, selon l'Institut National du Cancer (INCa) (s.da), d'un « amas de cellules non cancéreuses [qui] se développe lentement, sans produire de métastase et ne récidive pas si elle est enlevée complètement »), ou maligne, c'est-à-dire, cancéreuse. Ainsi, si le cancer désigne une multiplicité de pathologies distinctes (selon l'(es) organe(s) touché(s), les modalités de son évolution, son agressivité, etc.), il s'agit de pathologies qui ont toutes en commun de résulter d'un dysfonctionnement cellulaire.

Carson (1962) rappelle ainsi les premières études ayant envisagé cette théorie, aujourd'hui admise au sein de la communauté scientifique. Elle explique que « l'une des plus séduisantes théories relatives à l'origine des cellules cancéreuses a été imaginée par un biochimiste allemand, le professeur Otto Warburg, de l'Institut Max Planck de physiologie. [...] L'intelligence des faits ainsi observés lui a fait concevoir un jour, [de manière] claire et frappante, l'explication du phénomène, qui d'un organisme sain fait une cellule pathologique » (p. 262). Elle ajoute que « la théorie de Warburg permet d'expliquer bien des faits troublants : l'extrême lenteur d'évolution de la plupart des cancers [notamment]. [Cette théorie] explique aussi pourquoi de petites doses répétées de carcinogènes sont parfois plus dangereuses qu'une grosse. La dose forte tue un certain nombre de cellules, sans plus ; au contraire, un empoisonnement faible blesse ces organismes, qui risquent de devenir cancéreux en s'efforçant de survivre. Il n'existe donc pas de dose inoffensive pour un carcinogène » (*Ibid.*, p. 263). Ainsi, comme le rappelle très justement Thébaud-Mony (2008), « le cancer ne répond pas au modèle biologique « une cause = un effet ». Le cancer est un processus long qui dure souvent plusieurs décennies de la vie d'un individu. Le processus se fait en plusieurs étapes et se développe en interaction entre les expositions simultanées et successives de l'individu à des cancérogènes (dans son milieu de travail, de vie) et leur inscription dans le développement biologique et vital de l'individu [...] » (p. 239).

- **Des causes multiples et des effets de synergie difficiles à apprécier**

Deux types de facteurs peuvent alors être à l'origine du dysfonctionnement cellulaire. D'une part, il s'agit des facteurs endogènes, c'est-à-dire propres à l'individu (âge, sexe, éventuelles prédispositions génétiques). Les cancers sont effectivement des pathologies, qui du fait du temps de latence important évoqué ci-dessus, se développent essentiellement chez les sujets d'âge avancé (exception faite des cancers pédiatriques). C'est un des éléments qui participent à expliquer l'importante augmentation des cas de cancers dans les pays au moment où l'espérance de vie devenait plus importante.

D'autres part, les facteurs exogènes (expositions à des substances cancérogènes dans le milieu de travail, de vie, etc.) peuvent aussi provoquer ces dysfonctionnements. Lorsque ces facteurs sont en cause, ces cancers sont dits « évitables » dans la mesure où la mise en place d'actions de prévention adaptées permettrait de réduire considérablement le développement des pathologies associées. Dans un numéro de ses Cahiers de la Recherche (2018), l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du Travail (Anses) explique que le cancer « a de multiples causes, souvent cumulées et [qu'il] résulte des

interactions entre des facteurs génétiques propres à un individu et des agents cancérigènes (physiques, chimiques, biologiques) si bien qu'aujourd'hui, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 30% des cancers seraient liés à des facteurs de risques évitables » (p. 1). L'Anses précise aussi qu'en France, ce sont « 40% des cancers [qui pourraient] être prévenus [...] car ils sont attribuables au mode de vie et à l'environnement » (*Ibid.*). Toutefois, l'identification de ces facteurs de risque exogènes est complexe. Thébaud-Mony insiste en effet « sur le fait qu'il n'y a pas de « signature » du cancer permettant de « choisir », pour un individu atteint de cancer, entre différentes causes. L'histoire de l'exposition à des cancérigènes d'un patient atteint de cancer peut être reconstituée, mais elle ne permet pas d'identifier la « cause » de ce cancer, le plus probable étant que chacun des différents cancérigènes a pu jouer un rôle dans le processus ayant engendré et permis le développement de ce cancer » (Thébaud-Mony, *op cit.*, p. 240). L'Anses admet effectivement que « [...] la mise en évidence des risques potentiels et de liens entre un ou des agent(s) et la survenue d'un cancer soulève des difficultés méthodologiques (expositions chroniques à de faibles doses, périodes de latence parfois très longues entre l'exposition et l'apparition de la maladie) [...]. Estimer les expositions combinées à plusieurs produits chimiques et les risques associés constituent un défi scientifique » (Anses, *op. cit.*, p. 1).

« On ne peut plus parler du cancer au singulier » (Foucault, 2012, p. 16). Face à cette complexité, la nécessité de décrire et classer ces différents types d'affection est très tôt apparue nécessaire. Une classification peut se définir comme « un ensemble organisé de rubriques dans lesquelles on range des entités morbides en fonction de critères déterminés » (ATIH, 2020, p. 9). Il existe une Classification Internationale des Maladies (CIM), dont la 10^{ème} révision a été publiée en 1993 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette classification doit « permettre l'analyse systématique, l'interprétation et [la] comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions et à des époques différentes. La CIM est utilisée pour transposer les diagnostics de maladies ou autres problèmes de santé, en codes alphanumériques, ce qui facilite le stockage, la recherche, l'analyse des données et son utilisation en épidémiologie, en planification et en gestion sanitaire, ou encore à des fins cliniques » (*Ibid.*, p. 3). Historiquement, les premières classifications statistiques remonteraient au XVIII^{ème} siècle. « Alors que les premières classifications n'avaient porté que sur les causes de décès, la Sixième Révision de 1948, avait élargi la Classification aux maladies n'entraînant pas la mort. Cet élargissement a été poursuivi avec la Neuvième Révision, avec l'introduction de certaines innovations destinées à répondre aux besoins statistiques d'organismes les plus divers » (*Ibid.*, p. 17).

Les cancers font l'objet d'une classification particulière : la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O), dont la première version a été publiée en 1976. La CIM-O « classe ainsi chaque tumeur en fonction de quatre critères : son site d'origine (par exemple le poumon), son aspect microscopique (histologie), son degré de différenciation (par exemple une tumeur pulmonaire peut se présenter sous forme d'un carcinome épidermoïde

faiblement différencié), et le comportement biologique (tumeur biologiquement agressive et maligne, ou au contraire, bénigne) » (Saracci et Wild, 2016, p. 111).

Qu'il s'agisse du ou des organe(s) touché(s), de l'agressivité de la tumeur, de l'évolution de la maladie, ou même encore de la cancérogénèse elle-même, les avancées biologiques, médicales et technologiques de ces dernières décennies ont incontestablement mis en évidence le caractère complexe de ces affections. Il en est de même pour la compréhension de ses causes – l'étiologie – qui est, encore en grande partie, plus ou moins méconnue, largement débattue et génératrice de controverses. Cela est le cas pour certains types de cancers, tels que les LNH.

1.2. Les LNH, quelles spécificités ?

▪ **Hémopathies malignes : des cancers pas comme les autres**

Les hémopathies malignes sont des affections particulièrement complexes à cerner car, à la différence des cancers solides, les hémopathies malignes ne se développent pas à partir d'un site spécifique. Les cellules « dérégées » et « anormales » circulent en effet dans l'ensemble de l'organisme et ce faisant, peuvent aussi bien être localisées dans les organes hématopoïétiques, c'est-à-dire les organes qui sont spécialisés dans « l'ensemble des mécanismes impliqués dans la production des diverses cellules sanguines, à partir de la cellule souche hématopoïétique [...] » (Hematocell, 2016) que dans n'importe quel autre organe du corps humain.

De plus, il s'agit d'un ensemble de cancers du sang particulièrement hétérogène, composé de nombreux types et sous-types histologiques différents. Chacun d'entre eux possède des caractéristiques propres et peut être le fait d'une anomalie portant sur différentes cellules ou ayant eu lieu à différents moments de la division cellulaire, appelée hématopoïèse (Figure 1).

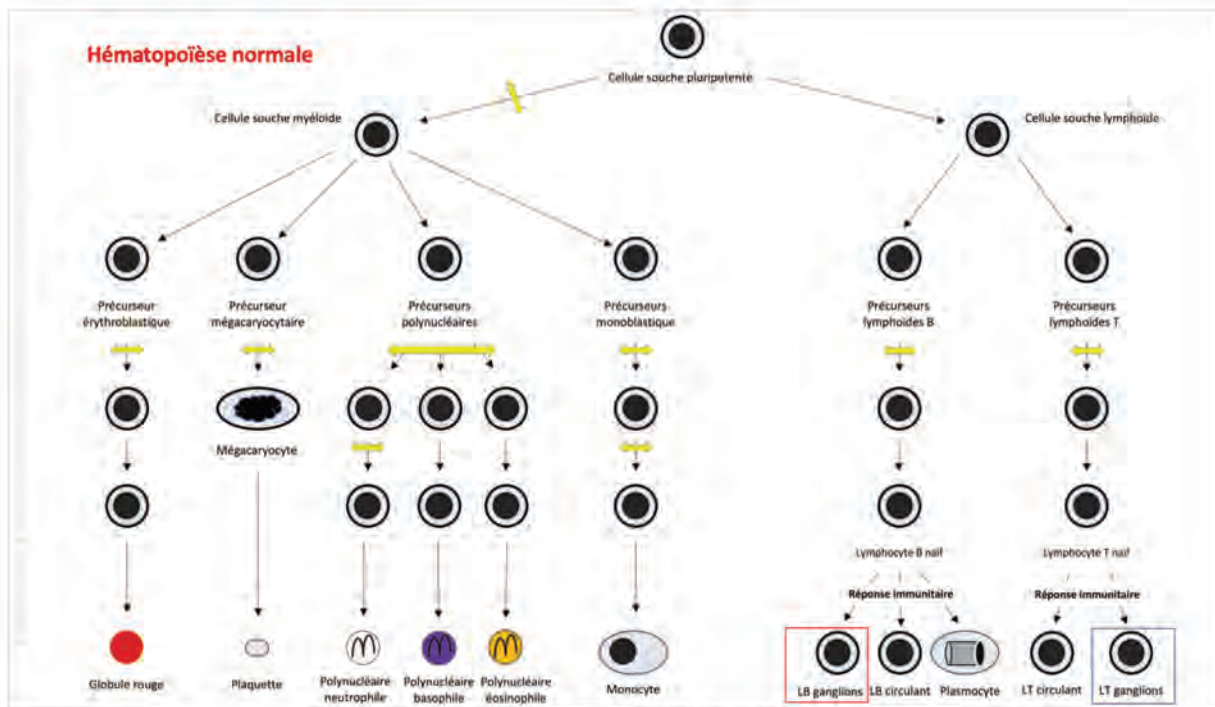


Figure 1 : Schéma synthétique d'une hématopoïèse normale.
Reproduction et compléments à partir de Paillassa et Herbaux (2017), p. 20

Par exemple, on parlera de lymphomes B pour les affections décrites comme une production excessive de Lymphocytes B et leur accumulation dans les ganglions lymphatiques (Figure 1, encadré en rouge). Les lymphomes T correspondent eux à une production excessive de Lymphocytes T et à leur accumulation dans les ganglions lymphatiques (Figure 1, encadré en bleu). Enfin, certaines leucémies (Leucémies Aiguës Myéloïdes – LAM ou Leucémies Aiguës Lymphoblastiques – LAL) sont par exemple décrites comme un « blocage de maturation tôt dans l'hématopoïèse, une multiplication très importante et rapide [de certaines] cellules. [...] Les différents types de leucémies aiguës dépendent du moment et de la lignée cellulaire où a lieu le blocage » (Paillassa et Herbaux, 2017, p. 26), (Figure 1, flèches jaunes).

La classification de ces affections cancéreuses est particulièrement complexe, notamment en raison de la multiplicité des sous-types existants et de la nécessité de mettre à jour les nouvelles connaissances produites à leur sujet. L'exemple de la distinction entre leucémies et lymphomes illustre particulièrement bien cette complexité : « au cours des 50 dernières années de nombreuses classifications des leucémies et des lymphomes sont proposées [...]. Pendant l'essentiel de cette période, toutefois, la distinction entre lymphomes et leucémies est considérée comme étant de la plus grande importance et les classifications des lymphomes et des leucémies ont tendance à évoluer indépendamment » (Fritz *et al.*, 2008, p. 17). Toutefois, il semble « qu'au début des années 1990, [ce système de classification] pose de nombreux problèmes [notamment car] les différentes catégories sont hétérogènes » (*ibid.*). « Au fur et à mesure que les définitions deviennent plus claires, il apparaît de plus en plus comme une évidence que la distinction faite entre leucémies lymphoïdes et lymphome est en grande partie artificielle et correspond plus aux schémas d'extension de la maladie chez

un patient particulier qu'aux différences cliniques et cellulaires de fond. La distinction entre maladie de Hodgkin et Lymphome Non Hodgkinien est l'un des éléments centraux de la classification des lymphomes » (*Ibid.*).

Borhane Slama, hématologue et chef du service d'oncologie médicale et hématologie clinique au Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon (CHA) revient sur cette complexité :

« Le problème quand on dit hémopathies malignes, c'est que c'est un fourre-tout donc ... La multiplicité des sous-groupes d'hémopathies malignes rend effectivement plus difficile leur lisibilité épidémiologique » (Octobre 2019).

Il explique aussi que :

« Très souvent l'évolution des classifications consiste soit à mieux préciser la pathologie, donc des sous-groupes apparaissent, soit il y a de nouveaux groupes. Par exemple les entités 'syndromes myéloprolifératifs' et 'syndromes myélodysplasiques' ce sont des nouvelles entités qui ont été reconnues dans la classification 2016. La classification précédente, ne les reconnaissait pas. Pour ce qui concerne les lymphomes B ou T, par exemple les Lymphomes Diffus à Grandes Cellules B (LDGCB), il y a une évolution en précisant les sous-groupes, mais ça ne change pas complètement de catégorie. Un LDGCB reste un LDGCB mais là on va parler de « hautement agressif », « de type GC¹ », « de type ABC² », « de type non GC », de type « non ABC ». Pour ce qui concerne les lymphomes T nous allons encore plus développer les sous-groupes. L'exemple typique c'est le lymphome T, parce que dans cette entité, on met différents types de lymphomes T alors que l'on sait que leur pronostic et leurs thérapeutiques sont complètement différents, d'un sous-groupe à l'autre » (Octobre 2019).

Il indique à ce titre que la classification peut effectivement être difficile à opérer :

« Il y a eu un moment, pour la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) par exemple, on [les critères fixés par l'OMS] a augmenté le seuil des lymphocytes, là ça a pu perturber un peu la classification. Un autre exemple : le Lymphome de la Zone Marginale (LZM), peut parfois être confondu avec d'autres syndromes myéloprolifératifs » (Octobre 2019).

¹ Germinative Center.

² Activated B Cell.

▪ Lymphomes Non-Hodgkiniens : de quoi parle-t-on ?

Notre recherche porte spécifiquement sur les Lymphomes Non-Hodgkiniens. Les lymphomes (qu'il s'agisse des Lymphomes de Hodgkin ou des LNH) ont tous pour point commun d'être des cancers du système immunitaire. C'est lui qui permet, normalement, « d'identifier, de maîtriser et de détruire les particules étrangères (bactéries ou virus par exemple) ainsi que les cellules anormales avant qu'elles n'affectent notre organisme » (France Lymphome Espoir, Maj. 2020). Les lymphomes sont des affections touchant spécifiquement les cellules du système lymphatique et des organes lymphoïdes (Figure 2).

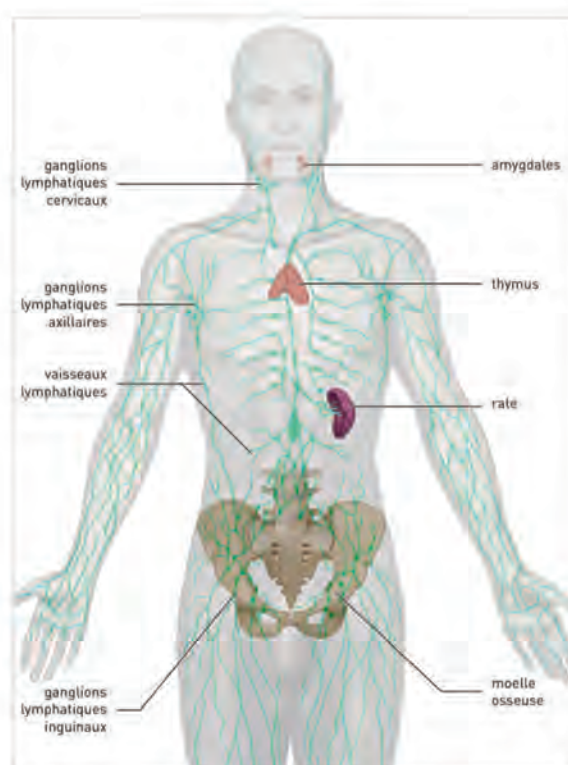


Figure 2 : Réseau lymphatique et organes lymphoïdes
(Source : France Lymphome Espoir, 2019)

Les LNH regroupent à leur tour une multiplicité de pathologies distinctes. « La dernière classification de l’OMS de 2016, définit un très grand nombre de LNH (plus de 80) » (*op. cit.*, France Lymphome Espoir, INCa, 2019). Toutefois, plusieurs grands sous-types peuvent être considérés. Dans le cadre de cette recherche, ont été distingués les sous-types suivants : Lymphomes Diffus à Grandes Cellules B (LDGCB), Lymphome T/NK, Lymphome Folliculaire (LF), Lymphome de la Zone Marginale (LZM), Lymphome des Cellules du Manteau (MCL). Depuis peu (début 2020), les Myélomes Multiples (MM), avant considérés en tant que type histologique à part entière, sont désormais classés comme un sous-type de LNH. Ces sous-types présentent à leur tour des spécificités importantes. Les descriptions faites et les classifications opérées sont en perpétuelle évolution et participent de la complexité à comprendre et lutter contre ces affections. Cela représente ainsi des enjeux importants lorsque l’on s’intéresse à l’incidence d’un sous-type en particulier. En tant que géographe, et

donc *a priori* extérieure au monde médical, il est assez complexe de saisir les tenants et les aboutissants d'une telle différenciation.

De plus, l'inadaptation des méthodologies de référence pour mener cette investigation conduit à sous-estimer, sans doute de manière importante, la part des cancers de manière générale, des LNH en particulier, pour lesquels l'environnement au sens large a pu jouer un rôle déterminant dans la survenue de la maladie. *In fine*, cette connaissance encore partielle de l'étiologie des LNH rend complexe sinon impossible la mise en place de mesures de prévention adaptées. Comme l'explique ainsi Beck « se refuser à reconnaître l'existence d'un risque sous prétexte que l'état des connaissances est encore « confus » [ce qu'illustre particulièrement bien la controverse autour des risques cancérogènes associés à l'utilisation du glyphosate], c'est empêcher que les mesures nécessaires soient prises, et augmenter le danger » (Beck, *op. cit.*, p. 112-113). Il explique en effet que « plus on devient exigeant dans les critères de scientificité [seuil de significativité, *p*-value], plus on minimise le cercle des risques dont on reconnaît l'existence et contre lesquels on est susceptible d'agir [...] » (*Ibid.*).

Aujourd'hui, si la lutte contre les cancers est affichée comme une priorité de santé publique, elle se heurte à la partialité des connaissances disponibles sur la maladie en tant que telle et sur son étiologie. De plus, la lutte contre le cancer, telle qu'elle est aujourd'hui mise en œuvre, s'est constituée au fil du temps et selon les connaissances disponibles. Il nous semble important de revenir sur les grandes étapes de la mise en place de cette lutte.

2. Lutte contre les cancers : quels enjeux ?

Le cancer « [...] partage avec la peste, le triste privilège d'avoir investi notre langage » (Darmon, 1993, p. 9). Souvent présentées comme des pathologies associées aux modes de vie et caractéristiques des sociétés industrielles, il s'agit pourtant d'affections décrites depuis plusieurs milliers d'années. La Ligue contre le cancer relate sur son site que « les traces les plus anciennes du cancer se trouvent dans des fragments de squelettes humains datant de la préhistoire. [D'autres ont aussi été retrouvées] sur des momies découvertes dans des pyramides égyptiennes » (Ligue contre le cancer, s.d). Barthelmé (1981) revenait en effet sur ces découvertes en précisant que : « les maladies cancéreuses existaient déjà il y a 4 000 à 5 000 ans, comme en témoignent les travaux réalisés sur les momies de l'Égypte pharaonique [...]. La dissection d'une momie de l'époque ptolémaïque³ lui a fait découvrir une masse tumorale englobant l'ovaire et le paramètre droits, associée à des stigmates d'épanchement ascitique et à une augmentation du volume de l'utérus » (p. 167). L'intérêt pour ces affections et leur prévention est quant à lui, beaucoup plus récent.

³ L'époque ptolémaïque débute vers 305 av. J-C.

2.1. Le cancer jusqu'à la veille de la Grande guerre

En France, jusqu'au XVIII^{ème} siècle, les cancers ne sont que peu visibles dans le paysage des affections qui touchent la société, étant donné qu'ils se développent pour leur majeure partie après 60 ans. Or, à la fin du XVIII^{ème} siècle, « moins d'un français sur dix atteignait l'âge de 60 ans » (*op. cit.*, Foucault, p. 18). De plus, « dans l'immense loterie des désastres qui pouvaient s'abattre sur chacun, se trouvaient bien d'autres maux, tout aussi redoutables et bien plus fréquents. [...] Accidents d'accouchement et fièvres puerpérales, diarrhée des nouveau-nés, peste, rougeole, variole, coqueluche, grippe, intoxications alimentaires – quand la famine ou la guerre ne se mettaient pas de la partie – avaient le champ libre avant même que quelques 'cellules folles' (Darmon, 1993) n'entrent en action » (*op. cit.*, Foucault, p. 17). La Peste, qui avait déjà sévi au cours du XIV^{ème} siècle (alors appelée « Grande Peste » ou « Peste Noire ») et fait plus de 25 millions de morts en Europe en 5 ans, réapparaît de nouveau en France en 1720, où elle causera près de 40 000 morts à Marseille et près de 100 000 en Provence en moins de deux ans (Ozanam, 1835). À ce moment-là, l'étiologie du cancer reste largement expliquée par les théories humorales⁴ développées par Hippocrate pendant l'Antiquité. Du fait des connaissances médicales de l'époque, la priorité est au dépistage et au traitement de la maladie, qui se fait presque exclusivement en ayant recours à la chirurgie. Ainsi, un « retard dans le diagnostic [...] fait de la tumeur un bloc au-dessus de toute possibilité de traitement médicamenteux [et] rend l'opération problématique ou impossible » (Bousigue, 2012, p. 39). Déjà au XVIII^{ème} siècle, l'idée que c'est « au stade occulte qu'il faut saisir le cancer, [et] l'idée d'un diagnostic le plus précoce possible est [...] présente dans l'esprit des chirurgiens » (*op. cit.*, Foucault, p. 41).

Il faut attendre la fin du XIX^{ème} siècle pour qu'une véritable lutte contre le cancer commence à s'organiser. L'année 1890 est clairement identifiée par Pierre Darmon comme l'« année de la prise de conscience collective du fléau dans toute son ampleur » (Darmon, 1986, p. 594) et comme le moment à partir duquel « le problème du cancer commence à être posé en termes statistiques » (*Ibid.*, p. 597), le XIX^{ème} siècle constituant un moment important de leur développement⁵. Les premières analyses semblent mettre au jour – malgré des limites méthodologiques majeures telles que la non exhaustivité des données – que, d'une part, le cancer touche un grand nombre de personnes et que, d'autre part, « la fréquence du cancer est loin d'être partout la même » (*Ibid.*, p. 599). Si l'importance accordée par les pouvoirs publics au cancer croît à ce moment-là, cette dernière ne doit pas être dissociée des avancées contemporaines faites en médecine. La découverte du vaccin par Pasteur en 1885 a en effet

⁴ La théorie des humeurs, développée dans le *Traité Air, Eaux, Lieux* de la *Collection Hippocratique*, veut qu'un déséquilibre entre les quatre humeurs (le sang, la lymphe, la bile jaune et la bile noire) soit à l'origine d'une altération de l'état de santé d'un individu.

⁵ En effet, Kang (1992) précise qu'« au cours de la première industrialisation, les gouvernements tout comme les savants, les économistes, les hommes politiques, les fonctionnaires voire les gens de lettres, ont manifesté un véritable engouement pour l'investigation empirique des problèmes économiques, sociaux et administratifs. Dans tous les pays européens, les bureaux, les commissions de statistique, les associations, les enquêtes sur le terrain et les monographies statistiques se multiplient » (p. 1).

permis d'enrayer un certain nombre de ces pathologies létales, laissant ainsi au cancer le temps dont il a besoin pour se développer. La chirurgie reste le seul moyen « efficace » pour ralentir, voire, de manière plus rare, enrayer le développement de la maladie. La découverte des rayons X par Wilhelm Röntgen en 1895 et du radium par Pierre et Marie Curie en 1898 entraînent aussi assurément des évolutions considérables dans la prise en charge et dans le traitement du cancer. Ce cancer, « que la science triomphante n'arrive ni à circonscrire ni à vaincre, quitte [ainsi] la sphère privée [...] pour devenir une affaire collective » (*op. cit.*, Foucault, p. 239) et acquiert de fait, une dimension sociale. Il faut rappeler ici que le rôle du travail est, pour sa part, questionné dès les années 1770 et que c'est en 1775 que la visibilité des cancers liés au métier prendra une autre dimension. Le chirurgien anglais Perceval Pott mit en évidence « le facteur causal professionnel dans le cas de cancers du scrotum chez les jeunes ramoneurs londoniens » (Platel, 2009, p. 45). D'autres travaux seront réalisés dans ce sens, notamment en Angleterre avec l'étude de Payne (1899), intitulée « A lecture of the increase of cancer » parue dans *The Lancet*, qui, « réalisée pour toute l'Angleterre, [...] mettait en lumière une mortalité cancéreuse supérieure à la moyenne nationale chez les ramoneurs, les brasseurs, les aubergistes, les garçons d'auberge, les marins, les laitiers, les journalistes et les bouchers. À l'inverse, médecins, agriculteurs, mineurs de charbon, membres du clergé, et épiciers jouissent d'une immunité relative » (*op. cit.*, Darmon, 1986, p. 600).

La situation à la veille de la Première Guerre mondiale est donc celle d'un pays frappé par un mal dont l'ampleur et les causes sont encore largement ignorées. Barthelmé (*op. cit.*, 1981) revient sur les importantes avancées réalisées au sujet de l'histoire du cancer : « Schleiden et Schwann démontrent la nature cellulaire de tout organisme » (p. 170), « Muller affirme que les cancers sont des masses cellulaires et non pas de la lymphe coagulée » (*Ibid.*, p. 170), « Récamier propose le premier la notion de métastase » (*Ibid.*, p. 171). Néanmoins les causes des cancers restent encore largement ignorées. Il n'existe pas de structures spécifiques complètement dédiées à la maladie, ni de données robustes pour produire ces connaissances et, ce faisant, qui permette la mise en place d'une politique de lutte contre ces affections, à proprement parler. Pourtant, à la fin des années 1800, une première Ligue contre le cancer avait été créée, avec « l'idée d'une approche multidisciplinaire du cancer [...] où l'on souhaite une étude épidémiologique et expérimentale » (Denax, 2012, p. 251). Elle sera rapidement dissoute. L'absence de statistiques sur la mortalité et la morbidité cancéreuses était déjà, à cette époque, identifiée comme un obstacle majeur à la connaissance de la maladie et à sa prévention. Encore aujourd'hui, la disponibilité des données sur le cancer (incidence, mortalité, survie) reste, certes dans une moindre mesure, problématique pour la mise en place d'une politique de lutte contre le cancer efficace.

2.2. Les avancées de la lutte contre les cancers au lendemain des Guerres mondiales

Si la « Grande Guerre » provoque une hécatombe (1,4 millions de morts en quatre ans en France – Viet, 2015) et impose de nouvelles priorités, d'importants progrès sont faits en

médecine. En effet, la médecine de guerre a notamment entraîné des avancées majeures dans le domaine médical car « les circonstances font que l'on demande non seulement à la recherche de trouver les moyens les plus efficaces pour détruire l'adversaire, mais aussi de soigner ou de stimuler l'ardeur des combattants ou de préserver l'état de santé de sa propre population » (Picard et Mouchet, 2009, p. 45). Elle a également supposé une réorganisation de la pratique médicale : « les médecins apprennent à travailler ensemble : les chirurgiens avec les radiologues, les bactériologistes, les histologistes... » (*op. cit.*, Denax, p. 256). Le caractère pluridisciplinaire de la lutte contre le cancer s'est vu réaffirmé. C'est dans l'entre-deux guerres que la lutte contre le cancer commence véritablement à se structurer, notamment autour de deux éléments majeurs. Tout d'abord, la Ligue franco-anglo-américaine est créée en mars 1918, (qui deviendra la Ligue française contre le cancer en 1927, puis Ligue nationale contre le cancer en 1992) grâce à la rencontre entre deux personnalités : Justin Godart, alors sous-secrétaire d'État à la Santé et Claudius Régaud, médecin chef à l'hôpital d'évacuation de Gérardmer. Reconnue d'utilité publique en 1920, cette Ligue a « une mission de propagande et d'organisation de l'action sociale » (*Ibid.*, p. 267). Ensuite, la nécessité de créer des centres anticancéreux, qui ont pour objet « tout le cancer et rien que le cancer » (*Idem*) en région, est également affirmée dans un rapport de Jean Bergonié⁶, médecin hospitalier et clinicien, sur les « Principes d'après lesquels doit être organisé un centre régional de lutte anticancéreuse pour pouvoir être reconnu par le ministère de l'Hygiène et être susceptible de recevoir des subventions ». Ses propositions « sont rapidement adoptées [et] dès 1923, les premières réalisations voient le jour » (*op. cit.*, Foucault, p. 241).

La Seconde Guerre mondiale constitue une deuxième parenthèse dans l'histoire de la lutte contre le cancer et les « structures mises en place avant 1939 retrouvent, la paix revenue, une activité soutenue et bénéficient de l'essor économique et social des Trente Glorieuses » (*Ibid.*, p. 411). La France connaît un retard important notamment vis-à-vis des États-Unis, tant sur les aspects technologiques que thérapeutiques. Des blocages ralentissent également la recomposition du paysage de la cancérologie au cours de la période d'après-guerre. Patrice Pinell analyse la période 1945-1958 « marquée par le Gouvernement de la Libération et qui s'achève avec le retour au pouvoir du Général de Gaulle, l'avènement de la V^{ème} République, ainsi que les ordonnances de 1958 créant les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) et instaurant un nouveau statut du travail à temps plein pour les médecins hospitalo-universitaires » (Pinell, 2012, pp. 449-467). Dans le contexte de profondes mutations, de ce que Patrice Pinell appelle « l'espace cancer »⁷, un élément doit particulièrement retenir notre attention, car il permet d'éclaircir certains aspects actuels de la surveillance épidémiologique du cancer et sa place dans la lutte globale contre ces affections ; surveillance épidémiologique sur laquelle nous reviendrons dans le cadre de cette recherche (*Cf. supra* chapitre 1).

⁶ Jean Bergonié est considéré comme étant à l'origine de la création des centres de lutte contre le cancer.

⁷ Pinell définit l'espace cancer comme « un sous-champ particulier du champ médical, dont les agents produisent des savoirs et des pratiques relatifs aux différents domaines de la lutte contre le cancer (clinique, recherche, médicosocial, politique) et luttent pour le monopole de la définition légitime de la lutte contre le cancer globalement et dans chacun de ces différents domaines » (Pinell, 2012, p. 70).

Les centres de lutte contre le cancer font état de statuts juridiques différents. Comme l'explique Pinell, la Commission Cancer est alors interpellée à ce sujet. En 1942, elle « saisit la section cancer du tout nouvel institut national d'hygiène [INH] et son responsable Pierre Denoix » (*Ibid.*, p. 72). Pinell revient sur la personnalité de Pierre Denoix en expliquant que l'on « trouve dans le texte de Denoix l'expression d'un point de vue lié à sa trajectoire et aux positions qu'il occupe. Il a 30 ans en 1942 quand, assistant de chirurgie au Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) de Villejuif, il obtient la responsabilité de la section cancer de l'INH. Ses centres d'intérêts sont atypiques pour un chirurgien, il se passionne en effet pour les problèmes de classification, travaille à l'élaboration d'une nomenclature des cancers et est convaincu de l'importance des travaux de statistiques, toutes choses qui se retrouvent dans l'importance donnée à la section médicosociale et dans le concours que les centres doivent apporter à la réalisation de « l'enquête cancer » (*Ibid.*, p. 73).

Deux problèmes majeurs sont alors mis en évidence. Le premier est relatif « à la vocation pluridisciplinaire de ces centres, que les médecins, directeurs de centre mettent à mal en ayant tendance à donner un rôle prépondérant à leur propre spécialité au détriment des autres disciplines ». Le second « est une conséquence du manque de ressources des centres [qui fait que les médecins] n'ont ainsi ni le temps ni l'intérêt pour utiliser les données recueillies à partir des observations faites dans les centres » (*op. cit.*, Foucault, p. 454-455). Ainsi, dans une ordonnance du 1^{er} octobre 1945, qui promulgue le projet de loi rédigé par Pierre Denoix, les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) sont autonomisés et deviennent des institutions privées à but non lucratif. Une section « médico-sociale » est alors créée et « cette dernière, [qui] n'existait pas jusque-là, est [désormais] chargée d'organiser la surveillance prolongée du malade rendu à son milieu social et de mettre en place un service d'archives ainsi qu'un service statistique » (*op. cit.*, Pinell, p. 73).

Les évolutions de la structuration de la lutte contre le cancer sont fortement liées à quelques personnalités. À partir des années 1960, cette lutte s'internationalise, avec notamment la création du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) en 1965. Il est « le fruit d'une initiative lancée par un groupe de personnalités publiques françaises, qui ont réussi à persuader le Président De Gaulle d'adopter un projet visant à alléger le fardeau croissant du cancer pour l'humanité » (CIRC, s.d). Cette nouvelle période qui s'ouvre est considérée comme « une période de grand optimisme pour la coopération internationale et la science médicale » (*Ibid.*), comme concernant les gains d'espérance de vie.

2.3. Les Plans Cancer des années 2000 : un tournant dans la structuration de la lutte

Les années 2000 marquent un tournant important dans la lutte contre le cancer qui constitue, depuis 1989, la première cause de mortalité chez les hommes en France. L'annonce d'un premier Plan Cancer par Mme Dominique Gillot, alors Secrétaire d'Etat auprès de la ministre de l'Emploi et de la Solidarité, à la Santé et à l'Action Sociale, Mme Martine Aubry, le 3 février 2000, la veille de la signature de la Charte de Paris contre le Cancer, constituent un

moment clé de la structuration de la lutte contre le cancer. Si ce premier Plan Cancer ne sera finalement mis en œuvre qu'à partir de 2003, la Charte de Paris contre le Cancer, présentée lors du Premier Sommet mondial contre le cancer, constitue la première convention internationale portant sur la lutte contre le cancer. Si certains pays ont eu, par le passé, l'occasion de collaborer concernant par exemple les traitements de certaines de ces affections (c'est notamment le cas des États-Unis et de la France à l'issue de la Seconde Guerre mondiale), la lutte contre le cancer restait définie à l'intérieur des limites des États. La charte de Paris, dont voici le préambule (Figure 3), marque ainsi l'internationalisation de la lutte contre le cancer.

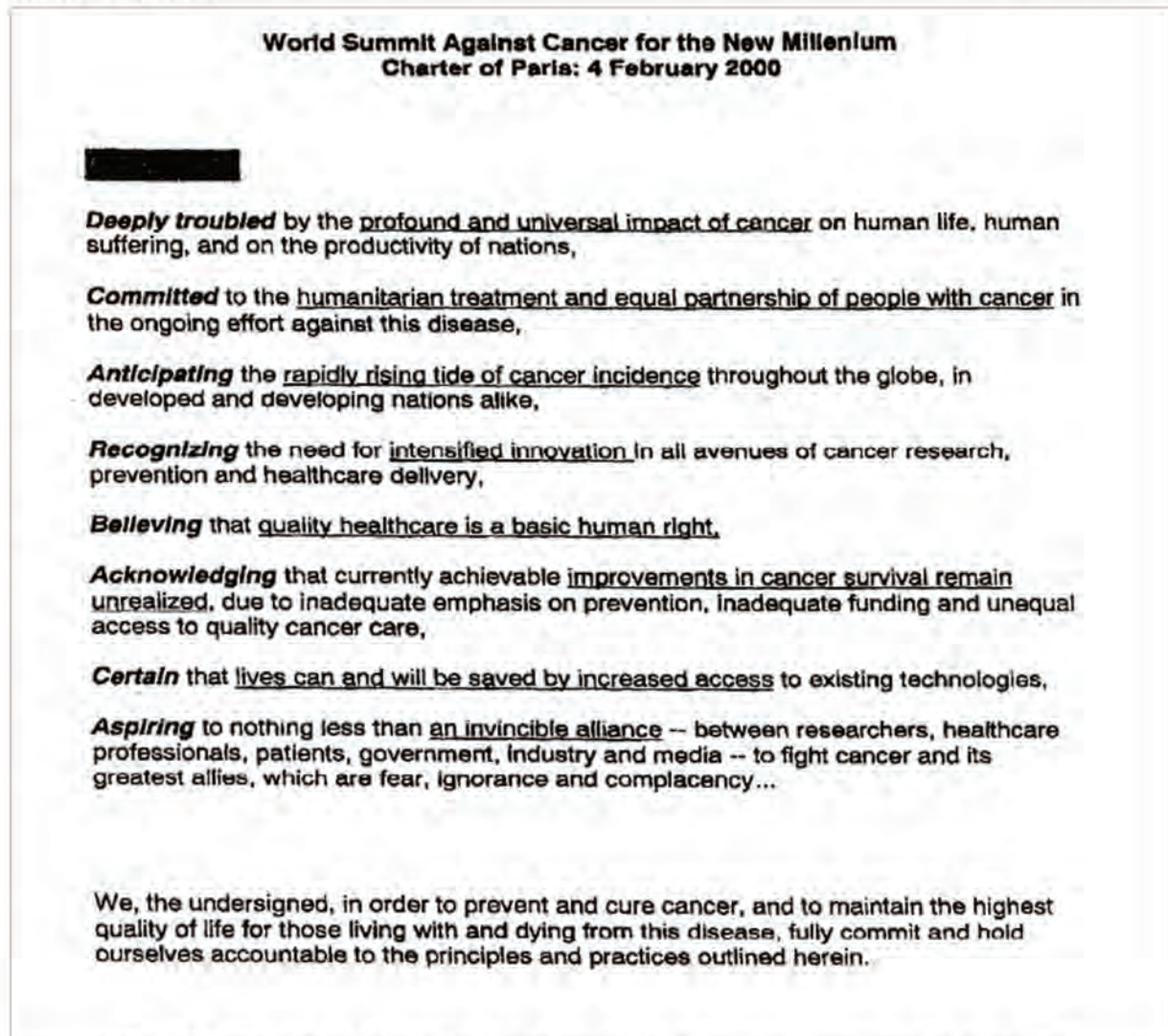


Figure 3 : Préambule de la Charte de Paris contre le Cancer, signée le 4 février 2000

La Charte de Paris promeut la plupart des aspects aujourd'hui retenus, dans les différents plans cancer, pour structurer la lutte contre ces affections.

En France, en septembre de la même année, un rapport de la Cour des Comptes alerte sur les insuffisances de la lutte contre le cancer et conduit à la création d'une mission d'information sur la politique de lutte contre ces affections. Auditionné par la Commission

d'information sur la politique de lutte contre le cancer, le Professeur David Khayat, chef de service d'oncologie médicale à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris déclarait que « la politique de lutte contre le cancer est loin d'être satisfaisante » (Neuwirth, 2001, p. 116). Le Professeur Victor Izrael, chef de service à l'hôpital Tenon de Paris également auditionné, affirmait que la lutte contre le cancer en France était « victime de l'indifférence de l'opinion publique et de l'apathie des pouvoirs publics » (*Ibid.*, p. 9). Ainsi, la nécessité de « faire de la lutte contre le cancer la priorité d'une véritable politique de santé publique et de donner au Ministère de la Santé, les moyens d'assumer ses responsabilités dans le cadre d'une démarche partenariale et contractuelle avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer » (*Ibid.*, p. 22) est affirmée.

Le dispositif du Plan Cancer est repris pour structurer cette lutte. Trois éditions se succéderont à partir de 2003. Chaque Plan Cancer poursuit un objectif général. Comme énoncé sur le site de Santé Publique France : « Le Premier Plan 2003-2007 a permis de structurer le paysage de la cancérologie et de créer l'Institut National du Cancer (INCa), opérateur dédié disposant de moyens importants pour traiter la globalité de la question du cancer, de la recherche et de l'après-cancer. Le Plan Cancer 2009-2013 a mis l'accent sur la personnalisation des prises en charge et le déploiement des innovations thérapeutiques. [Enfin] le Plan Cancer 2014-2019 a pour premier objectif de répondre aux besoins et aux attentes des personnes malades, de leurs proches et de l'ensemble des citoyens. Il a notamment instauré le droit à l'oubli pour les malades » (Santé Publique France, Maj. 2020).

3. Une contribution à la lutte contre l'invisibilité des cancers d'origine professionnelle et environnementale

Au début des années 2000, Lucien Neuwirth alertait sur le caractère lacunaire des connaissances existantes sur les cancers et sur une possible sous-évaluation de l'ampleur de la maladie dans notre pays. Cette recherche, qui s'intéresse particulièrement aux risques d'exposition cancérogène associés au développement des LNH, confirme le caractère encore actuel de ces préoccupations. Notre recherche, qui s'inscrit en Géographie de la Santé, ambitionne de produire des connaissances supplémentaires et complémentaires dans la compréhension des risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement de ces pathologies, dont l'origine professionnelle et/ou environnementale est aujourd'hui largement questionnée. Ce travail s'inscrit au sein du Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine professionnelle dans le département du Vaucluse (GIS COP84) et souhaite ainsi, dans le cadre de ce dispositif original et pluridisciplinaire de santé publique, contribuer à la lutte contre l'invisibilité des cancers d'origine professionnelle et environnementale. Plus encore, il s'agit de démontrer la nécessité de favoriser l'interdisciplinarité.

Notre recherche interroge alors les connaissances disponibles ainsi que les modalités de leur production puisque la manière même dont elles sont produites et structurées influence, évidemment, les analyses qui peuvent être mises en œuvre et les résultats obtenus. Les enjeux

relatifs à la production de ces connaissances sont importants, puisque ce sont ces résultats qui sont mobilisés, *in fine*, dans le cadre de la lutte contre les cancers. Par exemple, l'analyse de ces modalités de production des connaissances au sujet de l'incidence des LNH montre qu'en l'état, l'hypothèse d'une hétérogénéité spatiale de l'incidence ne peut pas être investiguée à des niveaux géographiques fins, en particulier à l'intérieur des limites des départements. Pourtant, la caractérisation de cette incidence au niveau infra-départemental permettrait de questionner l'existence de facteurs de risques impliqués dans le développement de ces pathologies, localisés à ces mêmes niveaux. Les limites que présentent les méthodologies actuellement mises en œuvre (qui reposent essentiellement sur les statistiques), et qui constituent à ce jour une référence, expliquent en partie ce constat. L'existence d'une hiérarchie entre les différentes disciplines s'intéressant à ces questions nous amène à interroger la place des données et des savoirs que nous qualifions d'*alternatifs*, en comparaison de celles et ceux actuellement produits par les institutions et disciplines de référence. Dans un numéro de la revue *Nature*, Amrhein *et al.* (2019), aux côtés de 800 autres signataires interpellent la communauté scientifique : « Malheureusement, la fausse croyance selon laquelle franchir le seuil de la signification statistique suffit pour montrer qu'un résultat est 'réel' a conduit les scientifiques et les éditeurs de revue, à privilégier ces résultats, faussant ainsi la littérature » (p. 305).

Il nous est aussi apparu que les deux principales caractéristiques des cancers déjà évoquées, à savoir le caractère multifactoriel et le temps de latence n'étaient jamais, ou trop rarement considérées dans l'analyse des risques d'exposition cancérogène. Cette recherche, exploratoire à de nombreux égards, amorce une réflexion sur la nécessité et les moyens de tenir compte de ces particularités. La prise en compte combinée des dimensions spatiales et temporelles des risques d'exposition cancérogène est, à notre sens, indispensable, malgré les défis méthodologiques qu'elle présente. Considérer la seule adresse de résidence au moment du diagnostic ou de l'hospitalisation pour la mise en œuvre de la surveillance épidémiologique des cancers ne peut être suffisante au vu des multiples inscriptions spatiales des patient.es au cours de leur vie. Ainsi, les sciences humaines et sociales peuvent, aux côtés des disciplines de référence et de leurs méthodologies respectives, contribuer à enrichir les connaissances sur ces phénomènes, qui sont, par définition, inscrits dans des contextes (historiques, économiques, sociaux, géographiques) particuliers. Une approche rétrospective, basée sur l'expérience vécue des travailleurs.euses-habitan.ets-patient.es, permet de révéler la complexité qui caractérise ces risques. Ces derniers ne peuvent ainsi pas, voire plus, être définis uniquement en termes statistiques. Ils recouvrent une dimension sociale forte, que les sciences humaines et sociales peuvent contribuer à expliquer.

La restitution de cette recherche s'organise en six chapitres. Le premier pose un constat : les modalités actuelles de la production des connaissances mobilisées dans le cadre de la surveillance épidémiologique des cancers ne tiennent pas compte des caractéristiques de ce type de maladies, multifactorielles et au temps de latence important. Le niveau géographique auquel elles sont présentées peut aussi être questionné. La mise en œuvre de

cette surveillance est aujourd'hui faite au niveau géographique du département – lorsque la disponibilité et la qualité des données le permettent – et masque ainsi des réalités locales – autrement dit au niveau des cantons ou des communes – différenciées, qu'il est de fait, impossible d'étudier. *In fine*, la surveillance telle que mise en œuvre à l'heure actuelle ne peut complètement remplir ses missions. Elle donne en effet à voir une situation des cancers à la fois peu différenciée à l'intérieur des départements et sans doute sous-estimée et ne peut permettre, de fait, la mise en place de mesures efficaces. Ce constat justifie en partie la nécessité, lorsqu'il est question des pathologies cancéreuses, de s'inscrire dans des dispositifs pluridisciplinaires, et de mettre en œuvre des analyses conjointes associant d'une part les spécialistes dans sciences de la santé et, d'autre part celles et ceux des sciences humaines et sociales. Nous reviendrons donc sur l'intérêt des approches géographiques pour appréhender les risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des LNH, en basse vallée du Rhône, et sur son inscription particulière, tant sur le plan institutionnel, disciplinaire que géographique (chapitre 2).

Proposer une géographie des LNH à un niveau fin, en basse vallée du Rhône est apparu rapidement complexe, notamment en raison de l'absence de registres de cancers dans les départements concernés. Toutefois, une initiative tout à fait inédite, celle d'un chef de service hospitalier, en oncologie médicale et hématologie clinique au Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon (CHA), révélait des possibilités intéressantes. L'hypothèse d'une hétérogénéité spatiale de l'incidence des LNH à un niveau infra-départemental peut être formulée à partir de cette source de données inédite (chapitre 3). Surgit alors un certain nombre de questions, notamment associées à la présence spatialement différenciée de facteurs de risques dont l'implication dans le développement des LNH est aujourd'hui sinon reconnue, fortement suspectée par le CIRC. L'hypothèse d'une cooccurrence entre géographie de la maladie et géographie des facteurs de risques associés a alors été investiguée pour le secteur de la basse vallée du Rhône (chapitre 4).

Toutefois, parce qu'il est indispensable de tenir compte des caractéristiques du cancer, le temps de latence important et le caractère multifactoriel de la maladie, deux nécessités se sont imposées : prendre en compte la dimension temporelle d'une part, et la réalité des circonstances dans lesquelles les patient.es ont pu être exposé.es au cours de leur vie d'autre part (chapitre 5). L'enquête réalisée, qui place le/la patient.e au centre du dispositif de production des connaissances, illustre la complexité de ces circonstances dans lesquelles des expositions cancérogènes ont pu avoir lieu ainsi qu'un certain nombre de facteurs les influençant (chapitre 6).

Chapitre 1

Surveillance épidémiologique des cancers : état des connaissances. Le cas des Lymphomes Non-Hodgkiniens de l'adulte en basse vallée du Rhône

Introduction

Comme mentionné dans le rapport d'Eilstein *et al.* (2012) la définition actuellement retenue de la surveillance épidémiologique est celle qui consiste en « la collecte continue et systématique, l'analyse et l'interprétation de données essentielles pour la planification, la mise en place d'évaluation des pratiques de santé, étroitement associée à la diffusion en temps opportun de ces données à ceux qui en ont besoin. L'étape finale du cycle de surveillance est l'application de ces données au contrôle et à la prévention des maladies et accidents » (p. 8).

Si la lutte contre le cancer est aujourd'hui affirmée comme une priorité de santé publique – en France et plus largement au niveau mondial – et dispose d'une politique propre, la surveillance épidémiologique des cancers est, pour sa part, restée assez longtemps marginalisée au profit du dépistage et du traitement de la maladie. Ce n'est qu'à partir de la fin de la Seconde Guerre mondiale que l'on voit émerger la préoccupation d'un recensement le plus systématique possible des nouveaux cas de cancer afin de mettre en place une surveillance épidémiologique. En effet, Pinell (2012) précise que c'est à partir de ce moment-là que « l'enregistrement de tous les nouveaux cas [de cancer] devient obligatoire et chaque centre [de lutte contre le cancer (*Cf. infra* Introduction générale)] doit concourir à l'Enquête Permanente Cancer [EPC] en adressant périodiquement ses données à l'INH (aujourd'hui Inserm) » (p. 73). Cette enquête, qui débute en 1944, « est la première tentative en France de constitution d'un recueil de données de morbidité sur le cancer, à partir des cas traités dans les centres anticancéreux [...] » (*op. cit.*, Foucault, p. 455).

En matière de lutte contre les cancers, cette surveillance épidémiologique est donc d'une importance capitale. En effet, elle doit permettre, concrètement, « d'estimer l'importance d'un phénomène de santé afin de planifier les ressources à allouer à la prévention et à la prise en charge [...], de suivre les tendances temporelles et spatiales, de décrire les sujets touchés en termes démographiques et de facteurs de risque⁸, de détecter [...] des phénomènes anormaux, de suggérer une ou plusieurs hypothèse(s) face à l'émergence d'une maladie ou d'une modification d'une tendance d'une maladie » (InVS, 2000, p. 28-29). Pour ce qui concerne les pathologies cancéreuses, sa mise en œuvre repose, en France, sur un dispositif de référence : les registres de cancer, qui ont pour mission « l'enregistrement continu et exhaustif des nouveaux cas de cancer, dans une zone géographique donnée » (Defossez *et al.*, 2019, p. 7). Le rapport de Lucien Neuwirth au Sénat en 2001 soulignait « le manque de moyens et l'absence d'analyses systématiques qui limitent [...] la connaissance du mal à combattre » (*op. cit.*, Neuwirth, p. 30). En effet, la « mission s'interroge sur le point de savoir si l'incidence réelle du cancer n'est pas actuellement sous-évaluée dans notre pays

⁸ Un facteur de risque « est tout attribut, caractéristique ou exposition d'un sujet qui augmenter la probabilité de développer une maladie ou de souffrir d'un traumatisme » (OMS) : https://www.who.int/topics/risk_factors/fr/ (Consulté en 2020).

(*Ibid.*, p. 34). Vingt ans plus tard, si d'importantes avancées ont été faites en matière de lutte contre le cancer, force est de constater que certaines insuffisances demeurent. En effet, en 2018, le dispositif de surveillance épidémiologique des cancers ne permettait la couverture que de 20% de la population française. L'absence de registre dans certaines zones géographiques et donc la non couverture d'une partie de la population n'est pas sans poser question. S'il est possible d'estimer l'incidence des cancers pour une zone non couverte à partir des registres existants, cette estimation n'est effectuée, au mieux, qu'au niveau des départements, masquant ainsi des réalités locales différenciées, qu'il apparaît de fait, difficiles à saisir.

Dans ce chapitre, il s'agit dans un premier temps de revenir sur les modalités de la production des connaissances utilisées dans le cadre de la surveillance épidémiologique des cancers en France. Ensuite, nous présenterons un état des lieux des connaissances actuellement disponibles pour caractériser l'épidémiologie des LNH – au cœur de notre recherche – en France de manière générale, et dans la basse vallée du Rhône en particulier. Enfin, d'autres investigations, conduites de manière plus ponctuelles, participent également, d'une certaine manière à cette surveillance. Comme elles sont multiples, nous évoquerons particulièrement les investigations d'agrégats spatio-temporels des cas de cancer.

1. Les modalités de la surveillance épidémiologique en France

1.1. Un dispositif de référence : les registres de cancers

Les registres constituent le dispositif de référence en matière de surveillance épidémiologique et jouent, de fait, un rôle majeur dans la lutte contre les cancers. Définis comme des « organisations – dotées de locaux, de ressources et de personnel – chargées du recueil systématique, de l'archivage, de l'analyse, de l'interprétation et de la communication des données relatives aux cas de cancers » (CIRC, 2016, p. 109), leur mission est de procéder « à une recherche active et systématique des personnes avec un nouveau diagnostic de cancer, domiciliées dans le territoire, quel que soit le lieu de la prise en charge [à partir] de l'ensemble des sources de données disponibles (compte-rendu d'anatomopathologie, affections longue durée (ALD) ainsi que le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information – PMSI) » (Grémy, 2012). Ils doivent ainsi permettre d'« estimer de façon régulière l'incidence des cancers, son évolution au cours du temps et selon les caractéristiques géographiques et démographiques [...] et de produire des indicateurs nationaux et régionaux de surveillance des cancers (incidence, prévalence) utilisés pour des comparaisons temporelles ou spatiales, nationales et internationales » (*Ibid.*). Ils ont donc « indiscutablement une vocation de surveillance [...], mais sont aussi des organismes de recherche épidémiologique à part entière, dont la contribution à la lutte contre la maladie est essentielle » (Chérié *et al.*, Maj. Estève, 1999, p. 4).

C'est « aussitôt après la Seconde Guerre mondiale, [qu'] un groupe d'experts européens en statistiques du cancer, réunis à Copenhague, avait recommandé la mise en place de systèmes d'enregistrement des cancers et la création d'une instance internationale pour standardiser leur terminologie et leur classification et favoriser ainsi la corrélation entre les données obtenues dans les différents pays » (*op. cit.*, CIRC, p. 107). Si la création du premier registre date de 1927 à Hambourg (Allemagne), en France, il faut attendre 1975 pour voir apparaître le premier registre de cancer, dans le département du Bas-Rhin. Ces registres font le recueil systématique d'informations (sexe, âge au diagnostic, type de cancers, *etc.*) relatives à tous les nouveaux cas de cancers, survenus chez des individus résidant à l'intérieur des limites d'un périmètre donné, le département dans le contexte français.

Encore convient-il de distinguer les registres généraux des registres spécialisés. Les premiers, actuellement au nombre de 18, recueillent des données pour l'ensemble des pathologies cancéreuses, prenant ainsi en compte un nombre réduit de variables à la différence des registres spécialisés dans la mesure où ils couvrent un nombre important de pathologies. Ces registres généraux sont davantage mobilisés dans le cadre de l'épidémiologie descriptive, qui consiste « à observer les phénomènes sanitaires dans une population donnée, à les décrire, à les mesurer dans leur fréquence et dans leur variation dans le temps, à examiner leur répartition dans l'espace, à étudier leur distribution dans les différents groupes humains considérés [et peut également] prévoir les traits futurs de ces phénomènes [...] » (Morel et Tabuteau, 2015, p. 30). Les 11 registres « spécialisés » se concentrent quant à eux sur une localisation cancéreuse spécifique, comme par exemple les hémopathies malignes et recueillent les données de manière plus spécifique. Ils permettent de conduire des études qui s'inscrivent davantage dans le champ de l'épidémiologie analytique visant « à établir les origines et les facteurs explicatifs du phénomène observé – son étiologie [même si] la plupart des phénomènes sanitaires n'accepte pas de cause univoque et relève d'une approche plurifactorielle, c'est moins à la causalité qu'à la recherche de facteurs associés significativement d'un point de vue statistique qu'à l'apparition du fait considéré que l'épidémiologie s'attache » (*Ibid.*, p. 30). Cependant, « au-delà des aspects d'épidémiologie descriptive, les registres restent assez limités pour investiguer des questions relatives à l'épidémiologie étiologique (identification des facteurs de risques notamment) » (Inserm, 2016, p. 1). Les 29 registres⁹ existants ne couvrent que 25 départements et la Zone de proximité de Lille (Figure 4).

⁹ Il existe aussi, au niveau national, un registre multicentrique des mésothéliomes pleuraux, le Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant – RNHE – ainsi que le Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant – RNTSE.

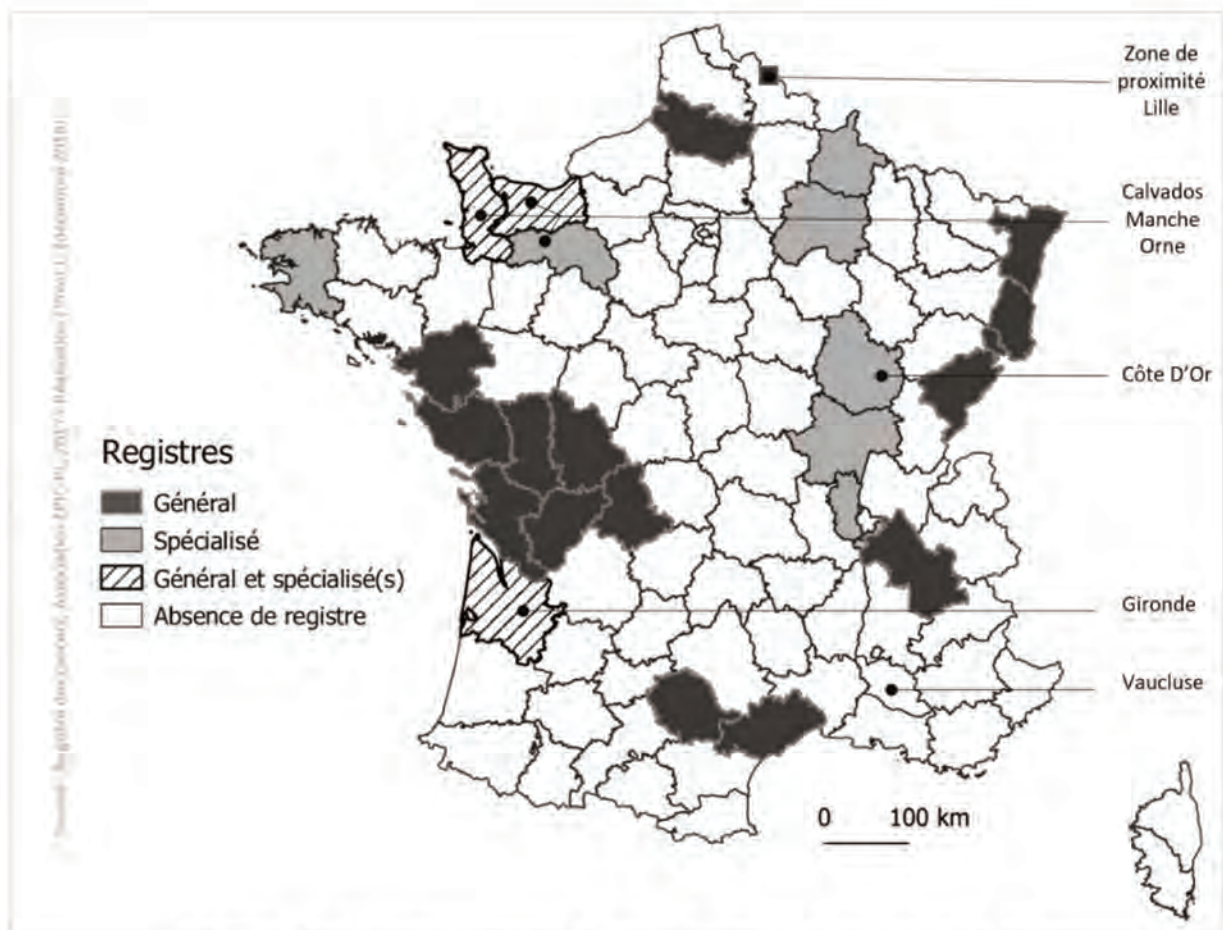


Figure 4 : Registres départementaux de cancers en France métropolitaine en 2017.

Le rapport de Lucien Neuwirth invite notamment à réfléchir sur un point à l'origine d'un débat récurrent autour des modalités de ce dispositif : alors qu'actuellement, un registre de cancers est le fait d'une initiative individuelle couvrant généralement le périmètre d'un département¹⁰, la question de savoir s'il ne serait pas intéressant d'envisager la création d'un registre national du cancer a été évoquée, à l'image des dispositifs nationaux en place, par exemple, en Suède, en Pologne, en Israël, en encore en Afrique du Sud. Plus précisément, la mission d'information en charge du rapport demande à ce qu'une évaluation coûts/avantages de la mise en place d'un tel registre soit réalisée. En effet, les ressources humaines et financières nécessaires au bon fonctionnement d'un registre, même au niveau départemental sont considérables, toutes proportions gardées.

Une étude de faisabilité pour la mise en place d'un registre général pour Lille et sa région a été réalisée en 2009 et permet d'avoir une idée des moyens nécessaires pour la mise en place de ce dispositif. Ainsi, la simulation a été réalisée pour « la mise en place d'un registre pilote "grandeur nature" des cancers ayant les mêmes exigences de recueil et de traitement de données que les registres déjà qualifiés » (Ligier, 2009, p. 33). Entre autres, des estimations

¹⁰ Le département est en effet le périmètre de référence pour la mise en place d'un registre de cancers. Toutefois, certains registres peuvent ne pas tout à fait respecter cette règle. C'est le cas du registre général des cancers de Lille et de sa région, ou par exemple, des registres spécialisés Rhône-Alpins (cancers thyroïdiens) ou encore de celui des hémopathies malignes de l'ex région Basse-Normandie.

des besoins en personnel ont été proposées en fonction de la « performance technique du registre » (*Ibid.*, p. 35), mais aussi en fonction de la zone géographique couverte. Elles montrent qu'un registre couvrant la zone de proximité de Lille nécessiterait 8 Équivalent Temps Plein (ETP), que l'étendre au Bassin de Lille Métropole nécessiterait 6 ETP supplémentaires (soit un total de 14 ETP) et que, malgré « l'intérêt en santé publique d'une telle extension [au département du Nord et à l'ancienne région Nord-Pas-de-Calais], l'obstacle économique est de taille puisque 26 à 40 ETP seraient nécessaires pour faire fonctionner un registre » (*Ibid.*, p. 34) couvrant ces périmètres.

En 2001, dans le cadre de la rédaction de son rapport, Lucien Neuwirth avait demandé l'avis de personnes interrogées dans le cadre de cette mission d'information. Les avis étaient déjà partagés. D'un côté, les médecins « qui ont estimé, pour la plupart, indispensable la constitution d'un tel registre national, et d'autre part, les épidémiologistes, selon lesquels les moyens financiers nécessaires à la création et au fonctionnement d'un registre national seraient mieux employés pour améliorer le financement et les moyens humains mis à disposition des registres existants » (*op. cit.*, Neuwirth, p. 35). Ainsi, la mission d'information recommandait « sans attendre, de renforcer les moyens financiers consacrés au fonctionnement des registres locaux ou spécialisés existants [...]; de faire un bilan coût/avantage de la création éventuelle d'un registre national du cancer [...] et d'optimiser la collecte et l'analyse, au niveau local (services déconcentrés du ministère de la santé) et national (Direction Générale de la Santé - DGS) des données épidémiologiques disponibles » (*op. cit.*, Neuwirth, p. 36).

La question de la mise en place d'un registre national du cancer est toujours d'actualité. Madame De la Provôte, Sénatrice du Calvados, dans sa question écrite n°08906 publiée au Journal Officiel du Sénat en février 2019 et adressée à Madame la ministre des Solidarités et de la Santé, Mme Agnès Buzin, s'interroge sur le fait « qu'un nombre croissant de pays européens ouvrent des registres des cancers ayant une couverture nationale, le France ne compte ses cancers que dans 22 départements [et que] pour le reste du territoire, il n'y a aucune donnée ». Elle rappelle également que « la connaissance exhaustive des cancers permet à la fois d'en analyser les éventuels éléments de causalité, mais aussi de pouvoir préciser leur évolution dans le temps ou dans l'espace. Seul un registre peut mettre en évidence de façon fiable, une relation de cause à effet en cas d'exposition, un cluster inhabituel ou anormal » et demande ainsi « si le ministère compte prendre des mesures pour pallier le déficit de données et assurer la mise en place d'un registre national des cancers ». La réponse de Madame la ministre des Solidarités et de la Santé est publiée le 16 janvier 2020 et rappelle à son tour que ces registres « sont indispensables pour le suivi épidémiologique et la programmation des besoins en structures de soins ». Elle précise toutefois que « le fait de ne pas avoir de registre national n'empêche pas d'avoir des estimations scientifiques valides à un niveau infranational si une couverture de 20% est obtenue ». Si elle rappelle les différentes finalités des deux types de registre (général/spécialisé), elle souligne enfin que la

mise en place et le fonctionnement d'un tel dispositif représente un coût considérable : « à titre d'exemple, pour les registres des cancers qui couvrent 20% de la population, 8 millions d'euros sont dépensés chaque année pour le seul recueil des cas. À ceci, viennent s'ajouter les coûts d'exploitation des données et des études portant sur celles-ci ». À titre de comparaison, 8 millions d'euros correspond environ au montant du traitement annuel pour 160 patients avec un diagnostic de cancer. Chaque année, ce sont près de 400 000 nouveaux cas qui sont diagnostiqués.

1.2. De l'enjeu d'inscrire les registres dans une véritable politique de santé publique

Si ces registres émanent en premier lieu d'une initiative individuelle, la création de deux comités - le Comité d'Évaluation des Registres (CER) et le Comité Stratégique des Registres (CSR) - a contribué à davantage les inscrire dans le cadre de la politique de lutte contre le cancer.

Pour qu'un recueil de données, relatif à un ou plusieurs types de cancers, soit qualifié de registre, ce dernier doit faire l'objet d'une évaluation de la part du CER (créé en 1986 d'abord sous l'étiquette de Comité National des Registres – CNR – devenu CER en 2013). Ce comité – indépendant – s'attache à « évaluer les registres en prenant en considération à la fois leurs missions de recherche et de santé publique, [à] émettre des recommandations sur le fonctionnement et les activités de recherche et de surveillance du registre évalué, et [à] évaluer la mise en œuvre des recommandations » (Santé Publique France, Maj. 2020). Plus précisément il est attentif à la pertinence du registre, à la qualité et l'exhaustivité des données renseignées ainsi qu'aux projets de recherche pouvant être développés. Cette procédure d'évaluation est conjointement mise en œuvre par l'INCa, Santé publique France et l'Inserm, historiquement impliqué dans la surveillance épidémiologique des maladies, notamment du fait de sa mission de centralisation des données recueillies par les CLCC mis en place dans l'entre-deux-guerres. La procédure d'évaluation est une démarche chronophage mais indispensable pour l'obtention du statut officiel de « registre ». De plus, cette procédure implique également d'avoir obtenu, en amont, les accords de la part de l'Institut National des Données de Santé (INDS), du Comité d'Expertise pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé (CEREES) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Dans le cadre d'une première demande de qualification, il est indiqué que « les personnes intéressées devront préalablement à la demande d'évaluation, soumettre une lettre d'intention » (*Ibid.*) et Santé Publique France précise que « les registres souhaitant être évalués pour la première fois doivent pouvoir justifier d'un enregistrement effectif de données sur au moins trois années » (*Ibid.*).

Le dossier d'évaluation comprend les quatre parties suivantes :

- renseignements administratifs (concernant le registre, l'avis CNIL préalablement obtenu, INDS/CEREES, identités du responsable scientifique et du responsable

administratif, lieu d'implantation du registre, organisme public de rattachement pour la convention de gestion, etc.),

- informations scientifiques et techniques (8 sections : les objectifs du registre, la méthodologie d'enregistrement des cas et informations recueillies, les informations relatives à la gestion et à l'exploitation des données de base, les travaux de recherche réalisés dans le cadre du registre, les apports du registre en santé publique, les coopérations inter-registres et partenariats en France et à l'étranger, les perspectives d'évolution pour les années à venir, les publications et valorisations envisagées),
- moyens matériels et budgétaires (relatifs aux locaux, aux ressources humaines, au budget prévisionnel de fonctionnement pour l'année de demande d'évaluation, etc.),
- fiche résumé.

Plusieurs documents doivent également être fournis en annexes (photocopie de notification des avis CEREES/INDS et CNIL, du CV du responsable scientifique, la liste des cinq publications les plus significatives de l'activité du registre référencées sur PubMed, etc.). De plus, la réalisation d'une étude de faisabilité pour la mise en place d'un registre – à partir d'un premier recensement des cas – est souvent privilégiée, et conduit, lorsque cela semble possible, à la demande de qualification du recensement, en tant que registre. Une fois la qualification obtenue, le registre fait l'objet d'une réévaluation, sur les mêmes critères, tous les cinq ans.

Le second Comité, le Comité Stratégique des Registres (CSR) s'attache pour sa part à « réfléchir aux orientations nationales que l'ensemble des tutelles souhaite donner aux registres dans les prochaines années, par exemple en matière de priorité de couverture ou de financement » (DGOS, 2019). Ce comité « réunit la Direction Générale de la Santé (DGS), la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et la Direction Générale de la Recherche et de l'Innovation (DGRI) ainsi que les directeurs des trois institutions (Inserm, Santé Publique France et INCa) » (Inserm, 2016, p. 1-2). En octobre 2016, le CSR s'est réuni pour la troisième fois depuis sa création et une note de position stratégique a été éditée à cette occasion. Elle précise notamment que ces registres sont parfois articulés à d'autres « outils et infrastructures financés par des grands programmes structurants, notamment les grandes cohortes [...] où le suivi longitudinal permet une recherche sur les chaînes de causalité des maladies. [Toutefois, elle précise que l'] on peut parfois regretter que le rapprochement entre ces outils ne soit pas plus systématique lorsqu'il est possible » (*Ibid.*). Cette note est également intéressante car elle fait mention des enjeux récents liés à la mise en place du Système National des Données de Santé (SNDS) et évoque l'intérêt que peut présenter l'appariement « plus systématique à d'autres bases de données comme le SNIIRAM, le PMSI ou le CépiDc (ce qui se fait déjà pour un certain nombre de registres, et plus particulièrement pour les registres du cancer) » (*Ibid.*, p. 2). À cette occasion, l'Inserm réaffirme son soutien « au maintien ou à la création de registres s'ils permettent, de façon pertinente, de répondre à des questions de recherche originales, que ce soit en Métropole ou en Outre-Mer ». Il précise également que « le maintien pérenne ne devrait être envisagé que s'il est justifié par des éléments spécifiques

de surveillance ou de recherche et que son impact potentiel en matière de politique de santé est jugé significatif. De même, la création de nouveaux registres, au-delà des qualités des données recueillies, doit être envisagée en fonction de sa pertinence globale au plan géographique et thématique [et il serait intéressant] d'adosser cette réflexion à un pilotage national de la politique en matière de registre de morbidité, construites au-delà des initiatives individuelles de mise en place des registres » (*Ibid.*, p. 3). Les éléments relatifs à la « pertinence globale au plan géographique et thématique » ne sont pas davantage détaillés dans le document.

Les différentes sources de données institutionnelles mobilisées pour la production de connaissances sur les cancers sont résumées dans le tableau ci-dessous (Tableau 1).

Tableau 1 : Brève présentation des sources de données mobilisées dans la production de connaissances sur les cancers

Source de données	Description
Affections Longue Durée (ALD)	Dispositif qui « permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse » (ex : les tumeurs malignes). Il permet de disposer de « données statistiques annuelles sur les patients du régime général de l'Assurance Maladie bénéficiant d'une prise en charge [dans le cadre de ce dispositif] et leurs pathologies [...]. Ces « données épidémiologiques [sont] complètes et [elles] permet[tent] en particulier de connaître le poids des maladies au sein de la population et sur le système de santé » (AMELI, Maj, 2018).
Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc)	Unité de service de l'Inserm, dont la mission, inscrite dans l'article L.2223-42 du Code Général des Collectivités Territoriales consiste, depuis 1968, en « la production de la statistique sur les causes médicales de décès » (Inserm, CépiDc, s.d).
Programme de Médicalisation des Système d'Information (PMSI)	Les articles L.6113-7 et L.6113-8 du Code de la santé publique disposent de « l'obligation pour les établissements de santé publics et privés de procéder à l'analyse de leur activité médicale et de transmettre à l'Etat et à l'Assurance maladie » (ATIH santé). Le PMSI « permet de décrire de façon synthétique et standardisée l'activité médicale des établissements de santé. Il repose sur l'enregistrement des données médico-administratives normalisées dans un recueil standard d'information » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2017).
Système National des Données de Santé (SNDS)	Base de données ayant « pour finalité, la mise à disposition de ces données (données du Sniiram de l'Assurance Maladie, du PMSI pour les hôpitaux, du CépiDc pour les causes médicales de décès,

les données relatives au handicap de la MDPH¹¹ et du CNSA¹², un échantillon de données en provenance des organismes d'Assurance Maladie complémentaires ». Il « a pour finalité la mise à disposition de ces données afin de favoriser les études, recherches ou évaluations présentant un caractère d'intérêt public et contribuant à l'une des finalités suivantes : information sur la santé, mise en œuvre des politiques de santé, connaissance des dépenses de santé, information des professionnels et des établissements sur leurs activités, innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale, surveillance, veille et sécurité sanitaire » (SNDS.gouv).

**Système National
d'Information Inter-
Régimes de l'Assurance
Maladie (SNIIRAM)**

Créé en 1999 par la loi de financement de la Sécurité Sociale et inscrit dans l'article L161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale, le Sniiram est une base de données nationale dont les objectifs sont de contribuer à une meilleure gestion de l'Assurance Maladie et des politiques de santé, d'améliorer la qualité des soins et de transmettre aux professionnels de santé, les informations pertinentes sur leurs activités » (AMELI, Maj., 2019).

En 1997, les registres du cancer sont regroupés au sein d'une association Loi 1901 : le réseau Francim (France Cancer Incidence Mortalité). Ce réseau poursuit trois objectifs principaux (INCa, Maj. 2016) :

1. harmoniser les pratiques d'enregistrement et les méthodes de codification des données,
2. coordonner et faciliter les travaux réalisés par les registres existants,
3. fournir à la communauté des indicateurs épidémiologiques (produits annuellement ou tous les 5 ans) utiles à la connaissance et à la prise en charge des cancers en lien avec les différents partenaires institutionnels.

Pour réaliser ces objectifs le réseau Francim est à l'initiative, en 1999, de la création d'une base commune des registres. Celle-ci est gérée par le service de biostatistiques et de bioinformatique des Hospices Civiles de Lyon (HCL) et administrée par un Comité de pilotage, composé des institutions suivantes :

- le réseau Francim,
- les HCL,
- Santé Publique France,
- l'INCa.

¹¹ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

¹² CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Cette base regroupe ainsi « les informations décrivant l'ensemble des données d'incidence et de survie pour plus d'1,2 million de cancers, enregistrés depuis [la création des premiers registres en] 1975 » (*Ibid.*).

La mise en œuvre et le fonctionnement d'un tel dispositif font intervenir, en partenariat avec le Réseau Francim, une multiplicité d'autres acteurs. Parmi eux, les institutions membres du Comité de pilotage citées ci-dessus, qui travaillent ensemble et de manière facilitée, dans le cadre d'un Programme de Travail Partenarial (PTP), mis en place à partir de 2008. D'autres partenaires sont également associés à cette surveillance épidémiologique. Parmi eux figurent les caisses d'assurance maladie des différents régimes (la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés – Cnamts, le Régime Social des Indépendants – RSI, ainsi que la Mutualité Sociale Agricole – MSA), la Direction Générale de la Santé (DGS), la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), ainsi que la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Différentes agences sanitaires sont également associées. C'est le cas de l'Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire (IRSN), de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire, de l'Alimentation, de l'Environnement et du Travail (Anses), la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC), l'Agence des Systèmes d'Information Partagée en Santé (ASIP Santé) ainsi que la Haute Autorité de Santé (HAS). Enfin, ils sont également « juridiquement associés à un établissement de santé ou de recherche, [et mobilisent] une équipe constituée en moyenne de six personnes (techniciens de codage, informaticiens, personnels administratifs ou de direction, statisticiens, médecins et responsables de registre) » (*op. cit.*, Grémy).

2. Incidence des LNH en France et en basse vallée du Rhône, un état des lieux

Dans le cadre de la surveillance épidémiologique des cancers, deux types d'indicateurs sont habituellement mobilisés et jugés « indispensables pour appréhender le poids de cette pathologie » (Chatignoux *et al.*, 2019, p. 5). D'une part, on trouve les indicateurs relatifs à l'incidence, c'est-à-dire au nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués au cours d'une période et dans une population déterminées (taux d'incidence¹³, Ratios Standardisés d'Incidence - RSI, *etc.*). Le RSI, nous y reviendrons en détails dans le chapitre 3, désigne « dans une zone géographique donnée, [...] le rapport entre le nombre de cas incidents estimés et le nombre de cas si les taux d'incidence par âge dans cette zone géographique étaient identiques à ceux [d'une population de référence] » (*Ibid.*, p. 15). D'autre part, il y a les indicateurs de mortalité, c'est-à-dire les décès dont la cause est – ici – un cancer à une période et dans une population déterminées (taux de mortalité, taux de mortalité prématurée, *etc.*).

¹³ Le taux d'incidence est défini comme le « nombre de nouveaux cas d'une maladie, pendant une période donnée et une population déterminée, rapporté pour 1 00 000 habitants » (INCa).

Si pendant longtemps les taux d'incidence ont été le reflet des taux de mortalité (les cancers étaient des pathologies incurables), les progrès réalisés dans le traitement de la maladie et la prise en charge des patients ont permis une diminution nette des indicateurs de mortalité. Dans le même temps, le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués explosait. Si nous mourrions moins du cancer aujourd'hui, le nombre de personnes concernées par cette maladie ne cesse d'augmenter. L'explosion de l'incidence des cancers ces dernières années tient à au moins trois phénomènes largement reconnus à l'heure actuelle : une croissance démographique importante augmentant mécaniquement le nombre de personnes susceptibles d'être concernées, combinée au vieillissement de la population, laissant ainsi davantage le temps au cancer de se développer. Enfin, cette augmentation peut également être imputée à une amélioration des techniques de dépistage et de diagnostic, permettant ainsi de détecter des cancers autrefois restés indétectables. La maladie, au-delà du coût que sa prise en charge implique, reste un événement sinon tragique, au moins difficile voire traumatisant, qu'il convient de limiter le plus possible. L'augmentation de l'incidence du cancer suggère par ailleurs qu'il existe – encore – des facteurs (internes et/ou externes) impliqués dans la cancérogénèse sur lesquels il est possible d'agir, dont certains sont spécifiquement au cœur de cette recherche.

Dans cette seconde partie, il sera question de ne considérer que les indicateurs d'incidence en lien avec les LNH (mobilisés dans la surveillance épidémiologique du cancer), afin de rendre compte de l'ampleur du phénomène, et ce à différents niveaux d'analyse : de la France métropolitaine aux départements. Ceci nous conduira à revenir sur certaines limites du dispositif actuel de surveillance, pouvant conduire à la production de connaissances partielles sur l'ampleur de la maladie en France. Les mesures de santé publique mises en place à partir de ces dernières ne pourraient s'avérer que partiellement adaptées. Enfin, nous questionnerons les enjeux relatifs à la mise en place d'une surveillance épidémiologique des LNH à un niveau local.

2.1. Incidence des LNH aux niveaux national, régional et départemental

En France, c'est l'INCa, créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, qui « recueille les informations les plus actualisées issues des différents producteurs de données, réalise l'analyse et la synthèse pour conduire une expertise pluridisciplinaire et partagées sur les questions relatives à la cancérologie : facteurs de risque, problématique de démographie [...] » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015). En partenariat avec Santé Publique France, le Réseau Francim et le service de biostatistiques et bioinformatique des HCL, ont en charge la publication « tous les cinq ans, de données de référence sur l'incidence et la mortalité par cancer en France métropolitaine, contribu[ant] à l'orientation, au suivi et à l'évaluation des politiques de santé publique dans le domaine de la lutte contre le cancer (Le Guyader-Peyrou *et al.*, 2019, p. 6).

Les estimations produites par l'INCa dressent un état des lieux de la situation du cancer en France à une date donnée et/ou également, les tendances d'évolution. Trois rapports majeurs sont ici mobilisés pour lire l'incidence des LNH en France à l'heure actuelle. Pour ce qui est du niveau national, nous nous appuyerons essentiellement sur le rapport « Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 – Étude à partir des registres de cancers du réseau Francim, Volume 2 – Hémopathies malignes » de Le Guyader-Peyrou *et al.*, paru en juillet 2019, ainsi que sur les résultats préliminaires publiés par Defossez *et al.*, 2019. Enfin, la onzième édition du rapport « Les cancers en France, l'essentiel des faits et chiffres / Édition 2019 » sera également mobilisée.

Pour les niveaux régional et départemental, deux rapports seront mobilisés. Le premier fait la présentation du matériel et des méthodes retenus pour la réalisation des estimations d'incidence aux niveaux régional et départemental : « Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016 – Matériels et méthodes » rédigé par Chatignoux *et al.*, et publié en janvier 2019. Le second présente les incidences régionales et départementales, spécifiques à la région Provence-Alpes-Côte-D'azur : « Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancer en France, 2007-2016 – Région Provence-Alpes-Côte d'Azur [Rhône-Alpes et Occitanie également] » respectivement rédigés par Salel *et al.*, Colonna *et al.*, et Grosclaude *et al.*, et publié en janvier 2019. Les estimations d'incidence sont réalisées pour chacun des sous-types constitutifs du groupe des LNH au regard de la Classification Internationale des Maladies propres à l'Oncologie (CIM-O-3), établie par l'OMS.

▪ Incidence des LNH au niveau national

La couverture partielle du territoire français par le dispositif des registres implique de recourir à des estimations. Pour cela, au niveau national, « l'incidence des cancers est estimée en multipliant la mortalité nationale par cancer par le rapport incidence/mortalité (IM) observé sur l'ensemble des départements couverts par un registre (zone registre) » (Colonna *et al.*, 2014, p. 4). Les estimations nationales d'incidence des différents sous-types constitutifs du LNH ont été réalisées à partir des données renseignées disponibles dans 14 registres généraux de cancers et 3 registres spécialisés d'hémopathies malignes, et couvrant une période d'enregistrement allant de 1975 à 2015 (Tableau 2).

Tableau 2 : Registres, types de registres et période d'enregistrement mobilisés pour la réalisation des estimations d'incidence des LNH sur la période 1980-2018. (Source : Le Guyader-Peyrou *et al.*, 2019, p. 10 et p. 140)

Département	Type de registre	Période couverte
Calvados	Spécialisé	1978-2015
Charente	Général	2008-2015
Charente-Maritime	Général	2008-2015

Côte d'Or	Spécialisé	1980-2015
Doubs	Général	1978-2015
Gironde	Général et spécialisé	2002-2015
Hérault	Général	1987-2015
Isère	Général	1979-2015
Loire-Atlantique	Général	1998-2015
Manche	Général et spécialisé	1994-2015
Orne	Spécialisé	2002-2015
Bas-Rhin	Général	1975-2013
Haut-Rhin	Général	1988-2015
Deux-Sèvres	Général	2008-2015
Somme	Général	1982-2015
Tarn	Général	1982-2015
Vendée	Général	1998-2015
Vienne	Général	2008-2015
Haute-Vienne	Général	2009-2015
Territoire de Belfort	Général	2007-2015
Lille-Métropole¹⁴	Général	2008-2015

¹⁴ Il s'agit ici d'un registre infra-départemental.

En 2018, près de 383 000 nouveaux cas de cancers (toutes localisations confondues) ont été diagnostiqués en France : 204 600 chez les hommes et 177 400 chez les femmes (INCa, 2019, p. 4). Parmi eux, 11,77% (N = 45 000) étaient des hémopathies malignes (dont 25 000 ont concerné des hommes) (Defossez *et al.*, 2019, p. 7). Selon les projections d'incidence au niveau national, réalisées pour l'année 2018, le nombre de nouveaux cas de LNH s'élève pour sa part à 27 645 dont 15 536 chez les hommes et 12 109 chez les femmes (*op. cit.*, Le Guyader-Peyrou *et al.*), représentant environ 7,2 % de l'ensemble de nouveaux cas de cancer diagnostiqués et 61,4% de l'ensemble des hémopathies malignes diagnostiquées (Figure 5).

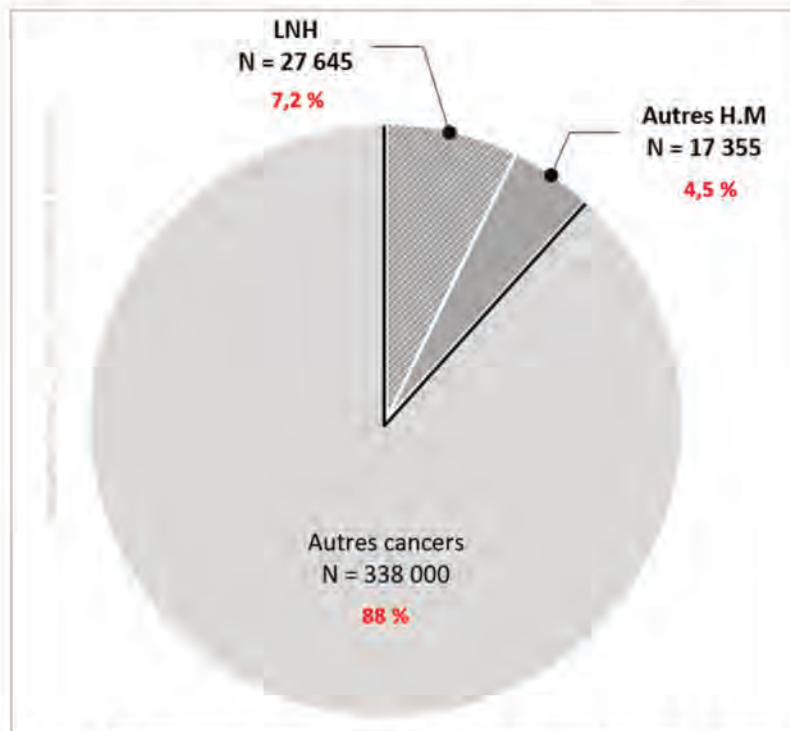


Figure 5 : Estimations de la part des hémopathies malignes et des LNH dans le total des nouveaux cas de cancers diagnostiqués en 2018 (Source : Defossez *et al.*, 2019).

Comme pour la plupart des cancers, les hommes sont davantage atteints de LNH en comparaison des femmes. En effet, chez les hommes, le rapport établi un Taux d'incidence Standardisés Monde¹⁵ (TSM) de 25.5 pour 100 000 personnes-années avec l'intervalle de confiance à 95% (IC95%) : [24.3 ; 26.7] contre 16.1 chez les femmes, avec un IC95% compris entre [15.3 ; 16.9].

Au cours de ces 30 dernières années, l'incidence des LNH n'a cessé de croître. Chez les hommes, nous pouvons constater une augmentation continue et marquée jusqu'aux années 2000. À partir de 2005, la croissance est moindre, et le nombre de nouveaux cas de LNH diagnostiqués tend à partir de cette date à se stabiliser. La même tendance peut s'observer chez les femmes (Figure 6).

¹⁵ La standardisation est effectuée à partir des données de la population mondiale, qui peut présenter des caractéristiques spécifiques en comparaison de la population d'étude.

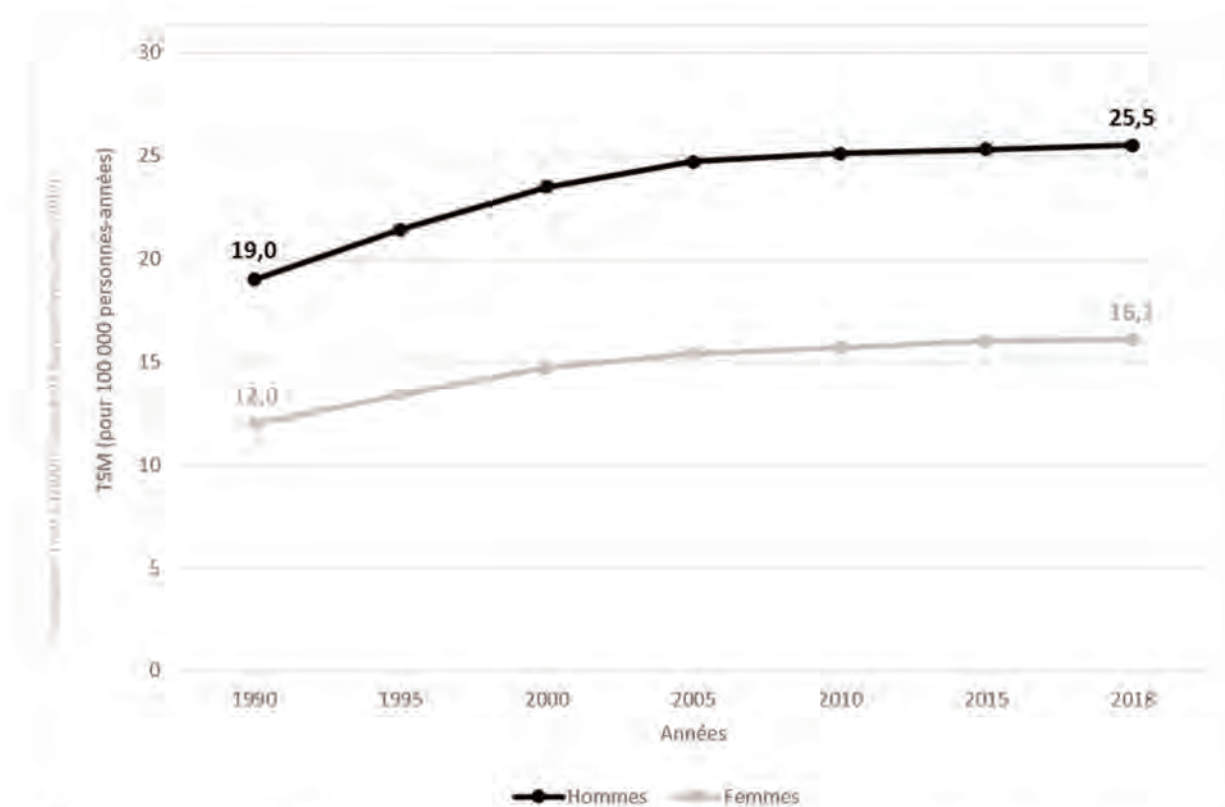


Figure 6 : Évolution des Taux d'incidence Standardisés Monde pour l'ensemble des LNH en France métropolitaine, sur la période 1990-2018 (Source : Le Guyader-Peyrou *et al.*, 2019)

Les auteurs rappellent que « l'interprétation des données d'incidence des hémopathies malignes et de leur évolution doit se faire entité par entité, en prenant également en compte l'information sur le taux d'incidence par âge [...] » (*op. cit.*, p. 8). Defossez *et al.* (2019) précisent les raisons qui pourraient expliquer ce constat. Ils expliquent ensuite, à partir des cas de LDGCB que « [...] la part attribuable aux changements démographiques (augmentation et vieillissement de la population) explique un peu plus de la moitié de la tendance à la hausse observée dans cette étude [...] alors qu'une augmentation [de l'exposition aux facteurs de] risque explique l'autre moitié de cette augmentation de l'incidence. [Une des hypothèses formulées est] l'impact des facteurs de risque dont la prévalence aurait augmenté au cours de la période » (*ibid.*).

En réalité, les LNH regroupent à leur tour, une multiplicité de sous-types différents, pour lesquels les caractéristiques histologiques, biologiques et étiologiques diffèrent parfois de manière importante. On le constate lorsque l'on met en regard différents indicateurs pour certains sous-types de LNH (Tableau. 3).

Tableau 3 : Caractéristiques (survie nette, nombre de nouveaux cas, sex ratio, TSM, âge médian au diagnostic, variation moyenne annuelle et part de cette variation attribuable aux facteurs démographiques, au risque) pour 7 grands types de LNH (Source : Le Guyader-Peyrou *et al.*, 2019, p. 37, 44, 51, 55, 67, 73 et 91).

Sous-types histologiques	Caractéristiques	Survie nette à 5 ans (2005-2010)	Nombre de nouveaux cas	Sex ratio	TSM H et TSM F (pour 100 000)	Âge médian au diagnostic	Variation moyenne annuelle H et F	Part attribuable de l'évolution à	
								Facteurs démographiques	Risque
Lymphome Folliculaire (LF)	Un des sous-types les plus fréquents	87%*	3 066	1.2	H : 2.9 F : 2.0	H : 65 ans F : 68 ans	1995-2018 H : + 2.8% F : + 1.8 %	1/3	2/3
Lymphome Diffus à Grandes Cellules B (LDGCB)	Forme la plus fréquente de LNH	58%	5 071	1.2	H : 4.7 F : 3.2	H : 69 ans F : 71 ans	1995-2018 H : + 1.1% F : + 1.5%	1/2	1/3
Lymphome à Cellules du Manteau (MCL)	Entité de description récente	48%	877	3.2	H : 1.0 F : 0.2	H : 70 ans F : 73 ans	2003-2018 H : + 2.2% F : Nc ¹⁶	-	-
Lymphome de Burkitt	Ne représente que 2% des LNH chez l'adulte	84%	220	2.1	H : 0.5 F : 0.2	H : 40 ans F : 57 ans	1995-2018 H : - 0.2% F : Nc	16 %	- 5%
Lymphome Lymphoplasmocytaire / Maladie de Waldenström	-	76% ¹⁷	1 317	2.0	H : 1.2 F : 0.5	73 ans	1995-2018 - 1.7%	-	-
LNH T / NK à cellules matures cutanés	Cutanés	62% ¹¹	809	1.8	H : 0.9 F : 0.5	H : 65 ans F : 63 ans	2003-2018 Nc	Entre 29% (H) et 26% (F)	Entre 36% (H) et 86% (F)
	Non Cutanés		1 136	1.2	H : 1.1 F : 0.8	H : 67 ans F : 69 ans	2003-2018 H : + 1.8% F : + 4.3%		
Lymphome de la Zone Marginale (LZM)	Groupe hétérogène (3 sous-types)	87 %	2 790	1.1	H : 2.3 F : 1.7	H : 69 ans F : 72 ans	2003-2018 H : + 4.7% F : + 4.5%	-	-

¹⁶ Nc = Non communiqué

¹⁷ Voir : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Fiches-Indicateurs/Survie-nette-nette-standardisee-sur-l-age-observee-a-3-ans-des-patients-diagnostiques-entre-2005-et-201022#graphique> (Consulté en 2020).

Le tableau ci-dessus illustre ainsi la diversité caractéristique des LNH. Les différences peuvent en effet être importantes, comme l'illustre l'indicateur de la survie nette à 5 ans en population générale, estimée pour la période 2005-2010. Alors qu'elle est estimée à 87% pour les Lymphomes Folliculaires et les Lymphomes de la Zone Marginale, elle chute à 48% pour les Lymphomes de la Zone du Manteau (MCL). De même, alors que l'âge médian au diagnostic est de 73 ans pour les personnes avec un diagnostic de Lymphome Lymphoplasmocytaire / Maladie de Waldenström (hommes et femmes confondus) et pour les hommes avec un diagnostic de MCL, il chute à 40 ans pour les patients hommes avec un Lymphome de Burkitt. Ainsi, Le Guyader-Peyrou *et al.*, dans leur rapport, évoquent les « initiatives récentes du Consortium InterLymph [qui] ont permis un examen détaillé des facteurs de risque spécifiques aux différents sous-types de LNH et ont mis en évidence la notion d'hétérogénéité étiologique selon le sous-type » (*op. cit.*, Le Guyader-Peyrou *et al.*, p. 42). Autrement dit, cela signifie que chacun des sous-types (et des sous sous-types pour certains) constitutifs des LNH sont en partie liés à des facteurs spécifiques. Toutefois, plusieurs sous-types peuvent partager un ou plusieurs facteur(s) de risque. Pris individuellement, chacun des sous-types représente un nombre de cas de malades relativement faible, rendant complexe la mise en œuvre d'études sur les liens de causalité entre ces sous-types et les potentiels facteurs de risque considérés. L'exemple de l'analyse du lien entre pesticides et LNH illustre particulièrement bien cette problématique, d'autant que la catégorie « pesticides » renvoie elle aussi, à une multiplicité de substances chimiques différentes. Nous reviendrons davantage en détails sur cette problématique dans le chapitre 4. S'il s'avère toutefois possible de disposer d'une vision d'ensemble de l'incidence des LNH en France, qui permet d'appréhender le poids de ces pathologies de manière globale, ces estimations masquent des réalités pourtant différenciées à des niveaux inférieurs. C'est notamment pour pallier cela que sont produites, depuis 2015, des estimations régionales et départementales de l'incidence des cancers en France.

- **Aux niveaux régional et départemental, une incidence des LNH spatialement différenciée**

À la différence des données de mortalité qui couvrent l'ensemble du territoire français, les données d'incidence, nous l'avons vu, ne sont disponibles que pour les départements dotés d'un registre des cancers. Ce faisant, de même que pour l'incidence au niveau national, celles caractérisant les niveaux régionaux et départementaux (même en l'absence de registre) doivent également être estimées. Colonna *et al.* (2014) évoquent les avancées récentes dans ce domaine aux niveaux régional et départemental : « des travaux ont été menés sur l'utilisation des bases médico-administratives (données hospitalières du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Informations (PMSI) ou données de l'Assurance Maladie des mises en Affections de Longue Durée (ALD) pour estimer l'incidence départementale des cancers » (*op. cit.*, Colonna *et al.*, p. 4). La production de ces estimations constitue un enjeu majeur d'autant que, comme le soulignent Chatignoux *et al.* (2019), « étant donné l'importance de l'échelon régional dans la mise en œuvre de politiques de santé, la

connaissance de cette incidence au niveau des territoires (régions et départements) est essentielle » (*op. cit.*, Chatignoux *et al.*, p. 5).

L'INCa précise à ce propos que « la zone géographique couverte par les registres du réseau Francim (« zone registre ») ne peut être considérée comme représentative de la France en termes d'incidence des cancers : l'incidence observée dans cette zone doit donc être corrigée ». L'estimation de l'incidence présentée dans ses derniers rapports est donc réalisée à partir des « données Médico-Administratives (MA), en utilisant un modèle de calibration : le rapport MA / Incidence observée dans les départements avec registre est utilisé pour redresser les données MA observées dans chaque département » (p. 5)¹⁸. Il est précisé que : « pour les cancers pour lesquels la qualité [des estimations] était jugée suffisante, les estimations régionales ou départementales d'incidence sont présentées dans les profils régionaux, [pour les autres], pour lesquels aucun indicateur (ALD, PMSI, croisement individuel des deux sources) ne permettait une estimation satisfaisante de l'incidence, seule l'incidence observée dans les départements couverts par un registre est présentée » (*op. cit.*, Salel *et al.*, p. 8).

Ainsi, les régions Auvergne-Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte-D'azur, et Occitanie, enregistrent respectivement 917, 668 et 708 nouveaux cas de LNH chaque année, sur la période 2007-2016. Comme pour l'ensemble des cancers, ces données ne sont pas différentes de la moyenne nationale, et l'incidence au sein des régions est relativement homogène. Les représentations cartographiques proposées dans ces rapports permettent également de se rendre compte de la distribution spatiale du phénomène (Figure 7).

¹⁸ Pour des informations davantage détaillées sur la méthodologie utilisée concernant le croisement de différentes sources de données dans le cadre de la production des données d'incidence sur les cancers, voir le rapport de Kudjawa Y. *et al.* (2014) : « Croisement de deux bases administratives : méthodologie et étude descriptive pour une application à la surveillance épidémiologique des cancers. Seconde étape de l'étude exploratoire du croisement PMSI-ALD 2006-2008. Saint-Maurice : Institut de Veille Sanitaire (InVS), 119 p. [en ligne]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/144998/2129686>

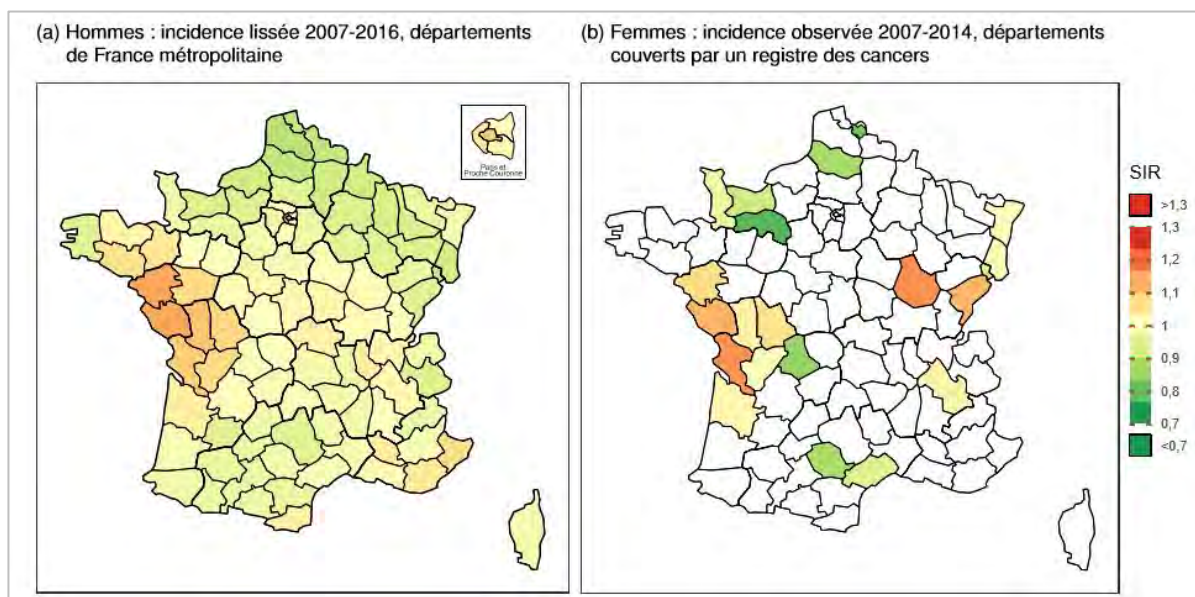


Figure 7 : Ratios Standardisés d'Incidence (RSI) estimés lissés pour les LNH pour les départements de France métropolitaine dans le cas des hommes et incidences observées pour les seuls départements couverts par un registre pour le cas des femmes (Source : Salel *et al.*, 2019, p. 137)

L'objectif affiché consiste notamment à « mettre en évidence de potentiels gradients géographiques de risque ou de zones à risque élevé » (*op. cit.*, Chatignoux *et al.*, p. 9). Les sur-incidences observées pour certains départements, comme celui du Rhône, ne sont pas significatives (RSI : 1,04 [0,96 ; 1,13]). Pour les départements qui intéressent cette recherche doctorale (Figure 7, encadrés en rouge), à savoir l'Ardèche, les Bouches-du-Rhône, la Drôme, le Gard et le Vaucluse, on constate, en ce qui concerne les LNH chez les hommes, que l'incidence observée est relativement conforme à celle attendue, avec des RSI compris entre 0,90 et 1,05. Les estimations n'ont pas pu être réalisées pour les femmes, car « aucun indicateur [considéré] ne permettait une estimation satisfaisante de l'incidence » (*op. cit.*, Salel *et al.*, p. 8).

2.2. Une surveillance épidémiologique « en routine » partielle, les limites du dispositif

▪ Prise en compte des réalités locales

Si ces résultats permettent de caractériser l'incidence des LNH aux niveaux régional et départemental, ces estimations ne sont jamais calculées à des niveaux plus fins, notamment du fait des limites inhérentes aux méthodes statistiques permettant leur calcul et masquant ainsi, potentiellement des réalités différenciées à une échelle infra-départementale. Cela revient à considérer l'espace départemental comme homogène au regard de la répartition de l'incidence des hémopathies malignes et plus spécifiquement des LNH. Il n'existerait ainsi aucune variation apparente de cette incidence à l'intérieur de ces limites. Or, « ces données empiriques existent le plus souvent à un niveau agrégé, et devrait alors se poser la question du sens, pour le phénomène étudié, du niveau géographique auquel les données empiriques sont disponibles. Ne pas faire cette réflexion équivaut à faire l'hypothèse que les mécanismes

opérant à différents niveaux géographiques sont similaires, ce qui peut être le cas mais est loin d'être systématique » (Sanders, 2011). La diversité des territoires (répartition et caractéristiques des populations, des activités économiques, caractéristiques des environnements, etc.) doit alors être considérée. En effet, elle peut faire varier, parfois de manière substantielle, la configuration des risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des LNH.

Une des hypothèses de notre travail consiste à penser que la géographie de la maladie est le reflet de la géographie des facteurs de risques. Quand on s'intéresse à cette dernière, force est de constater que les départements disposant d'un registre des cancers, à partir duquel sont produites les estimations, ne présentent pas les mêmes caractéristiques. Prenons l'exemple d'un facteur de risque précis : l'exposition aux pesticides, parmi lesquels le glyphosate, classé en catégorie 2A « Cancérogène probable pour l'homme » en 2017 par le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC). L'association Générations Futures¹⁹ a publié le 20 novembre 2018, les résultats d'une étude qu'elle a réalisée sur les quantités de pesticides vendus dans les départements français. Pour cela, elle s'est appuyée sur les données renseignées dans la Base de données Nationale des Ventes des Distributeurs (BNVD) dans sa version 2017. Elle a, par exemple, été en mesure de produire des cartes des ventes de pesticides par département, selon la Surface Agricole Utilisée (SAU)²⁰. Cet indicateur présente plusieurs limites, parmi lesquelles le fait que les substances peuvent être achetées dans le département du Vaucluse et utilisées (ce qui est finalement le plus important) dans un autre département. Cela peut particulièrement être le cas lorsque les acheteurs se situent en limites départementales. Il permet cependant d'avoir une idée des départements dans lesquels les achats de produits phytosanitaires sont les plus importants ainsi que les variations entre chacun d'eux. Le département du Vaucluse arrive en tête avec 21,95 kg/SAU de pesticides achetés en 2017, suivi du département du Gard en deuxième position avec 14,28 kg/SAU, ainsi que celui de la Gironde avec 13,04 kg/SAU, soit respectivement 8, 6 et 5 fois supérieurs à la moyenne nationale (2,63 kg/SAU). Le département de la Côte d'Or quant à lui, arrive en 38^{ème} position avec 2,32 kg/SAU, légèrement en dessous de la moyenne nationale. Au-delà du caractère alarmant qu'ils présentent, ces résultats montrent des réalités différenciées selon les départements, qu'il conviendrait de pouvoir apprécier car potentiellement, au moins en partie, explicatives des variations d'incidence observées entre les départements français.

Une seconde limite qu'il est possible de soulever ici concerne le fait que l'incidence des cancers de manière générale, des LNH en particulier, prend en compte une seule adresse de résidence, celle au moment du diagnostic.

¹⁹ Générations Futures est une association Loi 1901 qui se donne pour objet « d'agir, par tous les moyens légaux, tant localement qu'à l'échelle nationale ou internationale, pour la défense de l'environnement et de la santé ». [en ligne] Disponible sur : <https://www.generations-futures.fr/actualites/exclusivite-cartes-pesticides-glyphawards>

²⁰ La Superficie Agricole Utilisée (SAU) « désigne la surface consacrée à l'agriculture. Elle comprend les catégories de terre suivantes : les terres arables, les prairies permanentes, les cultures permanentes, d'autres terres agricoles telles que les jardins potagers, même ceux qui ne représentent que de petites superficies de la SAU totale » (Eurostat, Maj. Juillet 2020).

- **Associer le développement de la maladie à un lieu unique**

Comme indiqué précédemment, lorsqu'ils existent, les registres de cancer sont mis en place au niveau des départements. Parce que les connaissances produites, notamment concernant l'incidence du cancer, prennent en compte une unique adresse de résidence, celle au moment du diagnostic du cancer ou de l'hospitalisation, il apparaît que cette dernière ne peut refléter la réalité de la maladie que partiellement. Dans la mesure où le cancer est une pathologie multifactorielle qui se développe sur un temps long de la vie d'un individu, en quoi l'association du diagnostic à cette adresse de résidence unique permet-elle de guider efficacement la mise en place de mesures de prévention adaptées ? Les connaissances produites dans le cadre de ce dispositif ne donnent à voir qu'une géographie du diagnostic. La géographie de la maladie est, elle, autrement plus complexe et invite à interroger plus largement l'*Espace vécu* (Frémont, 1976) du/de la patient.e En effet, l'adresse de résidence du/de la patient.e au moment du diagnostic de la maladie est retenue, même si le/la patient.e y habite depuis peu. Or cela ne signifie pas pour autant que cet ensemble de lieux fréquentés par le/la patient.e accueille potentiellement des facteurs de risque impliqués dans le développement des LNH. Pourtant ce lieu sera étiqueté comme « caractérisé par au moins un cas de LNH » et sera comptabilisé dans les estimations. S'il apparaît difficile de tenir compte de l'ensemble des adresses de résidence du/de la patient.e, ou du moins des adresses auxquelles ce dernier a le plus longtemps résidé, il convient malgré tout de s'interroger sur la pertinence de tenir compte de ce paramètre dans la production connaissances relatives aux estimations d'incidence à des fins de surveillance épidémiologique et en vue de la mise en place éventuelle de mesures de santé publique.

3. *Quid d'une surveillance épidémiologique au niveau local ?*

3.1. *Statut des investigations spatio-temporelles de cas de cancer et apports dans le cadre de la surveillance épidémiologique*

Qu'en est-il de l'incidence du cancer au niveau infra-départemental ? Existe-t-il des territoires où l'expression de la maladie est plus importante qu'ailleurs, où l'incidence observée est supérieure à celle théoriquement attendue ? La surveillance épidémiologique au niveau local n'est pas envisagée en routine, mais de manière exceptionnelle, autrement dit, au cas par cas. Il faut justifier la mise en place d'une surveillance épidémiologique, d'autant plus lorsqu'il s'agit du niveau local. Comme l'explique le rapport d'Eilstein *et al.* (*op. cit.*) « la décision de mettre en place une surveillance à une échelle locale n'est pas forcément prise d'emblée au moment où une question de santé environnement est posée. Elle suit, en général, une investigation [...] au terme de laquelle certains éléments de la situation montrent 1/ que l'investigation seule ne suffit pas à apporter une réponse à la question posée localement, 2/ qu'il faut allonger l'étude des différents facteurs en jeu, c'est-à-dire sur une période plus longue, les facteurs environnementaux (sources de pollution, expositions) et les événements

sanitaires » (p. 10). La mise en place d'une surveillance épidémiologique à un niveau local, suppose ainsi de disposer en amont, de connaissances au sujet du contexte dans lequel elle est envisagée. Or, la surveillance épidémiologique des cancers en routine ne permet pas de produire des connaissances sur l'incidence d'un évènement de santé à un niveau inférieur à celui du département. Dès lors, comment justifier la mise en place à un niveau géographique plus fin ? Certes les investigations d'agrégats spatio-temporels de cas de cancers (*clusters* en anglais) ne sont pas un dispositif de surveillance épidémiologique établi en routine, permettant la production de connaissances sur une situation en continu et dans le temps. Elles constituent des études ponctuelles, conduites à un niveau local (un ensemble de villes, une ville en particulier) voire micro-local (au sein du périmètre d'un quartier) s'intéressant à un problème spécifique, et permettant de participer à la surveillance épidémiologique.

- **Définir les agrégats spatio-temporels de cas de maladies et préciser leurs objectifs**

Les investigations de *clusters* sont mises en place dans des contextes particuliers et à des fins spécifiques. Les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC)²¹ aux États-Unis ont proposé une définition d'un agrégat spatio-temporel. Cette dernière a été reprise en France par l'InVS (désormais Santé Publique France). Il s'agit d'un « nombre inhabituel, réel ou perçu d'évènements de santé regroupés dans le temps et dans l'espace et porté à la connaissance des instances sanitaires » (InVS, 2005, p. 24).

Dans un contexte de « l'intérêt croissant du public pour la qualité de l'environnement et son impact sur la santé, les autorités sanitaires sont de plus en plus souvent sollicitées pour mettre en place des études épidémiologiques visant à objectiver l'existence d'une relation entre la perception d'un excès de maladies et une source de pollution présumée » (*Ibid.*, p. 4). Contrairement aux registres, les investigations sont donc envisagées à la suite d'une alerte sanitaire, lancée le plus souvent par des médecins ou praticiens médicaux, ou encore par des « profanes » pour Brown (Calvez, 2009, p. 83) ou par des citoyens-experts selon Thébaud-Mony (2014), autrement dit ceux qui ne sont pas experts, du moins dans une conception académique du terme. Calvez précise que « de façon conventionnelle, [...] cette dichotomie [...] reprend la distinction religieuse entre le sacré et le profane, pour souligner que chaque activité, quelle que soit la nature des tâches réalisées, délimite un domaine de prestige et de compétences qui est conforme aux normes sociales en vigueur et cherche à en exercer un contrôle exclusif dans ce domaine. [Cela] introduit ainsi l'idée d'une divergence de point de vue entre le profane et l'expert, qui est fondée sur une différence d'expériences ou de pratiques sociales et non sur la rationalité du professionnelle et l'irrationalité du profane » (*op. cit.*, Calvez, p. 83). Cette dichotomie s'exprime ici dans le fait qu'« il y a un écart entre les croyances, les attentes du public et les positions des professionnels de santé. Le public "profane" est convaincu qu'il doit y avoir un lien entre les cas et que les autorités

²¹ Les Center for Disease Control (Centres pour le contrôle et la prévention des maladies) ont été créés en juillet 1946 aux États-Unis. Agence nationale de protection de la santé, sa mission principale consiste en la mise en œuvre de la prévention des maladies. Ils sont notamment en charge de la surveillance épidémiologique des maladies, sur leur territoire.

devraient faire quelque chose pour protéger la population, avant que la situation ne devienne critique » (*op. cit.*, InVS, p. 15).

Selon Goodman *et al.* (2012), les investigations d'agrégats spatio-temporels de cas de maladies « occupent une place prépondérante dans la recherche en épidémiologie » (p. 475). Dans son rapport de 2005, l'InVS précisait que le « principe scientifique directeur de l'investigation d'un agrégat spatio-temporel réside dans la notion que s'il y a un regroupement de cas de maladies, c'est que les personnes atteintes partagent une ou plusieurs exposition(s) à une cause commune » (*op. cit.*, InVS, p. 16). Ainsi, « les objectifs épidémiologiques d'une [telle] démarche [...] sont de déterminer s'il existe un excès statistiquement significatif de cas dans la population observée, et de déterminer s'il existe une ou plusieurs causes au regroupement des cas, autres que le hasard » (Lebel *et al.*, 2018, p. 1). La majorité des études concerne un facteur de risque environnemental et l'InVS (*op. cit.*, p. 23) précise alors les critères requis pour « qu'un agent environnemental puisse être considéré comme étant à l'origine d'un agrégat spatio-temporel de pathologies "remarquables" c'est-à-dire observable à l'œil nu ». Les critères énoncés sont les suivants :

- « l'introduction de l'agent dans le milieu doit être rapide, de sorte que la variation de la fréquence des pathologies dans le temps soit remarquée,
- le nombre de personnes exposées doit être élevé pour que le nombre de cas attribuables à l'agent soit suffisant,
- l'intensité de l'exposition doit être suffisante (supérieure à un effet de seuil),
- l'effet de l'exposition doit être puissant et le risque relatif élevé²²,
- l'effet doit être spécifique à l'exposition (idéalement une maladie rare),
- l'effet doit être grave pour attirer l'attention,
- le délai entre l'exposition et la survenue de la maladie doit être court afin que le phénomène de migration de la population ne dilue pas l'effet ».

Il est alors ainsi évident qu'une situation observée peut rarement voire jamais réunir l'ensemble des critères mentionnés ci-dessus. C'est d'autant plus vrai lorsque l'on s'intéresse aux agrégats de cas de cancers. En ce sens, Goodman *et al.*, rappellent qu'il « est essentiel d'opérer une distinction entre les évaluations relatives aux agrégats spatio-temporels de cas de maladies infectieuses et celles relatives aux cas de maladies chroniques tels que les cancers. [...] Les études portant sur les investigations d'agrégats spatio-temporels de cas de cancer sont plus compliquées à mettre en œuvre et concluent moins facilement à l'identification d'une cause (Thun et Sinks, 2008 ; Kinglsey *et al.*, 2007) » (*op. cit.*, Goodman, p. 475).

²² Le risque relatif « mesure le rôle étiologique d'un facteur de risque. [...] Il est le rapport entre deux risques (le risque chez les exposés et le risque chez les non exposés) » [...] Si le facteur de risque étudié ne joue pas un rôle causal, il ne doit pas exister de différences d'incidence entre les sujets exposés et les non exposés » (Pifo, Université Versailles Saint-Quentin. [en ligne]. Disponible sur : http://www.pifo.uvsq.fr/epideao/esp/chap_3/interpretation_du_risque_relatif.html). Cependant, cet indicateur présente deux limites principales : « s'il permet de dire que les sujets exposés ont une probabilité x fois plus élevée d'avoir la maladie que les non exposés, il ne renseigne ni sur la proportion de cas parmi les malades qui est due au facteur de risque, ni sur le nombre total de cas que l'on peut attribuer à ce facteur dans la population ». (Pifo, Université Versailles Saint-Quentin. [en ligne]. Disponible sur : http://www.pifo.uvsq.fr/epideao/esp/chap_3/limites_du_risque_relatif.html).

- **Les difficultés inhérentes aux pathologies cancéreuses**

À cause des caractéristiques de la maladie, les « investigations spatio-temporelles de cas de cancer qui s'intéressent à une zone géographique ou à une communauté donnée ont rarement, sinon jamais, abouti à des découvertes importantes, du moins au États-Unis (*Ibid.*), et ce, d'autant plus lorsqu'un ou plusieurs facteurs environnementaux sont suspectés. Les investigations menées en milieu professionnel ne semblent pas rencontrer les mêmes difficultés, car elles présentent, entre autres, l'avantage de s'affranchir de certaines difficultés rencontrées pour les investigations menées concernant l'environnement (notamment les facteurs de risques incriminés et les circonstances d'exposition au sein de l'entreprise).

Dans le cas d'investigations sur des agrégats de pathologies cancéreuses et pour lesquelles une ou plusieurs cause(s) environnementale(s) est/sont suspectée(s), « les outils scientifiques mobilisables face à de telles questions de santé publique trouvent leurs limites en raison d'un champ d'investigation réduit à la fois dans le temps, l'espace et la taille des populations concernées » (*op. cit.*, InVS, p. 5). Dans leur « Aide-mémoire : Évaluation d'un signalement d'agrégats de maladies dont une origine environnementale est suspectée », Lebel *et al.* (2018) rappellent quelques considérations générales évoquées par les CDC (2013) à garder à l'esprit lorsque l'on étudie les cancers : « les facteurs étiologiques et prédisposant, les taux d'incidence et de prévalence varient selon le siège (organe cible) et le type (morphologie) de cancer [...], l'origine du cancer est souvent multifactorielle et les mécanismes d'interaction ne sont pas tous connus », enfin « pour la majorité des cancers, le temps de latence [...] complique l'investigation des agrégats, dont une origine environnementale est suspectée » (*op. cit.*, Lebel *et al.*, p. 3).

Deux difficultés principales sont rencontrées et peuvent être évoquées ici : « le long temps de latence rend complexe les investigations en lien avec le lieu de résidence, notamment parce que l'histoire résidentielle complète est rarement disponible. « Les véritables *clusters* géographiques devront peut-être être définis par la co-localisation des individus de nombreuses années avant le diagnostic du cancer » (Goodman *et al.*, 2014, p. 1483). Or, dans le cas des expositions environnementales et parce que les individus sont plus ou moins mobiles, les circonstances d'exposition peuvent s'inscrire dans une multiplicité de lieux, dans des temporalités spécifiques. L'importance de considérer simultanément le temps et l'espace est ici fondamentale en ce sens que les expositions à des agents cancérigènes peuvent varier fortement en fonction de ces deux dimensions. Un produit utilisé à une époque peut ne plus l'être l'année suivante, être remplacé par une substance encore plus nocive et inversement. La prise en compte de l'histoire résidentielle des patient.es apparaît donc fondamentale. Au-delà, la prise en compte de l'ensemble des pratiques des populations (loisirs par exemple, tels que la pratique de la randonnée au cœur des vignes), associées aux différents lieux de vie, apparaît également opportun. Le caractère coûteux de ce type de démarches est important et « jusque récemment, cela représente une limite

méthodologique majeure, qui implique de recourir à des entretiens pour rendre compte de la mobilité résidentielle » (*Ibid.*, p. 1485). Pourtant, la reconstitution de cette histoire semble indispensable pour appréhender la maladie dans toute sa complexité.

Une deuxième limite concerne le fait que ces investigations portent sur un petit nombre de cas (statistiquement parlant) et/ou une zone géographique réduite. En plus du manque de puissance statistique, « du fait du nombre important de personnes avec un cancer qui doivent vivre dans une communauté, une fausse association avec un contaminant environnemental peut survenir par chance, sans que le contaminant en question ne soit un facteur causal » (Abrams *et al.*, 2013, p. 4). En effet, « si l'on considère sur le territoire, l'ensemble des collectivités (communes, quartiers, écoles, entreprises) et l'ensemble des maladies pouvant survenir, il est hautement probable d'observer sur une période donnée, dans une de ces collectivités, un nombre de cas observés supérieur à celui attendu [...] et relève le plus souvent d'un « accident » que de l'expression localisée d'un facteur de risque responsable de l'excès » (*op. cit.*, InVS, p. 18).

Ainsi, pour Goodman *et al.* « [...] si notre objectif est d'améliorer notre compréhension de l'étiologie de la maladie, et en fin de compte, réduire le nombre de cancers, alors, sur la base des résultats de cette analyse, il est clair que cet objectif n'a pas été atteint et ne semble pas pouvoir l'être à l'avenir » (*op. cit.*, Goodman *et al.*, 2012, p. 485). Certes la réalisation de ce type d'études divise au sein de la communauté scientifique, entre ceux qui « affirment la nécessité de mener des investigations afin d'apporter une réponse, même incomplète, mais témoignant d'une prise en compte de la demande des populations » et ceux qui « recommandent l'arrêt des investigations pour consacrer prioritairement les ressources à l'évaluation et à la gestion de l'environnement des populations » (*op. cit.*, InVS, p. 16). Ce dispositif permet toutefois de mettre en visibilité des phénomènes locaux, non identifiés par ailleurs et potentiellement, permettrait d'enrichir, à termes, la surveillance épidémiologique en routine. Il apparaît intéressant de revenir sur quelques exemples d'investigations d'agrégats de maladies non infectieuses. Nombreuse sont celles conduites à l'étranger, c'est pourquoi nous reviendrons sur celles réalisées aux États-Unis, avant de nous intéresser aux études conduites en France, plus spécifiquement dans la basse vallée du Rhône.

3.2. Un état des lieux des investigations spatio-temporelles de cas de cancers aux États-Unis

Goodman *et al.*, proposent une revue de la littérature des investigations d'agrégats spatio-temporels de cas de pathologies réalisées aux États-Unis, pour la période 1990-2011. Il précise dès l'introduction qu'à leur connaissance, « il n'y a pas eu de revue systématique des investigations d'agrégats spatio-temporels réalisés depuis la Conférence Internationale sur les *clusters* d'évènements de santé de 1989, pour vérifier si les investigations ont contribué à notre compréhension de l'étiologie des cancers, ou ont permis des avancées dans la

prévention et le contrôle des cancers » (*op. cit.*, Goodman *et al.*, 2012, p. 475). Ils relatent les difficultés rencontrées pour réaliser cette étude, notamment « parce que les études sur les investigations spatio-temporelles de cas de maladies ont rarement donné lieu à publication dans des revues scientifiques » (*Ibid.*, p. 476).

Sur plus de 2 876 signalements recensés par les auteurs de l'article, 567 ont fait l'objet d'une investigation et 428 ont été retenus pour la réalisation de l'étude. En effet, la majorité des cas signalés auprès de l'Agency for Toxic Substances Disease Registry (ATSDR) « ont été initiées en raison de préoccupations liées à des expositions connues à des produits chimiques menant à une analyse des taux de cancer [...] » (*Ibid.*). Or les auteurs ne retiennent que les investigations qui ont été mises en place du fait d'une « perception d'agrégation de cas de cancers, au sein d'un groupe de personnes, dans une zone géographique donnée et sur une période de temps définie » (*Ibid.*, p. 476). Le nombre d'investigations varie fortement selon les États (Figure 8).

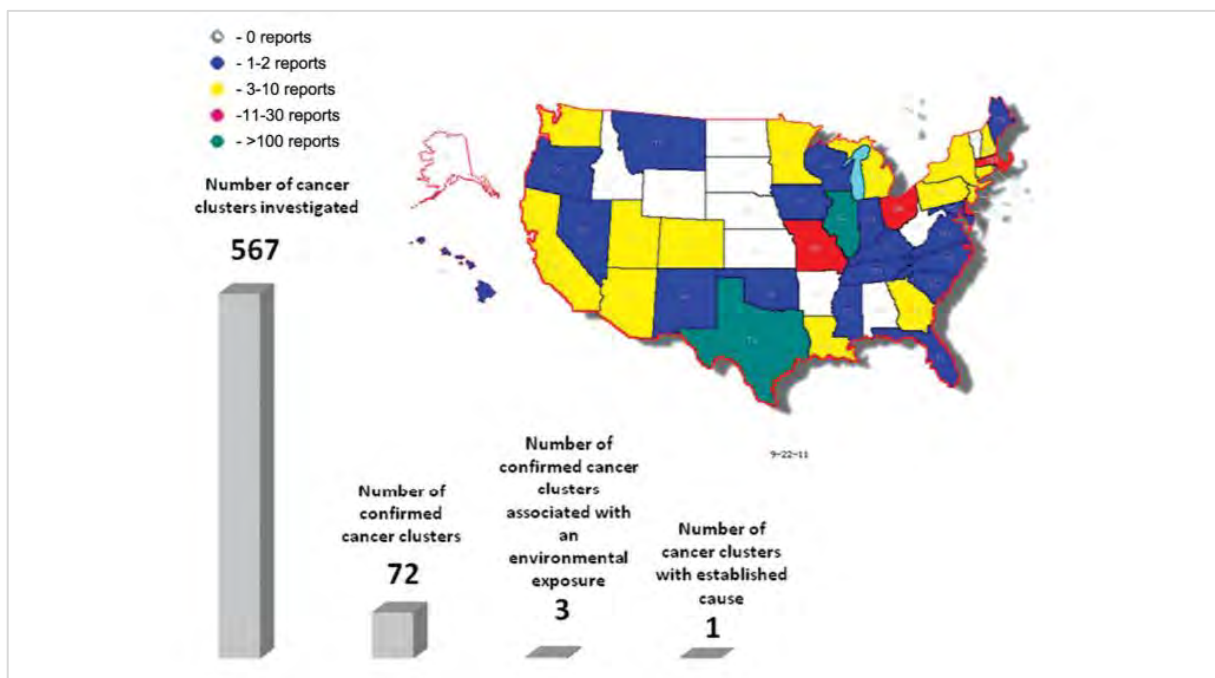


Figure 8 : Investigations d'agrégats spatio-temporels de cas de cancer selon les juridictions aux États-Unis pour la période 1990-2011. Source : Goodman *et al.* (2012, p. 477)

Certains États ne réalisent volontairement aucune investigation, notamment en raison des faibles densités de population : (c'est ce que montre le registre des cancers d'Alaska). D'autres les réalisent mais ne les publient pas : c'est le cas du Nebraska. Ainsi, les auteurs recensent 139 investigations dans l'Illinois contre 13 dans l'Ohio.

Le premier rapport montrant une association positive entre un facteur de risque et un type de cancer est une investigation concernant un agrégat de cancers de la plèvre (aussi connu sous le nom de mésothéliome pleural), dans le secteur de Charleston en Caroline du Sud. La causalité entre une exposition à l'amiante et le développement d'un mésothéliome étant formellement établie (Inserm, 1997) il n'a pas été surprenant de retrouver cette

exposition chez les individus constituant l'agrégat²³. Deux autres investigations révélant une association entre un agrégat de cancers et une cause environnementale (sites de traitement des déchets et qualité de l'eau du réseau d'eau potable) est, dans le premier cas, un agrégat de cas de leucémies pédiatriques à Woburn (Massachusetts), et, dans le second cas, un agrégat de plusieurs types de cancers pédiatriques à Dover Township (Pennsylvanie), pour lequel les suspicions étaient portées sur la contamination de l'eau et de l'air par les sites industriels voisins. Ces deux dernières investigations « ont été moins concluantes, chacune trouvant une association seulement au sein d'un sous-groupe de la population et chacune a recommandé de manière appropriée, des précautions quant à l'incertitude statistique » (*op. cit.*, Goodman *et al.*, 2012, p. 486).

En France, une « enquête menée en 2003 auprès des services déconcentrés du Ministère de la santé des Observatoires Régionaux de Santé (ORS), [recensait] 38 déclarations d'agrégats de pathologies non infectieuses [ont été recensées] entre 1997 et 2002 » (*op. cit.*, InVS, 2005, p. 11). Selon l'InVS, 14 d'entre elles provenaient d'un médecin, 9 d'un particulier. Vingt-huit concernaient des suspicions d'agrégats de cas de cancer. Dans 25 cas sur 38, une source environnementale était incriminée. Une investigation sanitaire a été mise en œuvre dans 32 cas sur 38 et une investigation de l'environnement dans 26 cas sur 38. Dans 8 cas sur 38, des actions de surveillance ont été mises en place. Chacune des études réalisées suit le même protocole : la présentation du contexte (circonstances et raisons de la saisie des autorités de santé), la validation médicale des cas rapportés, l'analyse de l'excès et du regroupement de cas, l'analyse de l'environnement ainsi que les conclusions et recommandations formulées. Quatre de ces investigations concernent un (potentiel) agrégat situé en basse vallée du Rhône (Tableau 4).

Tableau 4 : Liste des investigations conduites en basse vallée du Rhône

Date du rapport	Département	Ville	Source en cause	Pathologie(s)
2004	Vaucluse	Vedène	Usine d'Incinération des Ordures Ménagères (UIOM)	Cancers
2010	Bouches-du-Rhône	Lavéra	Multiple	Cancers du rein
2010	Vaucluse / Drôme	Pierrelatte, Saint-Paul-Trois-Châteaux, Bollène	Site du Tricastin	Santé générale

²³ Comme cela est précisé dans l'expertise collective Inserm (1997) : « Si les risques de mésothéliome chez les sujets exposés à l'amiante ont été les derniers à être établis de façon indiscutable, ceci tient essentiellement à leur latence extrêmement longue (presque toujours plus de 30 ans, souvent 40 ou 50 ans), au caractère rarissime de cette maladie dans les populations sans exposition d'origine professionnelle ou naturelle à l'amiante et à la difficulté d'établir le diagnostic de mésothéliome primitif de façon solide. Les premiers éléments relatifs à l'existence d'un risque de mésothéliome associé à l'exposition professionnelle à l'amiante ont été fournis par Wagner en 1960 chez les mineurs de crocidolite d'Afrique du Sud » (p.4). Disponible sur : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/20> (Consulté en 2020).

2018	Gard	Salindres, Rousson	Industries de Salindres	Glioblastomes et pathologies thyroïdiennes
------	------	--------------------	-------------------------	--

Nous nous concentrons sur deux investigations en particulier : celle réalisée au sujet de l’UIOM de Vedène et l’étude descriptive conduite à proximité du site nucléaire du Tricastin.

3.3. Les investigations d’agrégats en basse vallée du Rhône : illustration à partir des études en lien avec l’UIOM de Vedène et le site nucléaire du Tricastin

La première étude a été réalisée en 2004 et concerne une suspicion de cas de cancers autour d’une usine d’Incinération des Ordures Ménagères (UIOM), située à Vedène (Vaucluse). Cette commune est située dans le secteur d’étude de notre recherche. La seconde n’est pas une investigation spatio-temporelle de cas de cancers à proprement parlé, mais une étude sanitaire concernant les environs du site nucléaire du Tricastin, implanté en partie sur la commune de Saint-Paul-Trois-Châteaux dans le sud de la Drôme.

▪ UIOM de Vedène : investigations d’un agrégat spatio-temporel de cas de cancers

Vedène est une commune située dans le département du Vaucluse, au nord-est d’Avignon qui comptait environ 9 805 habitants en 2007 (Insee, 2020). Au début des années 2000, elle a fait l’objet d’une investigation spatio-temporelle de cas de cancers, de la part de l’InVS. En 2004, « un particulier signale au Préfet du Vaucluse un nombre de cancers qui lui paraît élevé dans la population résidant au pourtour de l’usine d’incinération des ordures ménagères (UIOM) de Vedène » (DDASS 84, Cire Sud-Est, 2004, p. 5). Dans le cadre de ces investigations, il s’agit donc 1. de valider le signal sanitaire (autrement dit, valider les diagnostics de cancer, valider les caractéristiques des patient.es), 2. de recenser et caractériser les potentielles sources d’exposition incriminées dans le périmètre en question. Au total, 5 cas de cancer ont été recensés, dont 2 cas de cancers du sein chez des adultes et un cas de double cancer (vessie et colon). Pour ces deux derniers cas, le diagnostic n’a pu être confirmé (*Ibid.*, p. 2). L’étude précise également que « ces cinq cas résident tous dans le même quartier [...] entre 500 et 800 mètres de l’UIOM de Vedène » (*Ibid.*). Si, au total, trois installations principales ont été recensées (l’UIOM de Vedène, un entrepôt de produits agro-pharmaceutiques, produits toxiques, liquides inflammables, engrais et matières plastiques ainsi qu’une tour aéroréfrigérante), l’UIOM sera la principale source retenue. En effet, « les incinérateurs d’ordures ménagères d’ancienne génération ont pendant longtemps été les sources principales d’expositions aux dioxines » (CLB - Cancer-Environnement, Maj. 2018), dont certaines (2,3,7,8 TCDD, dites « dioxines de Seveso ») sont classées dans le groupe 1 « cancérogènes certains pour l’homme » du CIRC. Plusieurs études épidémiologiques ont analysé le lien entre une exposition à ces dioxines et le développement de certains cancers, et concluent à « une augmentation du risque de cancer, tous types confondus chez l’homme » (*Ibid.*). Toutefois, le CLB précise que ces études « présentent des méthodologies imparfaites

et demandent à être confirmées [et indique que] ces augmentations de risques de pathologies cancéreuses chez les riverains d'incinérateurs ne peuvent donc pas être attribuées, de façon certaine, aux seules émissions de dioxines et aux incinérateurs de déchets » (*Ibid.*).

L'UIOM, en activité depuis 1995 (Syndicat National du traitement et de la Valorisation des Déchets Urbains et assimilés – SVDU, s.d), est donc ici la potentielle source d'expositions investiguée. Si le cadastre et la surface bâtie sont datées des années 2018 et 2019, soit une quinzaine d'années après que les faits présentés ici se soient déroulés, ces dernières n'ont pas connu d'évolution majeure. L'UIOM est ainsi implantée au cœur d'une zone industrielle et commerciale, non loin des habitations (Figure 9).

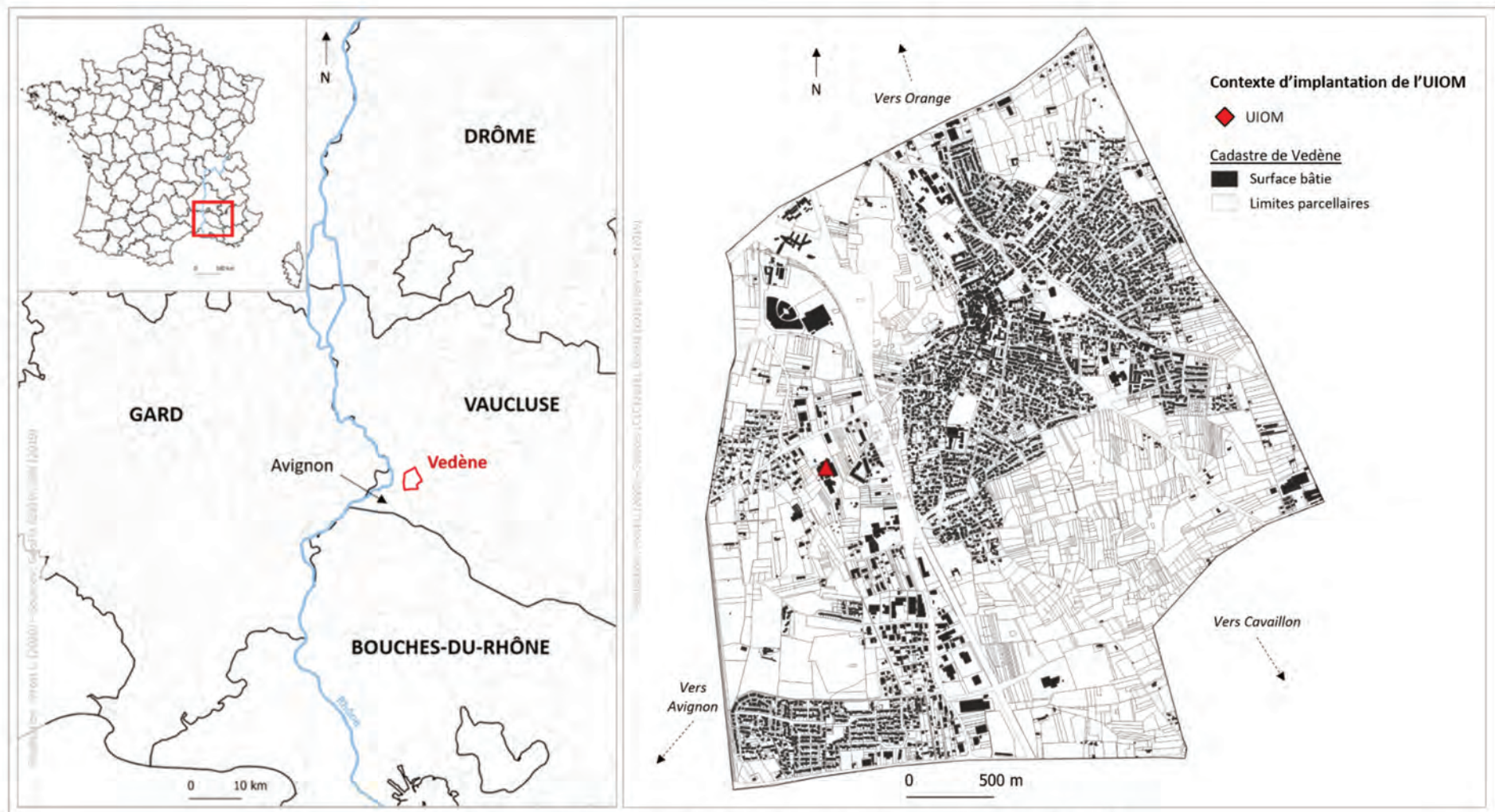


Figure 9 : Localisation de la commune de Vedène et contexte d'implantation de l'UIOM en 2018

Après un premier avis négatif de la part de la Direction Régionale de l'Industrie de la Recherche et de l'Environnement (Drire) pour la réalisation d'une enquête épidémiologique, « la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (Ddass) sollicite l'appui de la Cellule Interrégionale d'Épidémiologie (Cire) qui demande des compléments d'informations afin de pouvoir décider de la poursuite éventuelle de l'investigation » (Ddass, Cire Sud-Est, 2004, p. 1). L'étude réalisée procède à une description rapide des cas rapportés ainsi qu'à une « investigation sommaire de l'environnement » (*Ibid.*, p. 3). Concernant l'Évaluation des Risques Sanitaires (ERS), le rapport précise que « la zone de retombée maximum à 250 mètres au sud des cheminées [et que les] études et contrôles réguliers sur le site concluent à des niveaux de dépôts faibles en termes d'impact sanitaire » (*Ibid.*, p. 4). Elle conclut que « les types de cancer incriminés ne sont pas connus comme étant liés à des émissions de l'UIOM, hormis le cancer de la vessie. [De plus], le lieu de résidence ne peut, de façon isolée, [...] être considéré comme un facteur de risque cancérigène [notamment car] l'adresse de ce lieu au moment du diagnostic n'est pas forcément la même que celle où les personnes ont vécu au cours de la phase de cancérogénèse, et d'autre part [parce que], les personnes peuvent avoir été exposées par d'autres sources, notamment professionnelle, au cours de cette phase » (*Ibid.*, p. 5). Il faut souligner ici un élément intéressant. La prise en compte de l'adresse de résidence au moment du diagnostic de la maladie constitue un véritable frein ne permettant pas d'associer de manière sûre, le cancer de la vessie diagnostiqué et une exposition aux cancérogènes potentiellement rejetés par cette UIOM. Si cette réflexion semble pertinente, elle renforce les remarques formulées au sujet des modalités de mise en œuvre de la surveillance épidémiologique des cancers à partir des registres, qui eux, ne retiennent que l'adresse de résidence au moment du diagnostic, pour des questions de coûts évidentes.

L'exemple de Vedène illustre bien le concept de « débordement industriel », développé par Michel Letté (2011). Il explique que ce terme fait référence à « des situations des plus diverses mais qui ont toutes pour corollaires l'idée d'une emprise de l'industrie sur la société [et pour ce dernier, il s'agit de] pointer plus particulièrement l'expansion territoriale de l'industrie, son accaparement des ressources naturelles, les dégradations qu'elle inflige aux milieux naturels, mais aussi pour signaler ce qui devient inacceptable pour des populations alentour quand il s'agit de dénoncer les effets d'une activité industrielle donnée sur le milieu et la santé publique » (Letté, 2011, p. 46). Cette première étude illustre les deux principales limites inhérentes à ce type d'investigation : d'une part le petit nombre de cas observés, d'autre part le fait que « la plupart des investigations spatio-temporelles de *clusters* considère une géographie statistique, dans laquelle les individus sont supposés être sessiles. Les exemples présentés utilisent les coordonnées géographiques de l'adresse de résidence au moment du diagnostic, du décès, et de la naissance, ainsi que l'hôpital dans lequel le/la patient.e a été admis pour enregistrer la localisation des événements de santé, même si la plupart des chercheurs reconnaissent que la mobilité résidentielle devrait être prise en compte, en particulier dans le cas des pathologies avec un long temps de latence, comme pour les cancers » (Jacquez *et al.*, 2005).

■ Environs du site nucléaire du Tricastin (Drôme et Vaucluse)

Le site nucléaire du Tricastin est implanté pour sa majeure partie sur la commune de Saint-Paul-Trois-Châteaux dans le sud de la Drôme, à la frontière avec le département du Vaucluse. D'autres installations en lien avec la centrale, par exemple spécialisées dans l'enrichissement de l'uranium²⁴, sont également situées dans les communes limitrophes de Bollène (au sud, dans le département du Vaucluse) et Pierrelatte (dans la Drôme à l'est). Implantées depuis les années 1960, les quatre unités de production sont mises en service entre 1980 et 1981 et produisent aujourd'hui près de 6% de la production nucléaire française (EDF, 2019, p. 4). Cette étude porte sur un total de 37 communes (celles incluses dans le Plan Particulier d'Intervention – PPI – ainsi que les 15 communes partageant les mêmes codes postaux) (Figure 10).

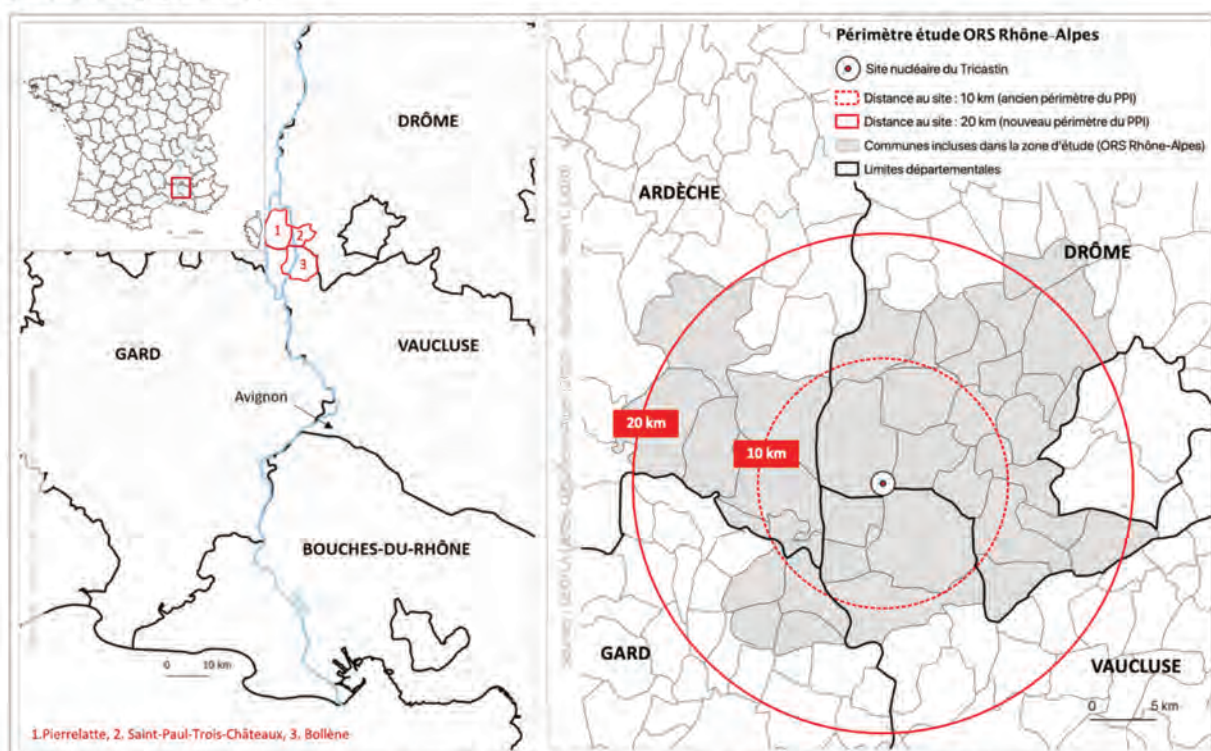


Figure 10 : Périmètre retenu pour l'étude de l'ORS Rhône-Alpes (2010) et périmètres des PPI (ancien – 10 km et nouveau – 20 km) autour du site du Tricastin – Adapté à partir de Guye *et al.* (2010, p. 13).

Dans le rapport concernant cette investigation spatio-temporelle des cas de cancers autour du site nucléaire du Tricastin, réalisé par l'Observatoire Régionale de la Région Rhône-Alpes (aujourd'hui nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes), il est ainsi expliqué que c'est « lors de la réunion de la CLIGEET [Commission Locale d'Information des Grands Équipements Énergétiques du Tricastin] du 21 mars 2007 [que] la Fédération Rhône Alpes de Protection de la Nature (FRAPNA) a demandé que soit réalisée une 'étude cancer' à proximité de la plate-

²⁴ L'uranium est un métal naturellement présent dans le sous-sol terrestre. Pour pouvoir être utilisé comme combustible dans l'industrie nucléaire, il doit être transformé : « [...] le minerai est réduit en petits morceaux, finement broyé et soumis à des opérations chimiques pour en extraire l'uranium. Cela permet d'obtenir un uranium très concentré, sous forme de poudre jaune appelée *Yellow Cake*, [qui] est ensuite raffiné pour le débarrasser de ses impuretés et obtenir un uranium pur. [...] L'uranium doit [ensuite] être enrichi en uranium 235 [permettant ensuite la fabrication du combustible, les « pastilles »] » (EDF, s.d).

forme » (Guye *et al.*, 2010, p. 9). À la différence de l'UIOM de Vedène, il est précisé qu'il ne s'agit pas « d'établir ou d'identifier un lien entre les éventuelles particularités sanitaires observées et un facteur explicatif quel qu'il soit [mais qu'] il s'agit de mener une étude descriptive à partir des données de mortalité par cancer et d'indicateurs s'approchant au mieux de l'incidence des cancers [...] » (*Ibid.*).

Nous nous intéressons ici au contexte d'implantation du site nucléaire du Tricastin dans les trois communes d'implantation de ses activités (Bollène, Pierrelatte et Saint-Paul-Trois-Châteaux) (Figure 11).

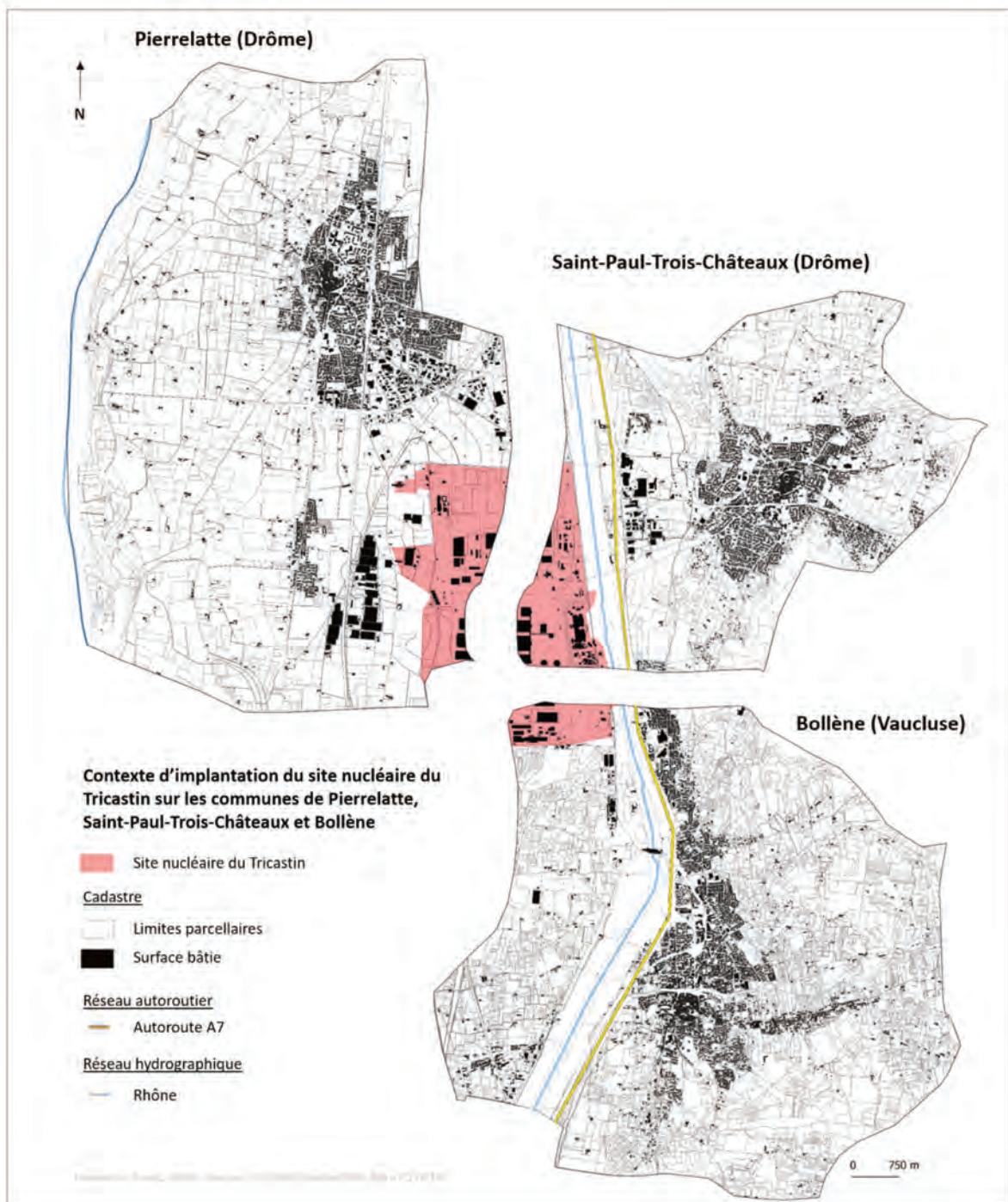


Figure 11 : Contexte d'implantation du site nucléaire du Tricastin sur les communes de Pierrelatte et Saint-Paul-Trois-Châteaux dans le département de la Drôme et Bollène dans le département du Vaucluse

Les activités en lien avec le secteur nucléaire représentent un risque spécifique et font, en ce sens, l'objet d'un Plan Particulier d'Intervention (PPI)²⁵, les conséquences d'un éventuel accident étant considérables. Three Miles Island (États-Unis) en 1979, Tchernobyl (Ukraine) en 1986 ou plus récemment Fukushima (Japon) en 2011, pour ne citer qu'eux, l'ont tristement

²⁵ Le Plan Particulier d'Intervention couvre une zone de 10 km autour de l'installation. Toutefois, l'accident de Tchernobyl a montré la capacité des particules à se déplacer sur de longues distances, puisque contrairement à ce qui avait été annoncé à l'époque, des retombées de radioactivités ont bien été enregistrées sur le sol français, permettant de questionner la pertinence du périmètre couvert par ce plan.

attesté. Aujourd'hui, les études épidémiologiques reconnaissent le caractère cancérigène des expositions à la radioactivité. Les rayonnements ionisants ont été classés dans la catégorie 1, à savoir « cancérigène certain pour l'homme » par le CIRC en 2009, et ont donné lieu à la réalisation d'une monographie spécifique²⁶. Cancers de la glande thyroïde, des os et leucémies sont, par exemple, des cancers pour lesquels des associations ont pu être retrouvées en fonction du type de rayonnement impliqué.

L'étude conclut, sur le plan de la mortalité par cancer, que les indicateurs du territoire d'étude ne sont pas significativement différents de ceux de la population de référence. Toutefois, les auteurs précisent que « le cancer du pancréas chez la femme [est] la seule localisation cancéreuse où l'ensemble des indicateurs collectés et analysés confirment une situation défavorable pour l'incidence [...] (*op. cit.*, Guye, p. 51). Ils précisent également que « cette étude n'a pas pour objectif d'établir ou d'identifier un lien entre les éventuelles particularités sanitaires observées et un facteur explicatif, quel qu'il soit. Elle ne peut pas permettre d'évaluer l'éventuel impact sanitaire des installations industrielles du site. Elle peut cependant permettre d'évoquer et de discuter certaines hypothèses » (*Ibid.*). Les auteurs de l'étude concluent que « sur les éléments recueillis, aucun constat [...] ne permet d'évoquer l'hypothèse d'un facteur de risque environnemental spécifique au territoire » (*Ibid.*, p. 53). L'avis qu'ils formulent donc à l'issue de ce travail est le suivant : « il apparaît au comité de pilotage, qu'il n'est pas nécessaire d'envisager une suite à cette étude sur ce territoire » (*Ibid.*).

Une fois encore, cette étude soulève un biais majeur, que ce travail ambitionne de saisir : « [...] une des limites de ce type d'étude géographique [est qu'elle] ne prend pas en compte la mobilité des personnes, alors qu'en matière de cancer la période entre l'exposition à un facteur de risque et le déclenchement de la pathologie peut porter sur plusieurs décennies. Ainsi, des personnes résidant sur le territoire une partie de leur vie ont pu avoir un cancer diagnostiqué après avoir quitté le territoire du Tricastin et ne seront pas prises en compte dans l'étude. À l'inverse, des personnes ayant vécu essentiellement sur d'autres communes ont pu avoir un cancer révélé pendant leur période de résidence sur le territoire d'étude » (*Ibid.*, p. 49).

Conclusion

Le dispositif de surveillance épidémiologique des cancers, tel qu'il est actuellement envisagé en France permet de disposer de connaissances sur l'incidence des cancers en général et des LNH en particulier, aux niveaux national, régional et départemental. Deux limites majeures, contribuant à invisibiliser certains phénomènes, peuvent être mentionnées ici. La première concerne le choix de considérer l'adresse de résidence au moment du diagnostic comme lieu auquel est associée la maladie. Si les lacunes qu'impliquent une couverture partielle du territoire doivent être corrigées grâce au croisement des données collectées dans les registres avec d'autres sources (ALD, PMSI), il est possible de souligner que

²⁶ La Monographie du CIRC sur les radiations (CIRC, 2012) peut être consultée *via* le lien suivant : <http://publications.iarc.fr/121>

ces estimations ne tiennent pas compte des trajectoires spatiales des patient.es au cours de leur vie. En effet, alors que l'objectif principal de la surveillance épidémiologique consiste à guider la mise en place de mesures de santé publique de manière générale, et de prévention particulièrement, il est légitime de s'interroger sur la pertinence de mettre en place ces mesures dans des contextes qui ne sont en réalité que les contextes d'expression de la maladie (ce qui autorise à parler de géographie du diagnostic) et non pas les contextes dans lesquels ont eu lieu les potentielles expositions successives ayant pu contribuer au développement de la maladie.

La seconde limite concerne les niveaux géographiques auxquels sont calculés ces indicateurs. En effet, l'hétérogénéité spatiale de l'incidence des cancers de manière générale, des LNH en particulier, est mise en évidence au niveau des régions et des départements français. Cela nous invite alors à questionner les raisons qui peuvent expliquer ces variations géographiques. Caractéristiques des populations (âge, sexe, niveau socio-économique, etc.) mais aussi et surtout caractéristiques des territoires dans lesquels elles s'inscrivent. La présence/absence de facteurs de risques associés au développement des cancers ou encore l'évolution de leur inscription dans le temps et dans l'espace doivent notamment être prises en compte. De la même manière, il est également légitime de penser que si de telles variations existent entre les régions d'un pays et entre les départements de ces régions, le même constat peut potentiellement être effectué à un niveau infra-départemental ; entre les cantons ou les communes d'un même département. Si, là encore, des limites méthodologiques compliquent l'exercice notamment en raison d'une absence de significativité des résultats obtenus, il convient toutefois de rappeler que certaines réalités, observables à un niveau plus fin que ceux qui sont actuellement privilégiés, sont de fait, masquées. Or, c'est précisément à ces niveaux locaux que les mesures de prévention en lien avec des expositions à des facteurs de risques spécifiques peuvent et doivent être mises en place pour être efficaces.

Notre recherche défend ainsi l'idée qu'il serait intéressant de tenir compte de l'inscription spatiale – complexe – des patient.es au cours de leur vie et dans le même temps, de s'intéresser à la géographie des facteurs de risques associés au développement des cancers – ici des LNH – à un niveau fin d'analyse. Si l'enjeu est de taille et complexe à systématiser, il est intéressant de constater la richesse et la diversité des circonstances réelles dans lesquelles les patient.es s'inscrivent ; des circonstances potentiellement porteuses de risques.

Chapitre 2

Approches géographiques des risques d'exposition cancérogène en
basse vallée du Rhône. Positionnement d'une recherche « à
l'interface »

Introduction

Parmi les facteurs externes, « le tabac serait à lui seul à l'origine de 19,8% des cancers [en France]. Viennent ensuite : l'alcool (8%) et une alimentation déséquilibrée (une consommation insuffisante de fibres, de fruit et de légumes, de produits laitiers et une consommation [trop importante] de viandes rouges et de charcuteries) (5,4%) [...] » (INCa, Maj. 2019a) (Figure 12).



Figure 12 : Proportion de cancers liés aux principaux facteurs de risque, en France. (Source : INCa, Maj. 2019)

Le constat que nous pouvons faire ici est le suivant : les comportements individuels (tabagisme, consommation d'alcool, habitudes alimentaires) seraient responsables de plus d'un tiers (33,2%) des nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année en France.

Le développement des cancers s'inscrit dans le temps long de la vie d'un individu, dans celui d'une histoire faite de multiples expositions pathogènes et des synergies entre elles. L'évaluation des facteurs de risque impliqués dans leur développement est, de fait, complexe. Dab (2012) explique que « la toxicité à long terme, liée à de faibles doses, répétées dans le temps, est ardue à estimer rétrospectivement, les maladies apparaissant des années après l'exposition » (*op. cit.*, Dab, p. 26). C'est bien le caractère rétrospectif, combiné à la complexité des histoires individuelles d'exposition cancérigène qui rend l'exercice complexe, voire impossible à mettre en œuvre. Retracer cette histoire individuelle suppose alors, d'une part, de pouvoir disposer de sources d'informations permettant cette reconstitution (récits, archives, etc.) et d'autre part, de ne plus s'intéresser au(x) seul(s) environnement(s) de travail mais bien à l'ensemble des lieux fréquentés par l'individu au cours de sa vie (Cf. infra chapitre 1).

Si l'on entrevoit l'ampleur de la tâche, nous pensons que celle-ci mérite d'être davantage développée dans l'étude des risques d'exposition cancérigène. Nous pensons aussi que la reconstitution de cette histoire ne peut être mise en œuvre qu'à partir d'une méthodologie mixte, alliant approches quantitatives et qualitatives, et s'inscrivant à l'interface de plusieurs champs disciplinaires. La combinaison de différentes approches (épidémiologiques, sociologiques, géographiques, etc.) reste encore largement minoritaire dans l'étude des risques d'expositions cancérigènes. L'épidémiologie conserve une place de choix dans la

production des connaissances. Hunsmann et Lysaniuk (2019) rappellent, à ce titre, l'existence de « hiérarchies disciplinaires et thématiques » (p. 89), que les choix opérés en termes d'attribution de financements dans le cadre des Appels à Projet de Recherche (APR) révèlent de manière assez singulière.

Notre travail vise à montrer comment les approches géographiques peuvent et doivent être mobilisées dans l'étude des risques d'expositions cancérigènes. Elles peuvent effectivement participer activement – et en amont – à la production de connaissances inédites, aux côtés des démarches conduites en épidémiologie. *In fine*, elles contribueraient à guider la mise en place de mesures et de politiques au service de la lutte contre le cancer. Un tel positionnement scientifique est rendu possible notamment par l'existence de dispositifs originaux et inédits, comme celui dans lequel cette recherche exploratoire s'inscrit. Elle bénéficie tout autant qu'elle participe à nourrir les travaux du Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle dans le département du Vaucluse (GIS COP84). Elle partage ainsi pleinement les positions défendues par ce dispositif et entend questionner aussi bien l'objet en tant que tel – les réalités des expositions cancérigènes en lien avec les LNH – que la manière dont les connaissances « officielles » sont produites. Ce faisant, elle entend également souligner et décrire de possibles mécanismes de production d'ignorance.

Avant de présenter la démarche mise en place dans le cadre de cette recherche et le contexte dans lequel elle s'inscrit, il est nécessaire de proposer un rapide aperçu de la structuration de l'épidémiologie et de mettre en évidence la manière dont celle-ci est devenue la discipline de référence en santé publique.

- **Intérêts et limites des études épidémiologiques**

Établir une association entre une cause et la survenue d'un évènement de santé

Force est de constater que si la santé publique « est une discipline sans frontière, elle réserve néanmoins une place centrale et fondatrice à l'épidémiologie » (*op. cit.*, Morelle et Tabuteau, p. 29). L'épidémiologie est définie par Bergeron et Boudia dans le *Dictionnaire Critique de l'Expertise* (2015) comme « l'étude des facteurs qui influent sur la santé des populations, s'appuyant sur la détermination et l'analyse de la répartition, de la fréquence et de la gravité d'une maladie parmi les groupes d'individus » (p. 119). La *Revue d'histoire des sciences* consacre en 2011, un numéro spécial à « L'histoire de l'épidémiologie des facteurs de risque »²⁷. Dans son article intitulé « Contribution à l'histoire de l'épidémiologie des facteurs de risque », Giroux (2011) explique qu'un « certain consensus tend à se dégager pour souligner l'émergence d'un « nouveau style d'épidémiologie », diversement caractérisé

²⁷ Voir le numéro paru en 2011 sur l'Histoire de l'épidémiologie des facteurs de risque. *Revue d'histoire des sciences*. [en ligne], Vol. 64, n°2, 220 p. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-d-histoire-des-sciences-2011-2.htm>

comme « épidémiologie moderne », « épidémiologie des maladies chroniques », « épidémiologie du risque » ou encore « épidémiologie des facteurs de risques » » (p. 219). Elle précise à ce propos que « pour caractériser ces changements de l'épidémiologie, on a souvent insisté sur un renouvellement de ses objets (extension aux maladies chroniques) et de ses méthodes [...]. D'une étude principalement descriptive des épidémies de maladies infectieuses et transmissibles, l'épidémiologie serait devenue le lieu privilégié de l'analyse statistique des étiologies complexes de tout type de pathologie » (*Ibid.*, p. 220). Bergeron et Boudia (2015) précisent ainsi que « si ses approches sont variées, allant de l'intervention sur le terrain à la modélisation mathématique sophistiquée, toutes mobilisent les statistiques comme outil central » (*op. cit.*, Bergeron et Boudia, p. 119). Si plusieurs limites sont souvent mises en évidence quant aux travaux conduits en épidémiologie, il faut rappeler que « la contribution de l'épidémiologie à la compréhension du lien entre la santé et l'environnement est majeure. Elle a permis par exemple d'établir la cancérogénicité du benzène et celle du formaldéhyde, les dangers cardiaques et pulmonaires de la pollution atmosphérique urbaine, la toxicité du cadmium sur les reins ou les effets du dibromchloroprépane sur la fertilité des travailleurs exposés » (*op. cit.*, Dab, p. 36).

De l'acquisition du statut de discipline à l'intérêt pour les maladies chroniques

Si à partir du XIX^{ème} siècle, « l'essor de l'épidémiologie, comme discipline scientifique et comme idiome privilégié de la construction des problèmes publics peut être considéré comme s'inscrivant dans le mouvement qui voit le déploiement d'une culture de précision et de la standardisation à travers des savoirs (les statistiques, la mécanique) et des instruments (microscope, thermomètre) par lesquels s'objectivent et sont surveillés les états biologiques et pathologiques » (*op. cit.*, Bergeron et Boudia, p. 119), « [...] les changements survenus au milieu du XX^{ème} siècle, [sont] souvent considérés comme une étape essentielle de son histoire : c'est à ce moment-là qu'elle aurait acquis, en particulier aux États-Unis et en Grande Bretagne, un statut de discipline scientifique » (*op. cit.*, Giroux, p. 219). Giroux explique ainsi que « [...] selon la périodisation proposée par Alfredo Morabia, il [faut] distinguer une phase appelée "épidémiologie classique" (1945-1980) [...] de "l'épidémiologie moderne" qui correspondrait plus précisément aux années quatre-vingt et suivantes »²⁸. « L'intérêt porté aux maladies chroniques multifactorielles (cancers et maladies cardio-vasculaires) accompagnait la transition épidémiologique dans les pays les plus développés, dont les effets se firent ressentir dès le début du XX^{ème} siècle » (*Ibid.*, p. 221). En France, « les travaux du docteur Schwartz, aujourd'hui considéré comme le père de la biostatistique française et qui introduisit en France, les méthodes de l'épidémiologie moderne » (Alberti, 2020, p. 14) peuvent être cités.

« La mise en évidence de risques potentiels et de liens entre un ou des agents et la survenue d'un cancer soulève des difficultés méthodologiques » (Anses, 2018, p. 1), dans la sphère professionnelle d'abord, mais aussi et surtout dans l'environnement. En cause : la dilution des

²⁸ Voir: Alfredo Morabia (ed.), *A history of epidemiologic methods and concepts* (Basel: Birkhäuser, 2014), pp. 117-124.

pollutions d'origine industrielle et les effets à bas bruit. La difficulté est alors celle « d'évaluer les expositions et de comprendre par exemple les liens entre la multiplicité des agents présents dans l'environnement et le risque de cancer [...]. De plus, estimer les expositions combinées (et leurs potentiels effets de synergie) à plusieurs produits chimiques et les risques associés constitue un défi scientifique » (*Ibid.*). L'Anses revient sur trois autres raisons qui rendent complexe cette quête : « 1- le temps de latence c'est-à-dire le temps écoulé entre une exposition et le diagnostic d'un cancer peut-être plus long : d'une dizaine d'année le plus souvent » (*Ibid.*). En effet, « [...] chez les survivants d'Hiroshima et de Nagasaki, les leucémies et les cancers sont apparus 5 à 15 ans après l'explosion de la bombe » (Tubiana, 2003, p. 66). Cela implique pour le/la patient.e de se souvenir et de pouvoir caractériser des expositions, parfois plus anciennes encore, voire très anciennes remontant à la petite enfance. En effet, il est prouvé aujourd'hui que certaines expositions environnementales peuvent se produire dès la phase de développement fœtal ; 2- il existe une multiplicité d'agents dont la cancérogénicité devrait être évaluée. 3- « La troisième raison invoquée concerne la variabilité de la réponse à un agent agresseur. En effet, celle-ci peut dépendre des caractéristiques de certains gènes » (*op. cit.*, Anses, p. 9).

Cet élargissement progressif à tous les phénomènes de santé n'est pas sans poser de question eu égard aux méthodes et outils utilisés pour décrire, comprendre et expliquer une maladie. Maladies infectieuses et maladies chroniques ne peuvent pourtant être considérées de la même manière, en ce sens qu'elles ne relèvent tout simplement pas des mêmes mécanismes de développement. Aussi, elles n'impliquent pas les dimensions temporelles et spatiales de la même manière. L'exemple des cancers l'illustre particulièrement bien puisqu'il est aujourd'hui impossible de prendre en compte de manière simultanée, le temps de latence important et la multifactorialité qui caractérisent singulièrement les pathologies cancéreuses. De plus, « l'homme vit dans un environnement contaminé par une de multiples substances [et] l'étude de chacun des polluants pris un à un comme celles des différents milieux pris isolément, ne permet pas de prendre en compte cette complexité » (*op. cit.*, Dab, p. 39).

▪ Les apports de la toxicologie

« En complément des études épidémiologiques [...], les études toxicologiques développent une approche plus expérimentale en essayant de comprendre l'interaction entre un agent contaminant et une cellule [...] » (*op. cit.*, Anses, p. 9). Science des poisons, elle est définie aujourd'hui comme « l'étude des substances toxiques et, plus précisément, l'identification et l'évaluation quantitative des conséquences néfastes liées à l'exposition à des agents physiques, chimiques ou de toute autre nature » (Silbergeld, 2004). Historiquement, « la toxicologie s'est affirmée au cours des siècles comme le domaine de la connaissance des substances causant des empoisonnements. [...] L'usage croissant des produits chimiques synthétiques dans l'environnement professionnel ou l'alimentation, ainsi

que les réglementations enjoignant de les tester, ont grandement élargi son domaine [d'application] au cours du XX^{ème} siècle » (Demortain, 2015, p. 299).

Les études de toxicité sont donc théoriquement réalisées en amont de la mise sur le marché d'une nouvelle substance chimique. Dans les faits, le constat est plutôt celui « d'une très grande méconnaissance de la toxicité des substances chimiques présentes dans l'activité de travail » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008, p. 240). À ce sujet, Jouzel et Lascoumes (2011) expliquent « qu'au cours du XX^{ème} siècle, les industriels de la chimie ont en effet mis sur le marché un peu plus de 100 000 substances de synthèse, qui circulent aujourd'hui dans des quantités très variables, et dont l'immense majorité n'a jamais fait l'objet d'essais toxicologiques. [Ils précisent en effet que] dans l'ensemble des 100 000 substances en circulation, on considère que seules 3% ont été sérieusement évaluées, que pour 11% les données sont incomplètes, pour 65% elles sont minimales et absentes pour 21%. Comment, dès lors, être certain que parmi cette pyramide de molécules aucune ne risquait d'endommager gravement la santé de l'homme ou son environnement, même en cas d'expositions chroniques à de très faibles doses ? » (p. 192).

Cette méconnaissance concerne la substance en tant que telle, mais également la toxicité des cocktails de substances et pollutions générées par les processus de production. Si nous avons déjà évoqué la problématique de l'évaluation des faibles doses et des effets à bas bruit par l'épidémiologie, la toxicité est évaluée essentiellement en considérant les effets aiguës des substances analysées. La toxicité chronique reste quant à elle sous-étudiée, notamment en raison des difficultés techniques que pose son évaluation et des coûts que cela implique. Dab (2012) précise ainsi que l'« [...] on teste la cancérogénicité d'une substance en utilisant des espèces de rongeurs qui sont exposées durant leur vie entière (environ 2 ans). Ce type d'étude coûte souvent plus d'un million d'euros » (*op. cit.*, Dab, p. 34). Sans revenir sur les tenants et les aboutissants de la procédure d'*homologation* d'une substance, il convient toutefois de préciser que ce sont les entreprises à l'origine de la demande qui sont en charge de la réalisation de ces études de toxicité. C'est ce que précise l'Agence Européenne des Produits Chimiques (ECHA) (s.d), dans le cadre du règlement REACH²⁹ : « il incombe aux entreprises de recueillir des informations sur les propriétés et les utilisations des substances qu'elles fabriquent ou importent [...]. Elles doivent également évaluer les dangers et les risques potentiels liés à la substance ». L'ECHA se charge pour sa part de coordonner la procédure d'évaluation et d'autorisation de mise sur le marché. Jouzel et Lascoumes (2011) expliquent ainsi que « REACH témoigne [...] d'une forme de coordination spécifique dans la mesure où l'essentiel de la responsabilité dans la production d'informations sur les risques et le choix des mesures pour les gérer est volontairement placé du côté des acteurs industriels. Les instances communautaires n'interviennent qu'en deuxième ligne » (*op. cit.*, Jouzel et Lascoumes, p. 188), avant d'ajouter que : « on retrouve là, le type de régulation mobilisé par l'Union

²⁹ REACH : Registration, Evaluation and Authorization of Chemicals (Enregistrement, Évaluation et autorisation des produits chimiques).

Européenne lorsqu'elle est confrontée à des acteurs puissants sans recevoir un soutien affirmé des États » (*Ibid.*).

L'évaluation toxicologique « [...] permet assez facilement de conclure à une relation causale et elle fournit de nombreuses connaissances » (*op. cit.*, Dab, p. 35). Toutefois, ces résultats sont peu, voire pas pris en compte dans l'étude des liens santé-environnement. Deux limites principales sont en effet souvent évoquées. La première renvoie à « la difficulté de reproduire en laboratoire les conditions d'exposition identiques à celles rencontrées chez l'homme. [La seconde concerne] l'extrapolation des résultats d'un système exploratoire en laboratoire à ce qui se passe réellement dans l'espèce humaine » (*Ibid.*). Pourtant, il est possible de s'interroger sur l'extrapolation des résultats observés sur des populations de souris à la population humaine. Une substance toxique pour la souris peut-elle ne pas l'être pour l'homme ? L'exemple de la dioxine de Seveso permet d'illustrer ce questionnement. En effet, « la fameuse dioxine de Seveso, un des plus puissants cancérigènes connus chez l'animal, a demandé 20 ans de travaux épidémiologiques pour que sa cancérigénicité soit démontrée chez l'homme » (*Ibid.*, p. 39). Autrement dit, dans ce cas en particulier, la toxicologie a eu 20 ans d'avance sur l'épidémiologie. Si les résultats des études de toxicité avaient été considérés, conduisant ainsi à son interdiction ou à défaut à un encadrement plus stricte concernant son usage, les conséquences sur la santé humaine auraient pu être limitées. Ce qui se joue ici c'est le privilège accordé à une logique économique et commerciale, en dépit de l'application du principe de précaution. D'abord apparu en droit allemand, « au cours de l'élaboration de la législation sur la pollution atmosphérique dans les années 1970 [...] la France a ancré le principe de précaution dans la Constitution en 2005 » (Bourguignon, 2015, p. 4 et 6). Le rapport de Bourguignon explique ainsi qu'il existe différentes conceptions du principe de précaution, qui ont « pour commun dénominateur d'éviter de causer des dommages dans un contexte d'incertitude scientifique » (*Ibid.*, p. 7). Il précise ainsi les différentes conceptions du principe en expliquant « qu'une manière d'appréhender le principe de précaution peut se fonder sur une classification des situations d'incertitude selon les sources d'incertitude (complexité, ambiguïté et ignorance) » (*Ibid.*). Il ajoute aussi que l'autre manière d'appréhender ce principe « peut se baser sur un découpage en trois conceptions schématiques selon le degré d'incertitude, le degré d'obligation, et le degré de rigidité » (*Ibid.*).

La production de connaissances sur les risques d'exposition cancérigènes se heurte finalement à plusieurs difficultés ayant essentiellement trait aux méthodes et outils mobilisés et demeure imparfaite sur plusieurs aspects. Les sciences humaines et sociales peuvent justement enrichir les connaissances sur ces manques.

▪ Repenser la place des Sciences Humaines et Sociales

Dans son rapport, la Commission Santé-Environnement de l'OMS considérait qu'il était « grandement nécessaire que les sciences humaines et sociales s'investissent pleinement dans la recherche sur la santé, le développement et l'environnement » (OMS, 1992). C'est également ce que recommandait un rapport de Carricaburu (2005) : « [de nos jours], on n'a jamais autant évoqué les liens entre santé et environnement, liens que les sciences humaines et sociales peuvent contribuer à éclairer tant du point de vue de la connaissance des mécanismes à l'œuvre que de la compréhension des logiques qui animent les acteurs institutionnels, associatifs ou privés, aussi bien dans leur expression collective qu'individuelle » (p. 1 et 4). Kivits et Alla (2012) précisent aussi que « l'approche épidémiologique tend à s'allier à d'autres disciplines pour proposer des concepts plus globaux pour étudier l'état de santé des populations ». Toutefois, le Groupe Alliance Athena (2013) précise : « dès lors que les SHS s'intéressent au domaine de la santé, leurs problématiques et leurs méthodologies rencontrent d'emblée celles des chercheurs d'autres disciplines scientifiques [...]. Il s'agit ainsi de dépasser résolument les réticences parfois exprimées concernant le risque d'instrumentalisation ou de réduction des SHS à un corpus méthodologique, voire à un savoir-faire qualitatif associé à certaines sollicitations externes de collaboration, et de postuler au contraire que celles-ci peuvent fournir l'expérience d'une reproblématisation partagée » (p. 39-40). C'est de cette reproblématisation partagée dont il est question ici.

Il s'agit, dans ce chapitre d'expliciter le positionnement – scientifique et institutionnel – de notre recherche en géographie. Il sera question de revenir sur les objectifs et hypothèses formulés avant de préciser la méthodologie mise en place. Cette recherche se positionne véritablement à l'interface des sciences de la santé et des sciences humaines et sociales, notamment de la géographie et son inscription scientifique et institutionnelle le garanti. Il sera question dans un second temps de présenter ce dispositif et de montrer en quoi il fournit un cadre pertinent à la réalisation de ce travail de thèse. Les questions de recherche posées et la méthodologie mise en place au GISCOPE84 s'inscrivent dans une démarche d'essaimage de méthodologies, à partir d'un premier dispositif similaire mis en place dans le département de la Seine-Saint-Denis dans les années 2000, sur lequel nous reviendrons dans une dernière partie.

1. De l'importance des approches géographiques en santé

Les connaissances disponibles et mobilisées dans le cadre de la surveillance épidémiologique des cancers en France présentent certaines faiblesses. Ces dernières résultent essentiellement d'une inadéquation entre les caractéristiques des pathologies cancéreuses – temps de latence important et caractère multifactoriel (Cf. infra Introduction générale) – et les approches (épidémiologiques) et méthodologies (basées sur les statistiques)

mobilisées pour les appréhender. Si leurs apports sont indéniables dans la compréhension de l'étiologie des cancers, elles restent insuffisantes pour les saisir dans leur complexité. Il s'agit alors de tenter de mettre en évidence, à partir de l'étude des risques d'expositions cancérigènes associées au développement des LNH de l'adulte en basse vallée du Rhône, la nécessité qu'il y a à appréhender les pathologies cancéreuses dans le cadre d'approches croisées, s'inscrivant à l'interface de différentes disciplines. Parmi ces dernières, les approches géographiques, peu mobilisées, présentent un intérêt certain et semblent pouvoir se positionner aux côtés des approches actuellement dominantes pour pallier en partie le caractère partiel des connaissances actuellement produites sur ces maladies. Il sera donc question, dans cette première partie, de rappeler les caractéristiques des approches géographiques dans le domaine de la santé et l'importance de prendre en compte, de manière associée, les dimensions spatiales et temporelles d'un tel événement de santé. Le cadre théorique de notre travail sera également précisé avant de présenter les objectifs et hypothèses formulés et les méthodes mises en œuvre.

1.1. Des approches géographiques pertinentes malgré un positionnement difficile aux côtés de l'épidémiologie

La thématique des risques d'exposition cancérigène est aujourd'hui largement explorée, d'un côté en épidémiologie et en toxicologie pour ce qui est des sciences de la santé, et de l'autre principalement par la sociologie en sciences humaines et sociales. Les approches géographiques ont, pour leur part, connu plus de difficultés pour se positionner dans ce champ de recherche. Pourtant, la nécessité de prendre en considération les dimensions spatiales – et territoriales – et temporelles des phénomènes, de manière générale, de santé en particulier, est depuis les années 1980 (dans le monde anglo-saxon d'abord, puis en France à partir des années 1990) particulièrement affirmée.

▪ L'ombre portée de l'épidémiologie

Ménard (2002) explique que « malgré les débuts d'une interdisciplinarité censée saisir la santé dans toute sa globalité, la connaissance géographique semble avoir rencontré plus de difficultés que les autres sciences sociales à se faire admettre dans les études de santé, qu'elle examinait pourtant depuis longtemps » (p. 266). À ce propos, elle précise que « depuis longtemps, la géographie aborde les maladies et leurs éléments de causalité, pour étudier l'organisation de l'espace et les inégalités socio-spatiales. Mais les sciences biomédicales restaient sceptiques quant à son apport, tout en revendiquant son aide pour mieux localiser des facteurs impliqués dans l'apparition de cas cliniques au sein de populations définies » (*Ibid.*, p. 264).

Les travaux de John Snow, souvent cités, illustrent bien ces propos³⁰. En 1854, le quartier de Soho à Londres enregistre en 10 jours plus de 600 décès dus au choléra. La démarche du docteur Snow est particulièrement intéressante, en ce sens qu'il s'intéresse à la répartition dans l'espace des décès liés à cette pathologie. Comme le relate Tulchinsky (2018), « il a été frappé de constater que les cas vivaient à proximité ou utilisaient la pompe de Broad Street pour l'eau potable. Il a aussi déterminé que les travailleurs des brasseries et les habitants pauvres résidant du secteur étaient tous deux reliés à des puits locaux, et avaient été épargnés par l'épidémie. Snow conclut que l'accès à une eau non contaminée prévenait d'une infection par choléra, pendant que les utilisateurs de la pompe de Broad Street étaient infectés. Il persuada les autorités, douteuses, de retirer l'accès à la pompe de Broad Street et l'épidémie, déjà en baisse, disparue en quelques jours » (p. 81). Bien que le choléra soit une maladie infectieuse, à la différence des cancers, la démarche du docteur Snow est intéressante à mobiliser ici. Deux aspects en particulier peuvent être soulignés. Le premier concerne le contexte dans lequel le docteur Snow mène ses investigations. En effet, Tulchinsky précise qu'à cette période, c'est la *Théorie des Miasmes*³¹ qui était privilégiée pour expliquer le développement du choléra. Snow est alors un des premiers à la réfuter, se heurtant ainsi à certaines réticences de la part des autorités. Dans le cas des cancers, les études actuelles portant sur l'étiologie de ces pathologies tendent à attribuer aux comportements individuels la part de responsabilité la plus importante en comparaison d'autres facteurs tels que ceux liés aux expositions pathogènes dans le cadre du travail ou dans le milieu de vie). Si ces derniers ne sont pas ignorés aujourd'hui, il restent largement sous-documentés et donc sous-estimés.

Le deuxième aspect concerne le fait qu'il va mobiliser les concepts d'espace et de distance et va, par localisation des décès liés au choléra, identifier l'élément à l'origine de l'épidémie, à savoir la contamination de la pompe de Broad Street par la bactérie *Vibrio cholerae* (Figure 13).

³⁰ Vingt ans plus tôt, une première démarche similaire était mise en œuvre en Normandie, par le Docteur Hellis, qui s'est intéressé aux cas cholériques diagnostiqués dans l'ancienne région Haute-Normandie en 1832. Éliot, Daude et Bonnet (2012) rappellent ainsi que si « la carte produite par le docteur Hellis ne le conduit pas à mettre en évidence l'origine hybride de la maladie comme le fera, vingt années plus tard, le docteur Snow (1855) en étudiant le choléra à Londres [...] le texte fourni par Hellis et les indices qu'il dévoile pour expliquer la maladie sont pertinents ».

³¹ Berche (2018) rappelle que « dans son *Traité Des Airs, des eaux et des lieux*, [Hippocrate] attribue la contagion à l'air vicié et nauséabond, aux miasmes qui émanent des marais, au climat malsain » (p. 48).



Figure 13 : Localisation simultanée des décès par choléra et des pompes d'eau potable, quartier de Soho, Londres (1854), J. Snow – Source : On the mode of communication of cholera, Londres. John Churchill. 2^{ème} Éd. Disponible sur : <https://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb31379677w> (Consulté en 2020)

La localisation des décès liés à la maladie dans l'espace et l'identification de ce que l'on pourrait aujourd'hui appeler « *cluster* » est apparue particulièrement efficace pour identifier la cause de l'épidémie d'une part et mettre en place des mesures de santé publique adaptées localement, consistant, dans le cas présent, en suppression de l'accès à cette pompe, d'autre part.

Dans un autre contexte, Openshaw *et al.* (1988) montrent les potentialités des approches géographiques dans le cadre d'une étude sur les leucémies de l'enfant à proximité de la centrale nucléaire de Sellafield, en Angleterre. Leur approche est particulièrement innovante car ils cherchent à « tester l'hypothèse d'une existence de cluster de leucémies et ce, indépendamment de toute hypothèse préalable et de toute division administrative, en fonction d'un quadrillage géographique minutieux et d'un traitement informatique des données » (Hubert, 1991, p. 358). Les résultats préliminaires de cette analyse ont « été effectués avec la *Geographical Analysis Machine (GAM)* qui trace, de manière régulière dans l'espace, des cercles de taille variables, et qui couvrent l'ensemble de la zone d'étude. Chaque cercle recouvre son voisin dans toutes les directions par 80% de son rayon. Des cercles avec

un rayon de 1 à 25 km ont été tracés pour chaque point. Le nombre de cas de leucémies était compté dans chacun des cercles. La significativité d'un excès de leucémie dans chaque cercle a été obtenue à l'aide de simulation de Monte Carlo » (*op. cit.*, Openshaw *et al.*, p. 272).

Les résultats préliminaires qu'il présente en 1988 sont tout à fait intéressants : « sur les 812 993 cercles examinés, 1 792 ont validé le test de significativité (Figure 14).

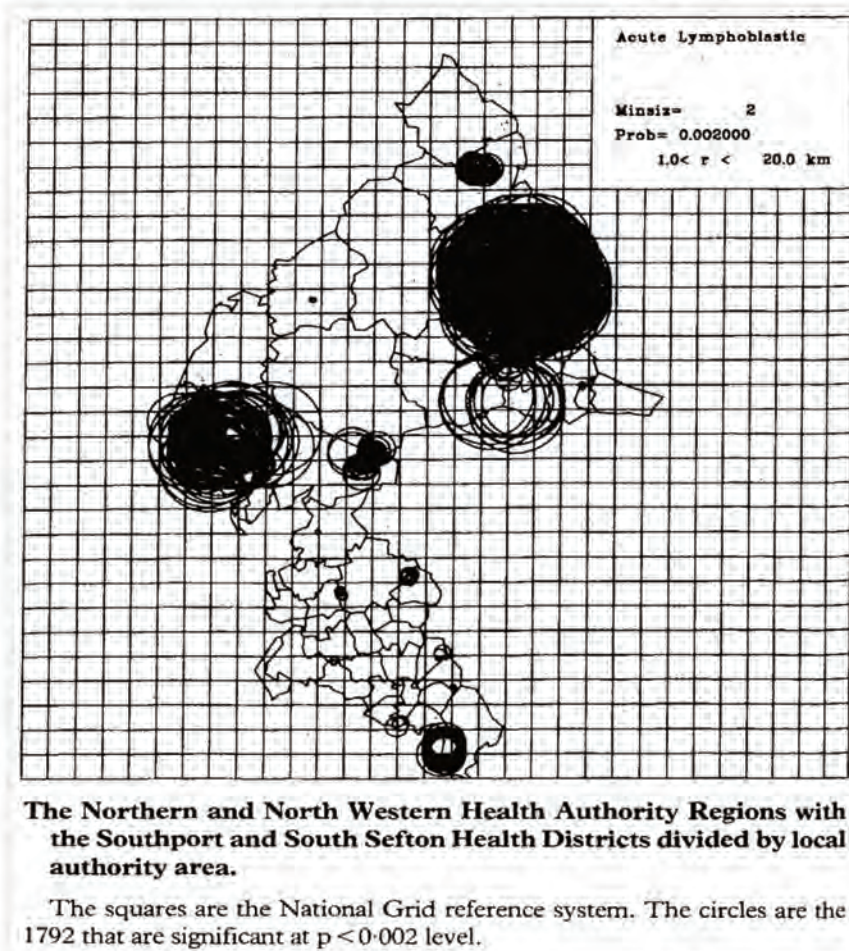


Figure 14 : Clusters de cas de leucémies infantiles mis en évidence à partir de la Geographical Analysis Machine (GAM), (Openshaw *et al.*, 1988, p. 272).

Il est possible de voir qu'ils sont principalement regroupés à proximité de cinq zones – deux principaux sont centrés sur Seascale, Cumbria, et sur Tyneside et trois plus petits sur Sedbergh, Cumbria, sur Whittingham dans le nord Northumberland, et au sud de Manchester » (*Ibid.*, p. 273). Les travaux d'Openshaw à propos des cas de leucémies infantiles en Angleterre s'inscrivent plus largement dans un contexte où la nécessité de prendre davantage en compte les dimensions spatiales – et territoriales – des phénomènes (ici de santé) est particulièrement affirmée et constitutive d'un mouvement plus vaste, le *Spatial turn*.

Le *spatial turn* fait référence à « [...] l'émergence d'un paradigme spatial dans les sciences sociales qui a mis en évidence des phénomènes, des dynamiques, des répartitions échappant à d'autres types d'appréhension. L'espace, le territoire, le lieu, la frontière, le

centre, la périphérie, l'échelle, la carte, le réseau, le local et le global ont été utilisés comme des concepts opératoires, des métaphores heuristiques pour apporter un surplus d'intelligibilité à des phénomènes complexes et multidimensionnels. » (Jacob, 2014).

Ménard (2002) précise toutefois que « dans les années 1990 [...], la géographie demeurait une science de l'inventaire et les experts de santé considéraient encore que les décisions de santé publique pouvaient s'établir sans aucune géographie des lieux » (*op. cit.*, Ménard., p. 266). Pourtant, les questions qu'elle pose et auxquelles elle peut répondre apparaissent pertinentes, particulièrement dans la compréhension des risques d'exposition à des substances cancérigènes. Comme le précise Besancenot (2007), « [...] La géographie se doit en priorité de contribuer à répondre à trois questions : Pourquoi ici et pas là ? Pourquoi ici différemment d'ailleurs ? Où se situe la limite d'influence de tel ou tel facteurs ? À la différence de la santé publique, de l'épidémiologie ou de la toxicologie, elle a moins pour objectif d'énoncer des lois de portée universelle que de décrire les variations observées dans l'ampleur d'un phénomène de santé, puis de tenter d'expliquer ces variations » (p. 62).

Ainsi, si les épidémiologistes tiennent compte de la dimension temporelle par la prise en compte de l'exposition à différents âges de la vie, les relations entre l'homme et les lieux d'exposition sont peu explorées. En effet, « l'épidémiologie et ses outils biostatistiques considèrent l'espace comme une variable parmi de nombreuses autres utiles à l'éclairage d'un problème détecté » (*op. cit.*, Ménard, p. 267) quand la géographie de la santé « reconnaît l'importance du contexte, du milieu et de l'échelle spatiale, qui va de la dimension locale à la dimension mondiale, au moment de mesurer les paramètres liés à la santé. Les dangers qui guettent la santé et les soins sont complexes et une approche intégrée et pluridisciplinaire s'impose pour que la recherche mette au jour des preuves pertinentes et de grande qualité afin de guider les politiques en matière de santé » (Dummer, 2008, p. 4). Si les géographes, quant à eux, cherchent à identifier des territoires à risques, les études réalisées se sont concentrées sur le lieu de résidence (souvent le dernier au moment du diagnostic de la maladie) sans tenir compte de la complexité des trajectoires résidentielles et des parcours professionnelles. Or, pour ce qui est des expositions environnementales particulièrement, celles-ci concernent en réalité tout individu dès lors qu'il habite, travaille, ou se trouve dans un espace « à risques » autrement dit un lieu générateur ou soumis à des expositions pathogènes, en partie générées par l'(agro)industrie (d'autres expositions peuvent effectivement être le fait de la présence d'un cancérigène à l'état naturel tel que les expositions au radon par exemple). Ces populations sont bien souvent exposées de manière chronique à une multiplicité d'agents, rendant encore plus complexe l'établissement d'un lien causal entre leur maladie et une exposition environnementale. Convoquer les approches géographiques pour appréhender les réalités des risques d'exposition cancérigènes en lien avec le développement des LNH suppose donc un positionnement à l'interface des sciences de la santé et des sciences humaines et sociales. Il s'agit de montrer quels peuvent être les intérêts à mobiliser ce type de démarche dans la compréhension d'un objet d'étude, par essence complexe, lui-même à l'articulation de la géographie des risques et de la géographie

de la santé. Certains acteurs de la lutte contre le cancer sont aujourd'hui convaincus de l'utilité de mobiliser les approches géographiques dans la compréhension du cancer et de ses causes. C'est notamment le cas de la Ligue contre le cancer (s.d) qui relate le témoignage d'André Cicoella, conseiller scientifique à l'INERIS (Institut national de l'Environnement industriel et des risques) et Président du réseau Environnement et Santé : « la dimension géographique est un levier indispensable dans la lutte contre les maladies chroniques. Aujourd'hui, nous savons que la croissance de ces maladies ne peut s'expliquer par les seuls facteurs de risque type tabac et alcool. L'environnement au sens global est en cause (alimentation, mode de vie, pollution, etc.). La géographie de la santé est à ce titre incontournable. Elle permet d'identifier les territoires les plus touchés et de croiser ces données avec les données environnementales pour identifier les causes environnementales des maladies chroniques ».

Notre recherche s'inscrit ainsi dans le courant des « nouvelles géographies de la santé, qui soulignent l'importance des lieux et territoires dans l'étude de la santé » (Moon et Kearns, 2007, p. 14). Parler de territoire plutôt que d'espace est privilégié et nous semble davantage pertinent dans l'analyse des risques d'exposition, ici considérés comme résultant d'une construction sociale.

- **Le risque d'exposition cancérigène, une construction sociale**

En géographie, le risque est un objet d'étude particulièrement étudié. Plusieurs postures coexistent aujourd'hui quant à la manière d'appréhender ce concept. Dans le cadre de cette recherche, nous nous positionnons à l'interface de deux d'entre elles : la première, dite *culturaliste*, s'intéresse davantage aux perceptions, attitudes et comportements des populations. Elle cherche en général à montrer que l'appréhension « ordinaire » du risque diffère de sa définition scientifique ou technique et à interpréter ce décalage en termes psychologiques, sociaux ou culturels ». La seconde, la posture *constructiviste*, consiste à « envisager le risque, non pas comme quelque chose qui existerait par essence, mais comme un construit historiquement et socialement situé, qui doit être questionné comme tel [...] » (Martinais, *et al.*, 2006). Martinais, *et al.* (*Ibid.*) expliquent aussi que « le risque n'est pas naturel ou industriel, mais social ». Ils font aussi le constat que la notion de risque « est aujourd'hui largement galvaudée, [et que le risque] a progressivement gagné de nombreux domaines de la vie quotidienne jusqu'à constituer, selon certains auteurs un nouveau paradigme de l'action publique (Ferret, 2004) ou la marque d'une nouvelle modernité » (*Ibid.*) défendue par Giddens et Beck. Enfin, ils expliquent que « pour qu'il y ait risque, il faut donc nécessairement des individus pour 1) croire en l'existence de phénomènes menaçants, leur donner un contenu et un sens et donc les définir, 2) penser leur occurrence en fonction des savoirs disponibles [...], 3) effectuer un certain nombre d'actions correctrices d'ordre pratiques ou symboliques » (*op. cit.*, Martinais *et al.*, 2006). Ainsi, le risque, comme construction sociale « dépend de la perception des acteurs c'est-à-dire des significations et des valeurs mises en jeu dans leur appréhension des situations » (Le Breton, 2018, p. 44). En effet, le risque « s'inscrit dans des formes changeantes d'une société et d'une période de

l'histoire à une autre, selon les catégories sociales et même au-delà, car les appréhensions des femmes diffèrent de celles des hommes – celles des plus jeunes des aînés, *etc.* Il traduit une série de craintes plus ou moins partagées à l'intérieur d'une collectivité sociale » (Le Breton, 2018, p. 32). Aussi, Martinais *et al.* (*op. cit.*) insistent sur la dimension spatiale du risque et explique qu'il est « préférable d'envisager l'espace et la société dans un rapport de consubstantialité [en considérant que] l'espace est le révélateur des modalités selon lesquelles les individus et les groupes sociaux investissent, s'approprient et transforment les lieux qu'ils occupent. [...] Ils en sont même la mémoire » (*Ibid.*). Ils ajoutent enfin, que « l'espace constitue bien une dimension essentielle, constitutive du risque, qui mérite d'être étudiée comme telle. En tant que produit d'un système social donné, le risque résulte toujours d'un travail spécifique d'individus et de groupes sociaux qui marquent autant qu'ils sont marqués par l'espace, ses configurations, ses limites et ses valorisations différentielles » (*Ibid.*).

1.2. Réalités des risques d'exposition cancérigène : hypothèses, objectifs et méthodes

Cette recherche s'intéresse aux réalités des risques d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH de l'adulte en basse vallée du Rhône. Deux dimensions sont ainsi investiguées. La première, que nous pourrions qualifier d'objective, consiste à mettre en regard géographie des LNH de l'adulte et géographie des facteurs de risques associés, en basse vallée du Rhône. La seconde dimension et parce que nous nous inscrivons dans le cadre théorique du risque socialement construit, est plus subjective, dans la mesure où nous nous intéressons davantage aux circonstances réelles dans lesquelles ces expositions ont pu avoir lieu. Les hypothèses et sous-objectifs formulés sont présentés ci-dessous.

- **Hypothèse 1 : Il existe une hétérogénéité spatiale de la répartition spatiale des cas de LNH au niveau infra-départemental en basse vallée du Rhône**

Les estimations d'incidence et de mortalité des cancers sont produites aux niveaux national, régional et départemental. Il n'existe pas d'estimations pour des niveaux infra-départementaux. Pourtant, il est possible de penser qu'il existe une hétérogénéité spatiale de l'incidence des LNH susceptible d'être révélée à des niveaux plus fins. L'objectif ici consiste donc à produire une géographie des LNH en basse vallée du Rhône, au niveau des communes. Comme l'explique Picheral : « la mise en évidence de différences spatiales de fréquences s'apparente à la photographie. Elle n'explique rien, mais sert de révélateur [et] le rôle de la carte est provocateur : elle pose implicitement des questions, et appelle, si possible, des réponses » (Picheral, 1982, p. 165). Dans un premier temps, la géographie des LNH en basse vallée du Rhône a été envisagée à partir des données produites et mises à disposition par les institutions compétentes (*Cf. infra* chapitre 1). L'analyse des modalités de production des connaissances sur la situation sanitaire au regard des cancers de manière générale, des LNH

en particulier, a permis de mettre en évidence des limites, que les approches géographiques permettraient en partie de combler.

Trois de ces limites peuvent être rappelées ici :

- Un dispositif d'enregistrement des cas à partir des registres de cancers existants (qui ne couvrent que 20% de la population française) et pour lesquels, les pratiques d'enregistrement et de codage peuvent varier. Aucun des départements concernés par cette recherche ne dispose d'un registre ; seules des estimations issues de modèles à partir des données des registres existants sont disponibles.
- La production des données d'incidence est réalisée pour l'adresse de résidence au moment du diagnostic, attribuant ainsi à ce lieu les caractéristiques de la maladie, alors que celles relatives au cancer plaident au contraire pour la prise en compte, *a minima*, de la trajectoire résidentielle des patient.es.
- Le niveau départemental est le niveau le plus fin auquel ces données sont disponibles. Ce faisant, l'investigation de potentielles disparités spatiales d'incidence en lien avec les LNH ne peut donc être explorée à des niveaux inférieurs, alors même que la répartition spatiale des cas de LNH serait susceptible de répondre à d'autres logiques en lien avec l'organisation et l'évolution des territoires.

Ainsi, pour caractériser l'incidence des LNH au niveau infra-départemental en basse vallée du Rhône, il s'agit de procéder comme suit.

- 1) Avoir connaissance des sources de données disponibles.** Il s'agit d'effectuer un inventaire des sources de données – et de leurs caractéristiques – disponibles pour la production des indicateurs d'incidence à un niveau fin et d'identifier la source de données la plus adaptée pour la réalisation des indicateurs d'incidence. À défaut de pouvoir mobiliser les données recueillies par les registres du cancer, plusieurs autres sources de données ont été identifiées. Deux d'entre elles feront l'objet ici d'une présentation : le PMSI et une base de données inédite qu'il s'agira de mettre en place à partir des informations collectées dans le cadre de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon (CHA). Les données du PMSI peuvent concerner la Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO), les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et la Psychiatrie (PSY). Pour ce qui concerne les LNH, il serait question de s'intéresser au PMSI-MCO, qui « recueille pour chaque séjour [hospitalier] des informations sur les caractéristiques des patient.es (sexe, âge, lieu de résidence), sur le ou les diagnostic(s) et sur les actes réalisés pendant le séjour, depuis 1997 » (Drees, 2016). Deux limites de la mobilisation de ces données peuvent d'emblée être évoquées. La première concerne le fait qu'un.e patient.e avec un diagnostic de LNH n'est pas systématiquement hospitalisé.e. Les patient.es, pour lequel.les une hospitalisation n'est pas nécessaire, ne sont ainsi pas comptabilisé.es. La seconde limite concerne le fait que les données collectées sont relatives à un séjour

d'hospitalisation et pas à un.e patient.e. Un.e même patient.e peut effectuer plusieurs séjours. L'utilisation de ces données pour la production d'indicateurs d'incidence nécessiterait une phase importante d'adaptation des données brutes, permettant de considérer les caractéristiques du/de la patient.e au moment du diagnostic de la maladie – évidemment, dans le cas où cela a nécessité une hospitalisation. De plus, la question du codage de la pathologie reste sensible. Dans le cas de certains cancers, il est arrivé que la codification de la pathologie effectuée ne coïncide pas avec la réalité de la maladie. Ces différentes pratiques de classification constituent un réel enjeu dans la production des connaissances sur l'incidence et la mortalité en lien avec ces pathologies. Enfin, il aurait fallu pouvoir obtenir une base de données recueillant les informations relatives à tous les patient.es, qui, au moment du diagnostic de la maladie, résidaient dans le département du Vaucluse ou un des autres départements limitrophes considérés dans le cadre de cette recherche. La mobilisation des données du PMSI est rapidement apparue complexe à mettre en œuvre dans le temps de cette recherche.

2) Constituer une base de données « alternative ». Cette recherche s'appuie sur un premier travail d'enregistrement systématique des nouveaux cas de LNH pris en charge dans sept centres de soins du Vaucluse. Cette initiative, inédite, est celle du chef du service d'onco-hématologie du CHA. Nous nous sommes particulièrement intéressés à cette source de données alternatives et aux modalités de son utilisation dans le cadre de notre recherche. La constitution d'une véritable base de données, dont la conformité aux exigences en matière de collecte, traitement et utilisation des données de santé à des fins de recherche a également dû être mise en œuvre, a occupé un temps important. Il s'agit de s'intéresser à la fois à la démarche, inédite, de ce chef de service ainsi qu'aux potentialités offertes par une telle base de données. En effet, il est possible de procéder à l'enregistrement systématique de tous les nouveaux cas d'hémopathies malignes et donc des LNH vus dans le cadre de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), pilotée par le service d'oncohématologie du CHA et incluant des patient.es vu.es dans six autres centres de soins du département du Vaucluse. Une première analyse des fiches RCP a permis d'estimer, pour la période 2008-2018, à plus de 2 500 les personnes diagnostiquées pour une hémopathie maligne et à environ 2 000, le nombre de personnes avec un diagnostic de LNH³². Cette source de données, bien qu'elle ne puisse obtenir théoriquement le statut de registre car non exhaustive sur le territoire du département, a le mérite de recueillir de nombreuses et précieuses informations, qu'il est envisageable de mobiliser ici. Les analyses produites à partir de ces données seront présentées et les résultats et leurs limites seront discutés. La constitution de cette base de données requiert, en amont de toute opération, de procéder à une déclaration/demande d'autorisation auprès de l'Institut National des Données de Santé (INDS)/Commission Nationale de

³² Sont inclus dans les LNH les sous-types suivants : LDGCB, LF, LT, LLC, MM, LZM, MCL (Cf. infra Introduction générale).

l'Informatique et des Libertés (CNIL). Cela suppose ainsi de rédiger un véritable projet de recherche et de remplir une demande d'autorisation auprès de la CNIL, disponibles en annexes (annexes 4 et 6).

3) Géographie des LNH : la caractérisation de la répartition spatiale des LNH en basse vallée du Rhône à un niveau infra-départemental pose également des questions concernant la maille de référence, comme l'a bien mis en évidence Openshaw (1984) en proposant la notion du *Modifiable Areal Unit Problem (MAUP)*. Il explique en effet que « tout changement d'unité spatiale conduit à une modification des résultats statistiques ». Pour tenter de s'affranchir des biais liés aux tailles inégales de mailles territoriales de même niveau administratif (communes, département), plusieurs mailles géométriques de tailles différentes, de formes différentes ou encore d'orientations différentes peuvent être mobilisées pour compter le nombre de cas et mettre en évidence des concentrations spatiales de cas de LNH (Cf. infra chapitre 1). Toutefois, dans le cadre de notre travail, il n'a pour l'heure pas été possible de proposer une analyse en fonction de mailles géographiques autres que les découpages administratifs des départements et des communes. En effet, proposer une analyse en prenant comme maille de référence les carreaux Insee de 200 mètres de côté suppose entre autres, de pouvoir effectuer une géolocalisation des cas de cancers très précise (au numéro de rue près), ce qui est particulièrement réglementé (du fait du caractère sensible des données mobilisées). Le temps nécessaire à l'étude de faisabilité et à la mise en œuvre de ce type de démarche n'était pas compatible avec les objectifs et temporalités de cette recherche. Cela constitue assurément des pistes de réflexion pour l'avenir.

▪ **Hypothèse n°2 : Les circonstances réelles d'exposition s'inscrivent à l'articulation des trajectoires individuelles des patient.es et de la trajectoire des territoires**

La géographie des LNH telle qu'observée serait en partie, le reflet de la géographie des facteurs de risques. Or, les LNH comme la majorité des autres pathologies cancéreuses, s'inscrivent dans le temps de la vie d'un individu. L'espérance de vie à 65 ans³³, était estimée en France, en 2019, à 19,6 ans pour les hommes et 23,5 ans chez les femmes (Ined, Maj. 2020). La prise en compte de l'inscription spatiale et temporelle des patient.es avec un diagnostic de LNH est donc particulièrement importante, et justifie en partie de s'intéresser aux trajectoires individuelles de ces patient.es.

Des trajectoires individuelles des patient.es avec un diagnostic de LNH...

L'hypothèse structurante ici consiste à penser que les circonstances réelles d'exposition s'inscrivent à l'articulation des trajectoires individuelles (professionnelles, résidentielles et

³³ L'espérance de vie à 65 ans « est le nombre d'années moyen qu'un individu de cet âge peut s'attendre à vivre, si l'on suppose que la mortalité par âge reste constante » (OCDE, 2019).

pratiques associées) et des trajectoires des territoires en tant qu'ils ont accueilli par le passé ou abritent encore aujourd'hui des facteurs de risques dont l'implication dans le développement des LNH est du moins, sinon reconnue, fortement suspectée par les institutions en charge de cette appréciation (ici le CIRC). De plus, si des éléments relatifs aux positions spatiales occupées par un individu au cours de sa vie sont prises en compte, ces circonstances seraient aussi façonnées par les perceptions et représentations que se font/ont les patient.es concernant les territoires et les risques associés. Si le diagnostic du LNH constitue l'aboutissement du processus cancérogène, il est dans le cadre de cette recherche le point de départ des investigations. En écho au concept de *débordement industriel* proposé par Letté (*op. cit.*) nous considérons que l'activité productive est source potentielle du débordement. Nous nous intéresserons spécifiquement à ces espace-temps d'exposition cancérogène, dès lors que le *débordement* a eu lieu, autrement dit, aux circonstances environnementales dans lesquelles peuvent potentiellement se produire les expositions cancérogènes. Reconstituer ces espace-temps au cours de la vie de l'individu, présente deux visées.

Une première visée est celle de la documentation de l'inscription spatio-temporelle des individus : lieux successifs de résidence, de travail, de loisirs, de vacances, *etc.* et indications temporelles (dates et périodes). Qu'il s'agisse de la dimension professionnelle ou environnementale des expositions, dans la mesure où il est question de s'intéresser à l'activité réelle de travail / aux circonstances et pratiques réelles des patient.es dans l'environnement (résidence, loisirs, *etc.*) cette reconstitution est complexe à effectuer de manière exhaustive, notamment du fait de la multiplicité et de la richesse des expériences. Les défaillances de la mémoire contribuent à rendre cet exercice d'autant plus complexe. La reconstitution des circonstances réelles d'exposition pourra ainsi s'appuyer, pour ce qui concerne les lieux de travail, sur l'important travail de reconstitution effectué dans le cadre du GISCOP84, et pour ce qui concerne l'aspect environnemental, d'une part sur la première reconstitution de l'histoire résidentielle des patient.es également effectuées dans le cadre du GISCOP84, ainsi que sur des entretiens semi-directifs réalisés auprès de patient.es avec un diagnostic de LNH. Deuxièmement, une visée de documentation de ces contextes d'inscription : qui s'appuiera en partie sur la description des environnements faite par les patient.es dans le cadre des entretiens semi-directifs. Ici, les personnes rencontrées sont considérées comme patient.es-expert.es, travailleur.euses-expert.es, habitant.es-expert.es. Le savoir « profane »³⁴ est ici placé au cœur de la démarche. Ces savoirs relèvent de l'expérience, des pratiques de ces patient.es, mais aussi de la simple présence d'une personne en un lieu et à un moment donné lui conférant ainsi le rôle de témoin : un témoin des caractéristiques des territoires, mais aussi de ses permanences et de ses mutations. Des observations de terrain ont été également

³⁴ Voir : Oullion, A. Bernard Walliser (Dir.) La distinction des savoirs. *Lectures*. [en ligne] 2015. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/lectures/18651//> (Consulté en 2020). Voir aussi : D'Arripe, A. et Routier, C. Au-delà de l'opposition entre savoir profane et savoir expert : une triangulation des méthodes, *Recherches qualitatives*. [en ligne] 2013. Disponible sur : http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hs-15/hs-15-dArripe.pdf (Consulté en 2020).

effectuées, notamment pour compléter ou contester ce qui s'est dit dans le cadre des entretiens avec les patient.es.

Cette reconstitution sera réalisée avec des patient.es ayant eu un diagnostic de LNH et inclus.es dans l'enquête GISCOP84³⁵. Il convient ici de préciser un aspect fondamental de la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de personnes atteintes du cancer. Le caractère sensible des entretiens est particulièrement marqué, d'abord du fait de la maladie. En effet, le rapport au cancer et à ses conséquences (physiques, sociales, intimes, *etc.*) et parfois à la mort doit faire l'objet d'une attention particulière et ce, en amont de la prise de contact. De plus, l'objet même de l'entretien peut revêtir un caractère sensible : certaines expériences peuvent avoir été traumatisantes (c'est notamment le cas d'un licenciement, d'un accident, d'un divorce ou encore d'un décès par exemple). Ce caractère sensible a des implications concrètes dans le déroulement même de l'entretien et dans les informations qui peuvent en être extraites. Ces éléments devront nécessairement être explicités. Pour ce qui concerne la prise de contact, et uniquement pour les patient.es ayant signé un consentement pour participation à la fois à l'enquête permanente GISCOP84 ainsi qu'à cette recherche, il est aussi indispensable d'obtenir la validation des Attachées de Recherche Clinique (ARC) du service d'oncohématologie du CHA pour s'assurer que l'état de santé du/de la patient.e permet la conduite de l'entretien. Au moment de l'entretien, les patient.es sont en rémission, c'est-à-dire qu'ils/elles sont *a priori* guéri.es, les cellules cancéreuses ayant été détruites, mais cette guérison ne sera considérée comme réelle qu'après une période de 5 ans sans rechute. Pour certain.es, cette période de rémission commence tout juste et les traces laissées par la maladie sont encore, sinon très visibles, du moins perceptibles.

... Mises en regard avec la trajectoire des territoires : focus sur la géographie des facteurs de risque

Proposer une géographie des facteurs de risques impliqués dans le développement des LNH pourra s'appuyer sur les informations recueillies dans le cadre des entretiens semi-directifs, qui seront mises en regard avec les données collectées dans certaines bases de données. Il s'agit dans un premier temps de proposer un inventaire de ces bases de données. Parmi elles, figurent par exemple les bases de données BASIAS, Basol, Sinéo, *etc.* Il sera possible ensuite, de confronter la géographie des malades avec celles des facteurs de risque. L'utilisation d'un Système d'Information Géographique (SIG) permet notamment l'intégration de données multithématiques, puisque relatives à l'état de santé des individus mais également à leurs lieux de vie, de travail, et multiscalaires à différentes dates pour mettre en œuvre l'ensemble de ces analyses, à l'image des travaux de Nuckols *et al.* (2007) portant sur le lien entre l'utilisation de pesticides (à partir de la base de données sur les pesticides en Californie et les données d'occupation des sols pour l'évaluation des expositions. D'autre part, la conduite d'entretiens semi-directifs à composante biographique est aussi intéressante dans

³⁵ Cette enquête est conduite par le GISCOP84. La seconde partie de ce chapitre est consacrée à la présentation de la structure et de l'enquête dont il est question ici. Cette recherche en géographie de la santé a la chance de pouvoir mobiliser des données produites dans le cadre de ce dispositif.

la mesure où elle permet d'accéder à l'univers des perceptions et représentations en lien avec ces territoires et par voie de conséquences, avec ces risques. En effet, « raconter, c'est dire le monde dans lequel on vit et on a vécu, le monde auquel on croit, qui est aussi 'son monde' » (Berger et Luckmann, 1966). L'objectif est ici de s'intéresser à la manière dont s'articulent les deux facettes – ambivalentes – de ce territoire, dans l'esprit de ceux qui y vivent. D'une part, un territoire à l'image positive (ensoleillement, valorisation du terroir, réputation nationale voire internationale, etc.) et d'autre part, un territoire caractérisé, sur le plan économique, par la présence, voire la concentration de certaines activités potentiellement génératrices de risques, comme en agriculture (viticulture, arboriculture, maraîchage essentiellement) ou encore celle du secteur nucléaire par exemple. Perceptions et représentations ne peuvent être analysées sans une prise en compte des caractéristiques des personnes enquêtées (sexe, âge, catégorie socio-professionnelle, etc.).

▪ **Hypothèse n° 3 : Les circonstances réelles d'exposition sont façonnées par les perceptions et représentations concernant les territoires et les risques**

À partir des travaux de Peretti-Watel (2001), Chasles et Fervers (2011) expliquent que « c'est d'abord notre rapport au risque qui a changé, ce qui nous invite à rappeler que le risque constitue d'abord une construction sociale, de sorte qu'il y a autant de représentations d'un risque que de positions culturelles et de trajectoires sociales ». Martinais *et al.* (*op. cit.*) insistent sur le « rôle souvent décisif du contexte qui, d'un lieu à un autre, d'une époque à une autre, organise différemment les rapports sociaux et donc les conditions de mobilisation et d'interaction des individus et groupes sociaux participant de la mise en forme du risque ». Dans leur définition du risque, Martinais *et al.* (*op. cit.*) rappellent aussi que la « notion de risque fait référence à un événement qui n'est que potentiel, qui n'a de réalité que rapportée aux pratiques et représentations de ceux qui y sont confrontés, ou du moins pensent l'être ». Cette recherche interroge ainsi le rapport qu'entretiennent les patient.es rencontré.es au(x) territoire(s) et aux risques potentiellement associés. Si la maladie contribue à façonner ces perceptions et représentations, d'autres facteurs peuvent également être considérés (expériences professionnelles, éducation aux risques). Le choix de conduire des entretiens semi-directif avec les patient.es – et parfois avec un membre de confiance (époux/épouse, mère, etc.) doit permettre d'accéder à ces perceptions et représentations en lien avec les territoires et les risques potentiellement associés.

Cette recherche a eu la chance de pouvoir s'être inscrite dans le cadre d'un dispositif de santé publique original : le Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle dans le département du Vaucluse (GIS COP84). Son originalité mérite d'être soulignée. Le GIS COP84 c'est avant tout l'histoire d'une sensibilité environnementale particulière, mais aussi l'histoire d'une démarche géographique avant l'heure. Il s'agit maintenant de revenir sur cette histoire, de la première cartographie des cas d'hémopathies malignes à la création du dispositif. L'inscription de notre recherche dans ce contexte institutionnel et scientifique a été bénéfique, indispensable.

2. Une inscription dans un dispositif de santé publique inédit : le Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Vaucluse (GISCOP84)

L'inscription de cette recherche en géographie de la santé au sein d'un dispositif GISCOP, ici le GISCOP84, permet de proposer une autre lecture des risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des hémopathies malignes, et plus spécifiquement des LNH de l'adulte en basse vallée du Rhône. Notre travail s'inscrit dans le prolongement de questionnements initiés par certains praticiens hospitaliers, qui semblaient constater une augmentation du nombre de nouveaux cas diagnostiqués au sein du service ainsi qu'un rajeunissement des patient.es. Dès lors, ils s'étaient intéressés à la dimension spatiale de la maladie. Tout d'abord il s'agit de revenir en détails sur cette histoire, inédite. Dispositif d'accueil de cette recherche, ancré dans le département du Vaucluse et hébergé au sein même de l'hôpital, le GISCOP84 revendique une approche originale qui consiste à « placer le/la patient.e au centre ».

2.1. Des intuitions et les prémices d'une géographie de la maladie

Au fondement du GISCOP84, il y a les intuitions d'un chef de service, en lien avec le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année et l'apparent rajeunissement des patients pris en charge dans son service et dans six autres centres de soins du département du Vaucluse. Un intérêt particulier de sa part pour la spatialité du phénomène est affirmé.

▪ Des intuitions aux questionnements sur les liens santé-environnement

À la question « Pourquoi cet intérêt pour la dimension spatiale de la maladie ? », Borhane Slama, chef du service d'onco-hématologie du CHA répond :

« L'hématologie, les pathologies hématologiques, ce sont des pathologies qui ont trait souvent à des mutations génétiques, des mutations moléculaires, avec l'hypothèse de se dire qu'il peut effectivement y avoir des causes intrinsèques, mais des causes extrinsèques. À cela, nous avons eu quelques clusters, où dans une petite commune, un petit village, pour des pathologies qui sont considérées comme rares, avec la découverte de deux ou trois cas, que ce soit familiaux ou extra-familiaux. Et donc on a une région qui est quand même une région relativement agricole mais aussi avec de l'industrie, potentiellement pourvoyeuse d'expositions toxiques, et de là... Ce que je veux dire par là, c'est pas une idée de génie, mais de se dire, nous avons tout ça, essayons de voir un peu si nous ne pouvons pas, de par la localisation des cas, à la résidence dernière du patient, trouver un début d'explication sur des clusters ou sur les pathologies hématologiques dans la région ». (Octobre 2019).

Il revient plus en détails sur l'historique de ces questionnements :

« Au début, il y avait notre ancien chef de service, le docteur Lepeu. C'est vrai qu'avec le docteur Lepeu, j'avais toujours dit : 'il y a peut-être quelque chose à aller gratter là, il y a des choses qui se passent, il y a... on est dans une région assez particulière, en termes de file active, on a une file active qui est à peu près identique à certains CHU, en termes de nombre de diagnostics, au début on était à 1 ou deux 2 diagnostics par semaine, alors c'est vrai qu'il y a peut-être aussi une concentration tout ça, du fait du vieillissement de la population, mais néanmoins on a des patients jeunes, des cas de plus en plus agressifs, des cas où il y a des traitements dont l'efficacité est un peu plus faible et un certain nombre de cluster. De là, à cette époque, on s'était dit qu'il y avait un travail... ». (Octobre 2019).

La démarche mise en place dans le cadre de cette recherche était déjà esquissée :

« Avec Églantine [Églantine Armand, Assistante sociale au CHA], qui est une personne engagée sur ces potentiels facteurs exogènes, de là, on s'est dit peut-être en localisant et en croisant un certain nombre de matrices, on peut avoir un début de réponse [...] » (Octobre 2019).

- **... Aux prémices d'une géographie de la maladie**

Ce sont eux, Borhane Slama et Églantine Armand, qui animés par des questionnements concernant l'existence de facteurs de risques localisés en basse vallée du Rhône, ont, sur une carte IGN, localisé à l'aide de punaises, les patient.es avec un diagnostic d'hémopathies malignes. Cette démarche est tout à fait inédite. Pour eux, le recours à la carte et à la géolocalisation semble s'être imposé comme une évidence et a constitué un support à leurs interrogations. Lysaniuk (2018) rappelle à ce titre trois grandes finalités « vers lesquelles tendent les productions cartographiques : montrer, aider à démontrer, accompagner l'action » (p. 136). Il ajoute : « La carte est un formidable outil de mise en visibilité car elle permet de matérialiser l'imperceptible » (*Ibid.*).

Églantine Armand explique :

« Un jour, je suis rentrée dans le bureau de Borhane et là je vois qu'il avait une carte sur son mur, sur laquelle il mettait des punaises. On a commencé à parler, la carte nous a servi de support pour pouvoir échanger justement sur nos interrogations vis-à-vis du même sujet, mais pris par des portes d'entrée différentes. Lui il se questionnait plus sur « Pourquoi il y a autant de malades, etc. ? », essayer de voir s'il pouvait y avoir des raisons qui pourraient être liées au territoire, et moi c'était plus par rapport au type d'exposition. Et quand j'ai vu cette

carte, je me suis dit qu'il fallait faire un système d'information géographique [SIG] ou quelque chose comme ça » (Octobre 2019).

Et ajoute :

« Je trouvais ça vraiment très pertinent de cartographier ça, c'est pour ça que j'ai parlé de SIG, je m'étais dit que ça pouvait être intéressant de se rapprocher d'un milieu universitaire pour voir si on pouvait créer une base de données qui nous permettent d'avoir des éléments de compréhension. Mais effectivement, la carte, le visuel, quand je suis rentrée dans le bureau de Borhane, et que j'ai vu cette carte, je me suis dit 'mais il fait quoi avec sa carte ?' et il m'a expliqué. Si on n'avait pas eu cette carte, je ne suis pas sûre qu'on aurait échangé sur les différentes façons dont finalement la maladie professionnelle et l'exposition environnementale, comment elles se sont invitées dans notre activité et dans notre travail, parce que c'est vraiment ça hein » (Octobre 2019).

Parmi les pistes possibles, sont essentiellement évoquées des activités économiques spécifiques. Cette région est effectivement caractérisée par une superficie largement tournée vers l'agriculture, avec une prédominance de la viticulture, de l'arboriculture et du maraîchage, particulièrement consommatrices de produits phytosanitaires. Les activités liées à l'industrie nucléaire, particulièrement présentes dans la vallée du Rhône, sont aussi évoquées. À l'heure actuelle, l'implication de certaines substances cancérigènes, issues de ces activités productives, est sinon reconnue, du moins fortement suspectée par le CIRC pour leur implication dans le développement des hémopathies de manière générale, des LNH en particulier. Ces questionnements sur les liens santé-environnement et santé-travail sont amplifiés du fait de ses deux intuitions, où il semble constater, au sein de son service, une augmentation du nombre de nouveaux patient.es diagnostiqué.es ainsi qu'un rajeunissement de ces derniers.

Une autre expérience, similaire dans ses questionnements peut également être présentée ici. La zone industrialo-portuaire de Fos-sur-Mer, située à une soixantaine de kilomètres au sud d'Avignon et une trentaine de Marseille et réparties sur près de 750 hectares abrite plus de 430 installations classées pour la protection de l'environnement, parmi lesquelles, 60% *Seveso Seuil Haut* et accueillent quotidiennement. Près de 30 000 personnes travaillent sur le site. Sa proximité d'une zone résidentielle est source d'inquiétude, notamment concernant les impacts de ces activités sur la santé des populations riveraines, particulièrement visibles ces dernières années du fait de la mise en place d'une mobilisation collective particulièrement active. Cette dernière avait obtenu la réalisation d'une première étude par Pascal *et al.* (2011) « écologique-géographique sur la morbidité hospitalière pour les pathologies cardio-vasculaires, les pathologies respiratoires et les cancers » entre 2004 et

2007. Elle rappelle ainsi les résultats d'une première consultation³⁶ : « Un premier bilan réalisé en 2006 faisait état d'une mortalité élevée notamment en population générale pour les pathologies respiratoires et l'ischémie cardiaque dans quelques cantons du pourtour de l'Étang de Berre et d'une surmortalité par cancer de la vessie, du poumon et de la plèvre chez les hommes du bassin d'emploi de Fos-sur-Mer par rapport à la métropole » (p. 5). L'initiative est lancée par un groupe de médecins de ville, à l'origine de la création d'une association, l'Association de Prise en Charge des Maladies Éliminables (APCME) et de la mise en place *via* un Système d'Information Concret (SIC), d'un cadastre des risques avérés (Figure 15).

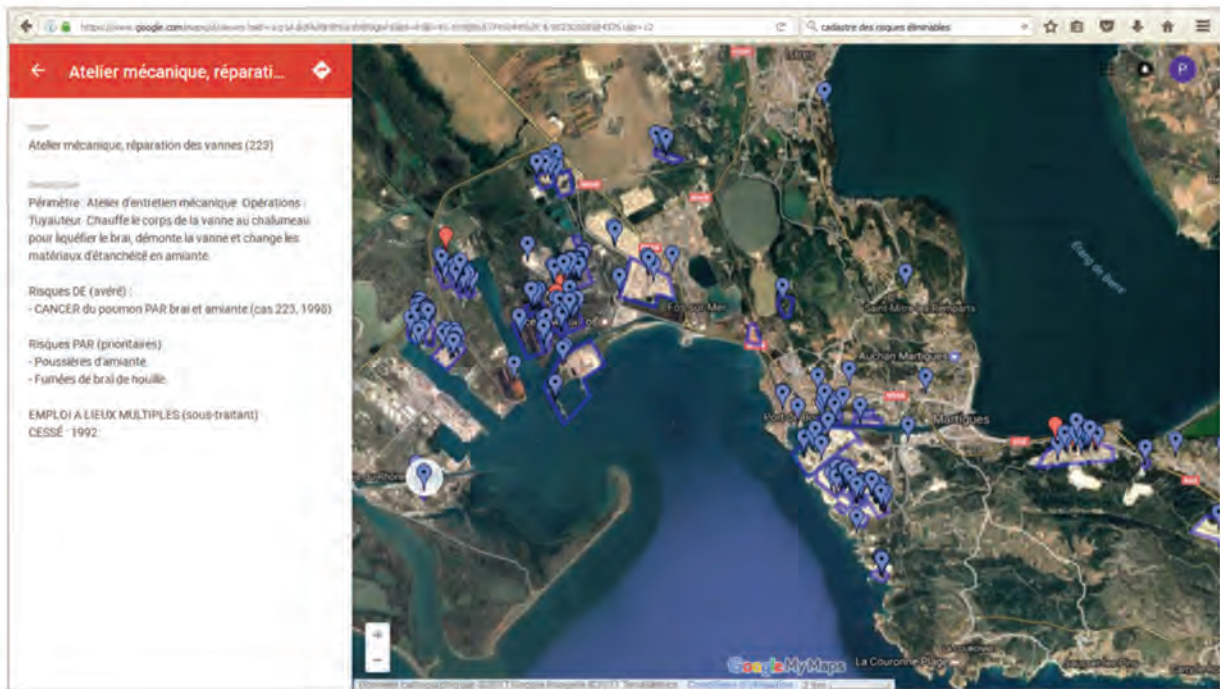


Figure 15 : Capture d'écran du cadastre des risques éliminables mis en place par l'APCME (2017)

Ce dernier « décrit le contexte où l'exposition se réalise en fonction d'exigences de prévention et d'intégration de tous les acteurs concernés par l'éradication des maladies dues à l'environnement » (APCME). Le but, précise l'association, est de « recenser toutes les situations concrètes, susceptibles d'avoir été l'une des causes directes de la maladie afin de rechercher si elles peuvent être ou non encore nocives, si elles demandent ou non une intervention corrective », faisant ainsi de ce cadastre, un outil de prévention. Le cadastre permet ainsi de disposer d'informations sur le nom du poste, d'une description de l'activité de travail à ce poste, des risques avérés³⁷ à ce poste, ainsi que relatives à d'autres informations sur le poste (cessation d'activité par exemple). Les informations relatives au/à la patient.e, nécessaires à la mise en place de ce cadastre, sont collectées dans le cadre d'une consultation médicale avec un des médecins impliqués dans le projet, au cours de laquelle les circonstances réelles de travail sont abordées. En 2011, le bilan de ce dispositif était le suivant : « depuis la

³⁶ Voir : Atiyeh, A. Impact sanitaire de la pollution atmosphérique industrielle sur la zone de Fos-Étang de Berre. Rennes. École Nationale de Santé Publique. Mémoire de stage (Génie Sanitaire). [en ligne] 2006, 98 p. Disponible sur : <http://ressources.ensp.fr/memoires/2006/igs/atiyeh.pdf> (Consulté en 2020).

³⁷ Un risque est ici considéré comme « avéré » dès lors que l'origine professionnelle d'une pathologie a été reconnue.

première informatisation du système en 1992, ce sont plus de 3 500 cas individuels qui ont été documentés dans les mémoires du SIC : on commence à voir la réalité du territoire en utilisant les yeux de tous » (APCME, p. 39).

2.2. L'ancrage du GISCOP84 au sein de l'hôpital

Aussi bien en ce qui concerne la dimension professionnelle qu'environnementale des expositions cancérigènes, la prise en compte du contexte local est fondamentale, « tant du point de vue de l'organisation sociale du travail et de la production que pour l'observation des pratiques et logiques institutionnelles dans la mise en œuvre des dispositifs réglementaires » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008, p. 244). L'ancrage – territorial et institutionnel – du GISCOP84 rend possible deux choses. La première : replacer le/la patient.e au centre, et plus particulièrement, au centre de la production des connaissances sur les situations exposantes. La seconde concerne le fait d'« admettre l'environnement et le travail à l'hôpital » (*op. cit.*, Hunsmann et Lysaniuk, p. 87).

▪ Replacer le/la patient.e au centre...

Un des aspects fondamentaux de cette démarche est, comme le dit souvent Borhane Slama, chef du service d'onco-hématologie du CHA, qu'elle « remplace le patient au centre ». En effet, ce dernier est ici un acteur majeur de la production des connaissances sur les expositions professionnelles et environnementales, en rendant compte de ses expériences, ses pratiques.

Le patient est progressivement devenu expert. On parle désormais d'ailleurs de patient-expert. Mougéot *et al.* (2018) expliquent en effet « qu'à cette figure d'Homme altéré est associée celle, négative, d'un corps condamné à être passif. Dans cette conception des rapports entre soignants et soignés, la médecine est seule capable de décrypter les maux de ce « patient » contraint de se laisser « prendre en charge » [...]. Cette asymétrie fait dorénavant, et ceci depuis les années 1960, l'objet de critiques de la part des malades et de leur environnement familial » (p. 75). Désormais, ils ont acquis le statut de personnes « capables d'interpréter et d'agir dans le monde de la santé [et] ces nouveaux acteurs du soin ne sont plus exclus de la maîtrise de leur existence dès lors qu'ils sont frappés par la maladie. Certains vont, au contraire, faire preuve d'autonomie et être entendus dans leur expérience de la souffrance et de la maladie » (*Ibid.*). Dans le cadre de la démarche du GISCOP84, le patient-expert est également invité à faire part de son expertise dans deux autres domaines : celui du travail et celui du milieu de vie. De surcroît, il est aussi travailleur-expert et habitant-expert. En ce sens, Crespin et Henry (2015) précisent effectivement que « depuis une vingtaine d'années, de nombreux travaux de sciences sociales ont mis en évidence des phénomènes d'ouverture et de diversification de l'expertise par l'entrée en scène d'acteurs et de groupes sociaux jusqu'ici écartés des processus de production et de validation légitimes » (p. 275). Ce faisant, « au-delà de la remise en cause de la frontière savant-profane, c'est l'ensemble du

processus d'expertise qui est transformé par l'irruption de ces nouveaux acteurs qui revendiquent une forme de connaissance ou de savoirs indexés à une expérience » (p. 276). À Avignon, Borhane Slama, explique :

« C'est une question de comprendre le parcours du patient. Aujourd'hui, le parcours du patient, on met le paquet dans la phase diagnostic (des études génomiques, des pet scanners, des examens de plus en plus chers, des traitements de plus en plus chers, des traitements d'entretien, des traitements de plus en plus longs. Mais on oublie deux choses : on oublie l'avant cancer et on oublie l'après cancer » (Octobre 2019).

Dans le cadre d'une démarche qui ne « demande à chacun que ce qu'il sait faire » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008), la caractérisation des expositions cancérogènes est effectuée à partir du récit que le/la patient.e fait de son expérience réelle du travail et de son expérience réelle du ou des territoire(s) dans lequel il s'inscrit ou s'est inscrit par le passé. La « réalité » des expériences contées est, dans les deux cas, fondamentale à prendre en compte et participe pleinement à la production des connaissances. Damay *et al.* (2011) expliquent que l'expertise dite « classique » qui se baseraient sur des « savoirs-experts », en opposition aux savoirs dits « profanes », est effectivement aujourd'hui « remise en cause, y compris par la valorisation des savoirs 'ordinaires'. Comme l'ouvrage de Thomas Fromentin et Stéphanie Wojcik [2008] le souligne, les expressions qui laissent place au caractère profane de la parole, du savoir, de la compétence, de l'expertise ont largement fait leur apparition depuis quelques années dans le champ des sciences sociales ». Ils précisent aussi que l'on « peut critiquer cette qualification de 'savoir profane' par opposition aux savoirs experts. L'usage de ces expressions qualifiant de "profane" la compétence, le savoir ou encore la parole, suppose qu'il y ait un point de vue autorisé, un point de vue surplombant pour qualifier ce qui n'appartient qu'à un autre monde, radicalement étranger et démuné ».

Dans le cadre de notre recherche, et plus largement dans le cadre du GISCOP84, l'expérience réelle du/de la patient.e constitue le point de départ de la démarche. Les investigations relatives aux expositions cancérogènes possiblement associées au développement de la maladie sont mises en œuvre à partir de la description qu'il/elle fait de son activité de travail ou de son expérience du ou des territoire(s) dans lesquels il/elle s'inscrit et s'est inscrit.e par le passé. C'est donc l'individu (patient.e, travailleur.euse, habitant.e) qui est au cœur de la production des connaissances.

Aussi, comme évoqué, le dispositif GISCOP84 présente la spécificité d'être hébergé au sein du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon.

- ... Et « admettre l'environnement et le travail à l'hôpital » : les enjeux de la pluridisciplinarité et de l'interdisciplinarité

Comme le soulignent Hunsmann et Lysaniuk (2019), « cette démarche d'un chef de service et de son équipe est exceptionnelle. Le quotidien hospitalier surchargé d'un service d'oncologie est focalisé sur le soin des cancers plutôt que sur leurs causes et les rares médecins qui s'intéressent à ces dernières privilégient souvent les facteurs comportementaux (tabac, alcool, alimentation, etc.) aux expositions professionnelles et environnementales, quand ils n'empêchent pas activement que des patients éligibles bénéficient d'une reconnaissance en maladie professionnelle » (*op. cit.*, Hunsmann et Lysaniuk, p. 84). Ils précisent aussi que « l'absence d'intérêt du corps médical pour les expositions aux cancérogènes subies par leurs patients est une des causes de l'invisibilité de l'origine environnementale ou professionnelle des cancers » (*Ibid.*, p. 6). C'est précisément ce qu'expliquait Églantine Armand lors de notre entretien :

« Je pense notamment à un monsieur qui voulait faire valoir l'aspect professionnel de sa maladie, l'origine professionnelle de sa maladie et, en fait, il s'était adressé à son médecin hématologue, qui était complètement démuni face aux questions de ce patient, qui ne savait pas du tout quoi lui répondre et [...] le médecin lui n'avait pas le temps de se renseigner, de se former là-dessus » (Octobre 2019).

Dans le cadre du GIS COP84, l'intérêt est focalisé sur les facteurs de risques exogènes, pour lesquels la littérature (et le CIRC en particulier) établit, de façon sûre ou avec de fortes suspicions, un lien de causalité entre un cancérogène et le développement des hémopathies malignes. Hunsmann et Lysaniuk (2019) expliquent ainsi que « dès son origine, le GIS COP84 s'est donné pour but d'explorer les expositions professionnelles et environnementales subies par les patients atteints de cancer, à travers la reconstitution de leur parcours professionnel et résidentiel » (*op. cit.*, Hunsmann et Lysaniuk, p. 96). Toutefois, le GIS COP84, se concentre davantage sur les expositions professionnelles. En effet, ce choix s'est fait au regard du constat que « le champ de recherche et d'action publique dans lequel s'inscrit [la démarche du GIS COP84] est structuré par un rapport de force déséquilibré en faveur de la santé environnementale et en défaveur de la santé au travail [...] » (*Ibid.*, p. 14).

Le GIS COP84 est aussi le support de recherches dites « satellites ». C'est le cas d'une recherche sur portant sur « les dispositifs « complémentaires » de reconnaissance en maladie professionnelle, portée par Marie Ghis Malfilatre et Rémy Ponge ; d'une recherche postdoctorale en sociologie intitulée « Exposition aux risques professionnels et entrave aux droits des salariés de l'industrie nucléaire dans la vallée du Rhône. Quand la santé au travail soulève des enjeux de santé publique » portée par Marie Ghis Malfilatre, ainsi que de notre recherche en géographie de la santé, davantage axée sur la dimension environnementale des

expositions cancérogènes associées au développement d'un sous-type d'hémopathies malignes, les LNH.

Enfin, il faut insister ici sur le fait que les expositions professionnelles et environnementales à des cancérogènes et leurs impacts sur la santé humaine peuvent difficilement, dans notre conception en tous cas, être appréhendées autrement que dans un cadre pluridisciplinaire. De plus, et c'est là un des éléments essentiels, si différentes disciplines « cohabitent » au sein d'un même dispositif, encore faut-il qu'elles soient capables de communiquer entre elles. Au GIS COP84 cette communication est effective et permet la (co)production de connaissances sur les expositions professionnelles et environnementales et leurs impacts sur la santé des populations.

Dans le cadre de cette recherche, les discussions et échanges avec les autres chercheurs des disciplines représentées ou associées au GIS COP84 (médecine, épidémiologie, histoire, sociologie essentiellement) ont été importants à plusieurs moments. Deux exemples d'échanges peuvent illustrer ces apports. Le premier concerne les pathologies hématologiques. Nous l'avons vu, les hémopathies malignes sont particulièrement complexes à appréhender, notamment de par la multiplicité des sous-types aujourd'hui distingués, mais aussi du fait de possibles évolutions de leur classification ou encore en raison des étiologies communes et spécifiques à chacun des sous-types. Ainsi, pour caractériser l'incidence des LNH à un niveau infra-départemental (1^{er} objectif de notre travail), les échanges avec les médecins du service ont été nécessaires pour sélectionner les bons sous-groupes et sous-types d'hémopathies malignes considérés aujourd'hui comme des LNH. En effet, le codage des pathologies tel qu'effectué par les médecins est très précis. On parle par exemple de « Lymphome Diffus à Grandes Cellules B IPI = 2 (SAI) » ou encore de « Lymphome de la Zone Marginale ganglionnaire (+ /- Cellules B Monocytoides) ». La sélection des sous-types à inclure pour effectuer cette analyse a donc été effectuée de concert avec le corps médical. L'autre exemple retenu concerne des aspects de méthodologie en lien avec la conduite d'entretien semi-directif. Le second objectif consiste à reconstituer la trajectoire résidentielle et les pratiques associées de patient.es avec un diagnostic de LNH. Si la conduite d'entretien constitue un aspect souvent enseigné en géographie de la santé, le partage d'expérience avec les chercheurs sociologues du dispositif a également été d'une grande richesse. En effet, la conduite de ce type d'entretien, et plus encore lorsque les personnes enquêtées présentent des fragilités (ici la maladie), n'est pas évidente en soi. Le fait d'avoir pu assister les enquêteur.trices du GIS COP84 dans la conduite de quelques entretiens au tout début de cette recherche a permis d'observer leurs pratiques et de préciser les modalités de la conduite des entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche.

Le GIS COP84, c'est aussi et surtout l'histoire d'une rencontre, comme le relatent Hunsman et Lysaniuk (2019) : « le projet d'un "Groupement d'intérêt scientifique sur les cancers d'origine professionnelle" dans le Vaucluse naît en octobre 2015 de la rencontre, provoquée par une médecin généraliste (Dr. Mireille Lambertin Martinez), entre deux sociologues, chercheurs en santé publique (Annie Thébaud-Mony, directrice de recherche

honoraire à l'Inserm, et Moritz Hunsmann, chargé de recherche au CNRS), et le chef du service d'Oncologie Hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut à Avignon (CHA), le Dr. Borhane Slama » (*op. cit.*, Hunsmann et Lysaniuk, p. 83).

Comme l'explique Borhane Slama, ce qui fait la force de ce dispositif c'est de regrouper « *les bonnes personnes, au même endroit et en même temps* »³⁸. Parmi ces « bonnes personnes », figurent entre autres, des chercheurs du Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Seine-Saint-Denis (GISCOP93), qui depuis les années 2000, poursuit les objectifs de « connaître, reconnaître et prévenir les cancers d'origine professionnelle » (GISCOP93) dans un des départements français qui fût l'un des plus industrialisés du pays. La création d'une méthodologie propre à sa démarche est apparue ainsi particulièrement intéressante aux yeux de l'équipe avignonnaise et a, depuis maintenant près de cinq ans, été adaptée en Avignon. Nous revenons donc dans cette dernière partie sur l'histoire de la première rencontre des « bonnes personnes » à l'application et l'adaptation d'une méthodologie qui a fait ses preuves en Seine-Saint-Denis, dans le département du Vaucluse.

3. Le GISCOP, un dispositif de santé publique pas comme les autres

La création d'un GISCOP dans le département du Vaucluse a été encouragée et facilitée grâce à l'appui possible sur un dispositif s'intéressant à ces questions, mis en place dans les années 2000 dans le département de la Seine-Saint-Denis. Les objectifs et méthodologies du GISCOP84 sont largement inspirés de ceux du GISCOP93 et donc et sensiblement identiques. Pour cause, la constitution du dispositif vauclusien s'inscrit dans le cadre d'une dynamique d'essaimage de méthodologie. Toutefois, les territoires dans lesquels s'ancrent ces deux dispositifs présentent des différences marquées. Le GISCOP93 est implanté dans le département de la Seine-Saint-Denis, un des départements les plus industrialisés de France, alors que le GISCOP84 est implanté dans le département du Vaucluse, davantage rural. Nous revenons donc dans un premier temps sur les objectifs et méthodologies communs aux deux dispositifs, avant de présenter leurs spécificités, en particulier les territoires dans lesquels ils sont ancrés.

3.1. Rendre visibles les impacts du travail sur la santé

Entre 4 et 8,5% des nouveaux cas de cancer sont attribués aux expositions professionnelles (INCa, 2012) et entre 5 à 10% selon l'InVS (CLB, Maj. 2019) aux facteurs environnementaux³⁹. Toutefois, il est communément admis que ces estimations ne sont que le reflet partiel d'une réalité plus préoccupante.

³⁸ Les organigrammes des deux dispositifs sont disponibles en annexes (annexe 1).

³⁹ Les comportements individuels seraient pour leur part, responsables de 25 à 30% des nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année en France (CLB, Maj. 2019).

Santé au travail et santé environnementale recouvrent une dimension économique et politique forte, qui participe plus ou moins directement à influencer les modalités de la production des connaissances et les connaissances produites. Nous revenons dans un premier temps sur l'invisibilité des impacts du travail et de l'environnement sur la santé. En ce sens, les GISCOPs, grâce à la mise en place d'une méthodologie spécifique, poursuivent l'objectif principal de briser cette invisibilité. Nous reviendrons donc en détails sur la méthodologie originale et sur les trois principaux objectifs communs aux deux dispositifs.

- **Un contexte général : paradigme du doute et invisibilité des cancers professionnels et environnementaux**

« Dans le domaine des risques à effets différés, le 'paradigme du doute' semble être le cadre accepté du développement de la recherche en santé publique. Depuis un siècle, la recherche concernant la santé des travailleurs, mais aussi la santé environnementale, s'inscrit dans ce « paradigme du doute » (Thébaud-Mony, 2017, p. 152). Thébaud-Mony précise ainsi que ce paradigme du doute « impose dans le champ de la santé publique des règles fondées principalement sur des calculs de probabilité, au détriment d'approches basées, d'une part, sur la réalité des atteintes professionnelles et environnementales et, d'autre part sur une pluralité des formes d'expertise » (*Ibid.*, p. 152). Henry (2017) rappelle que le rôle joué par les savoirs scientifiques est important, car ceux-ci « permettent de faire apparaître les liens existants entre une situation de travail et une pathologie ou encore de mettre au jour les cas agrégés de certaines maladies et ainsi attirer l'attention sur un produit ou un processus dangereux » (*op. cit.*, Henry, p. 10). Il revient également sur la particularité qui caractérise les domaines de la santé au travail et de la santé environnementale en précisant que « [...] les savoirs sont toujours imbriqués dans des enjeux économiques et sont donc l'objet d'une attention particulière de la part des acteurs économiques [et] les enjeux de connaissances sont donc extrêmement sensibles pour les industriels concernés qui vont chercher à les contrôler le plus possible » (*Ibid.*). Enfin, il précise également que « ces recherches forment un domaine dans lequel les rapports entre science et activité économique sont inversés par rapport à ceux mis en évidence par la sociologie des sciences [...] » (*Ibid.*). Pour certains acteurs, il serait question de « ralentir l'activité scientifique, de faire en sorte que les progrès scientifiques soient les plus lents possibles, voire que l'on reste dans un état d'ignorance ou de méconnaissance par rapport aux dangers de tel ou tel processus industriel » (*Ibid.*, p. 10-11). L'agnotologie, champ d'étude qui s'est progressivement développé à partir de la première moitié des années 2000, « prend pour objet la production culturelle de l'ignorance, qui n'est alors plus simplement conçue comme l'absence de connaissance mais comme le résultat d'un travail actif et organisé d'acteurs dominants cherchant à protéger leurs intérêts » (Jas, 2015, p. 33). Parallèlement, Henry (2017) rappelle que « si ces travaux sont importants, ils ne doivent pas non plus occulter les dimensions plus structurelles de la production d'ignorance et, notamment, les enjeux de pouvoir plus discrets liés à ces questions » (*op. cit.*, Henry, p. 11) que le vocable d'*Undone Science* permet de saisir. Il précise alors que cette notion « exprime

[le fait] qu'au-delà des pressions directes de l'industrie, de nombreux facteurs expliquent l'inégal développement des connaissances scientifiques selon les intérêts économiques ou sociaux qui sont en jeu » (*Ibid.*, p. 11-12).

L'invisibilité des cancers d'origine professionnelle (et cela peut aussi être étendu aux cancers d'origine environnementale) « puise à trois sources. Tout d'abord, à « une ignorance toxique [qui] tient à la très grande méconnaissance de la toxicité des substances chimiques présentes dans l'activité de travail [et par extension, possiblement dans l'environnement, lorsque l'on considère les expositions environnementales comme le fait de *débordements industriels*] » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008, p. 240). Cette ignorance toxique tient autant à l'absence de réalisation d'étude de toxicité pour un grand nombre de substances chimiques mises sur le marché, mais aussi aux modalités retenues pour évaluer l'association entre une substance ou un procédé et le développement de la maladie, autrement dit, l'absence « d'évidence suffisante ». La Haute Autorité de Santé (HAS) (2013) précise à ce propos qu'elle « est appréciée lors de la synthèse des résultats de l'ensemble des études sélectionnées. [...] La gradation de l'évidence scientifique s'appuie sur : l'existence de données de la littérature pour répondre aux questions posées ; le niveau de preuve des études disponibles, la cohérence de leurs résultats » (p. 7). Ensuite, « l'invisibilité physique des cancérogènes réside dans le fait qu'ils échappent en tant que risque mortel à la perception immédiate des travailleurs : les poussières, les fumées, les gaz, les radiations n'ont souvent aucun effet perceptible si ce n'est sous forme d'irritations, de gênes ou autres symptômes considérés comme bénins » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008, p. 242). Enfin, « l'invisibilité sociale est celle qui résulte de la non-application de règles en vigueur concernant l'obligation faite aux employeurs de déclarer les produits et les procédés conduisant à la maladie professionnelle (Code de la Sécurité sociale, article L. 461-4) ou d'établir une attestation d'exposition dans tous les cas où un salarié a été exposé à des produits cancérogènes, mutagènes ou toxiques pour la reproduction (Décret CMR n°2001-97 du 1^{er} février 2001). Elle résulte aussi du caractère restrictif de la réparation des cancers professionnels en France » (*Ibid.*).

Dans ce contexte, les connaissances actuelles sur les expositions cancérogènes, qu'elles interviennent dans le cadre du travail ou dans celui du milieu de vie sont de fait, partielles. Un des éléments explicatifs concerne le fait que le cancer est rarement appréhendé dans une dimension diachronique, alors même qu'une de ses principales caractéristiques est de se développer dans un temps long, plusieurs dizaines d'années dans la majorité des cas. Dès lors, ne considérer qu'une période de référence réduit mécaniquement les connaissances en comparaison d'une approche longitudinale considérant la maladie des premiers instants de la vie au moment de son diagnostic et gomme de manière quasi-systématique la complexité des circonstances et situations exposantes. Cette non prise en compte alimente la production d'ignorance sur cette thématique qui, *in fine*, ne permet pas la mise en place de mesures de adaptées de prévention en lien avec les risques d'exposition cancérogène. Face à ce constat, les GISCOPs se positionnent comme des dispositifs originaux de production des connaissances

d'une part en lien avec la méthodologie mise en place, et d'autre part au sujet des objectifs qu'ils poursuivent.

- **Des recherche-actions pour connaître, reconnaître et prévenir les cancers d'origine professionnelle**

Un positionnement spécifique

Comme le relate Marchand (2018), « les expositions cancérogènes auxquelles peuvent être soumis les travailleurs, loin d'être considérées comme spécifiques à l'intérieur des murs de l'entreprise, sont ainsi abordées comme des indices d'exposition pour l'ensemble de la population » (p. 49). Elle rappelle ensuite « les termes de deux publications datées de la fin des années 1970, début 1980 : 'quoi que les défenseurs de l'environnement l'oublient souvent, c'est dans l'usine que commence la pollution' et elle 'peut et doit être combattue sur le terrain même de l'usine et pas autour'. Les travailleurs peuvent ainsi être considérés comme des sentinelles des expositions environnementales » (*Ibid.*).

Connaître, reconnaître et prévenir les cancers d'origine professionnelle. Tels sont les principaux objectifs poursuivis par les GISCOPs. Pour y répondre, ils s'appuient sur une méthodologie spécifique, qui s'écarte de celle habituellement mise en œuvre pour l'appréhension des cancers et leurs causes. Ils s'intéressent tous deux à « l'activité réelle de travail et à l'identification de l'exposition à des cancérogènes dans cette activité, en tenant compte à la fois de la dimension longitudinale du parcours professionnel individuel et de l'inscription de celui-ci dans une histoire sociale et technique des transformations du travail au cours des 50 dernières années (Thébaud-Mony, 2006, p. 25). Nous revenons dans un premier temps sur ces objectifs et la méthodologie, avant de présenter les principaux résultats de chacun des deux GISCOPs.

Trois objectifs et une méthodologie

Ces trois objectifs ne peuvent être envisagés qu'ensemble. En effet, Thébaud-Mony (2008) explique que « les résultats de l'enquête engagée en Seine-Saint-Denis témoignent d'une influence réciproque des aléas de la connaissance scientifique sur les cancérogènes (et leurs effets en population), de la méconnaissance des lieux et conditions d'exposition professionnelle des cancers, qui renforce ainsi l'invisibilité socialement construite des cancers d'origine professionnels » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, p. 252).

L'objectif général n'est pas l'établissement d'un lien de causalité entre des facteurs de risque et le développement d'une maladie mais bien de restituer l'ensemble des expositions à des substances reconnues pour leur implication dans le développement des cancers par le CIRC.

Pour ce faire, il s'agit d'abord d'« identifier les risques cancérogènes dans l'activité de travail et dans l'environnement de travail, les postes et les activités exposées à ces cancérogènes »

(GISCOP93, s.d). La connaissance permet ensuite de « favoriser la déclaration en maladie professionnelle des personnes qui ont été exposées à des cancérogènes dans leur activité de travail, identifier les obstacles à la reconnaissance et leurs conséquences en termes de production de connaissances » (*Ibid.*). Connaissance et reconnaissance favorisent enfin « la mise en place d’une politique de prévention effective pour les salariés d’aujourd’hui et ceux de demain, par la connaissance et la reconnaissance du rôle du travail dans la survenue des cancers » (*Ibid.*).

La méthodologie mise en œuvre au sein des deux GISCOP repose sur un principe fondateur : ne demander à chacun que ce qu’il sait faire, présentant de fait un caractère pluridisciplinaire. Les « *médecins*, identifient les cas de cancer et attestent d’un diagnostic mais ils n’ont ni le temps, ni les outils pour faire la reconstitution des parcours professionnels [...], *les patients*, peuvent parler de leur expérience de travail mais ne connaissent généralement pas les produits toxiques auxquels ils ont pu être exposés. *Les sociologues et psychologues* peuvent [...] assurer [...] une reconstitution fine de son itinéraire professionnel, de ses emplois et postes de travail, [...] être à l’écoute active de tous les détails qui peuvent mettre sur la piste d’une exposition cancérogène [...]. Un seul *expert* peut reconnaître, dans un parcours, une ou des expositions à des cancérogènes, mais son expérience ne peut englober toutes les situations possibles d’exposition dans l’activité de travail et sa grande variabilité. C’est ainsi qu’a été prise la décision de s’appuyer non pas sur un seul expert, mais sur un *réseau d’experts* » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008, p. 246).

Les GISCOP84 et GISCOP93 réalisent ainsi tous deux une enquête permanente auprès de patient.es avec un diagnostic de cancer. Les spécificités au regard de la localisation cancéreuse considérée et des partenariats, notamment hospitaliers nécessaires à la réalisation de ces enquêtes, sont détaillées dans le tableau ci-dessous (Tableau 5).

Tableau 5 : Types de cancers pris en compte dans les enquêtes GISCOPs et modalités du recrutement des patient.es dans les enquêtes

	Enquête GISCO93	Enquête GISCO84
Localisation(s) cancéreuse(s) prises en compte	Cancers broncho-pulmonaires (jusqu’en 2002) Cancers primitifs des voies urinaires (depuis 2014)	Hémopathies malignes (Lymphomes Non-Hodgkiniens dont Myélomes Multiples)
Services hospitaliers (partenaires ou support) de recrutement des patient.es	1 - CHU Avicenne, Bobigny : service d’oncologie (2002-2012), service Hématologie (2002-2005) 2 - CH Robert Ballanger, Aulnay-sous-Bois : service de pneumologie (2002-2014)	1 - Centre hospitaliers Henri Duffaut, Avignon (support) : service Hématologie clinique – oncologie médicale 2 – CH Carpentras

3 - Fédération inter-hospitalière d'urologie de Seine-Saint-Denis (2012 – En cours)

3 – Centre hospitalier intercommunal de Cavaillon-Lauris
4 – Centre Hospitalier Louis Giorgi, Orange
5 – CH Vaison-la-Romaine
6 – CH du Pays d'Apt
7 – Institut Sainte-Catherine, Avignon

L'enquête des GISCOPs se déroule en sept étapes (Figure 16).



Figure 16 : Étapes de l'enquête menée par les GISCOPs

Étape 1. C'est le médecin qui entre en scène le premier. Dans la mesure où c'est lui qui identifie les cas de cancer, ici d'hémopathies malignes, et qui en atteste le diagnostic. Ce repérage se fait pour les deux dispositifs dans le cadre de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). La Haute Autorité de Santé (HAS) précise que ces réunions « regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patient.es, la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science. Au cours [de ces réunions], les dossiers des patient.es sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient » (HAS, 2017). Si le/la patient.e remplit l'ensemble des critères d'inclusion propre à chaque dispositif⁴⁰, une information est faite pour présenter le dispositif GISCOP. Le médecin leur donne toutes les informations nécessaires pour permettre une prise de décision éclairée si le/la patient.e est intéressé. Dans ce cas, la signature d'un consentement est alors indispensable pour son inclusion dans l'enquête. Le rôle du médecin est ici indispensable. Toutefois, il faut rappeler que « pour les médecins eux-mêmes, cela suppose de rompre avec la représentation dominante du cancer comme maladie liée aux seuls comportements à risque. Il ne suffit plus d'évoquer le tabagisme ([dans le cas des cancers broncho-pulmonaires], mais d'expliquer que le travail peut avoir joué un rôle dans la survenue du cancer et existe des droits ouverts pour une reconnaissance éventuelle de celui-ci à ce titre. Cette démarche considérée comme difficile par les médecins hospitaliers a fait l'objet d'une réflexion collective entre les médecins et l'équipe de recherche afin qu'elle devienne systématique, évitant ainsi des biais de recrutement des patients par les médecins » (Thébaud-Mony, 2006, p. 25).

Étape 2. Une fois ce consentement signé, les coordonnées du/de la patient.e sont transmises, par l'intermédiaire des ARC aux enquêteur.trices (spécialistes en sciences humaines et sociales telles que la sociologie) des GISCOP. Ces derniers, après avoir fixé les modalités de l'entretien avec le/la patient.e, sont en charge de la reconstitution du parcours professionnel (et de l'histoire résidentielle au GISCOP84) de ce dernier. Dans le cadre d'un entretien semi-directif, de type biographique, l'activité réelle de travail est passée en revue pour chacun des postes constitutifs du parcours professionnel. Les dates et périodes associées à chacun des postes sont également des éléments recueillis. Le récit fait par le/la patient.e constitue une source d'informations inédites, dont il est le seul détenteur. Au GISCOP84, une fois cette reconstitution effectuée, un temps est également consacré à la reconstitution de l'histoire résidentielle du/de la patient.e. Il s'agit de reconstituer avec lui, de la manière la plus précise possible, l'ensemble de ses adresses et dates de résidence, et ce, depuis la naissance. Pour chacune de ces adresses, il est demandé au/à la patient.e de décrire rapidement l'environnement immédiat de son lieu de résidence (paysage, caractéristiques du bâti, etc.). Les enquêteur.trices sont également chargé.es de rédiger des compte-rendu des parcours reconstitués de manière à rendre possible leur expertise.

⁴⁰ Les critères d'inclusion pour le GISCOP84 sont disponibles en annexes (annexe 2).

Étape 3. Pour ce qui concerne la dimension professionnelle, une fois les parcours reconstitués par les enquêteur.trices, ces derniers sont expertisés par un collège d'experts de différents champs disciplinaires à même d'évaluer les expositions cancérogènes dans le milieu de travail. Ils sont toxicologues, ingénieurs de prévention, médecins du travail, secrétaire de Comité de Sécurité ou d'Hygiène des Conditions de Travail (CHSCT). Par leur expertise, et de manière collégiale, ils participent à évaluer l'exposition cancérogène pour chacun des postes de travail du/de la patient.e. Pour cela, ils prennent appui sur une grille d'analyse adaptée⁴¹ qui renseigne, pour chaque poste, et en référence au récit fait par le/la patient.e : le(s) cancérogène(s) présent(s), l'intensité de l'exposition, la durée de l'exposition, etc.

Étape 4. À l'issue de cette phase d'expertise, un avis est rendu sur l'orientation du dossier pour une éventuelle démarche de reconnaissance en maladie professionnelle (DMP), en fonction des chances d'une telle démarche. Le/la patient.e se voit donc envoyer un courrier qui fait un résumé de l'expertise de son parcours et l'informe de l'avis concernant l'orientation en DMP et lui propose un accompagnement dans la mise en place des démarches, s'il souhaite les engager.

Étapes 5. À partir de ce moment-là, les enquêteur.trices passent le relai aux assistantes sociales du service, qui sont chargées d'effectuer le suivi de cette démarche de reconnaissance en maladie professionnelle. « Dans ce cas, l'appui d'un cabinet d'avocat spécialisé est proposé et, si besoin dans le cadre de la procédure du contentieux, un avis détaillé est demandé au collectif d'experts » (GIS COP84, 2019).

Étapes 6. Les études et analyses scientifiques s'appuient ainsi sur l'ensemble des données recueillies dans le cadre de l'enquête et associent l'ensemble des membres des GIS COP. Ces études sont réalisées dans la perspective de « produire une connaissance des situations d'exposition en partant de l'activité réelle de travail des patient.es afin d'alerter les institutions de prévention (CSE ou CHSCT, services de santé au travail, inspection du travail, Carsat) sur les situations actuelles d'exposition ; d'éclairer les inégalités d'exposition et de reconnaissance en maladie professionnelle ; de rendre compte des obstacles à l'accès au droit à réparation en maladie professionnelle ; d'étudier l'articulation entre l'environnement et le professionnel en matière d'exposition aux agents cancérogènes ; de contribuer à briser l'invisibilité du rôle du travail dans la survenue de cas de cancer » (*Ibid.*).

Étape 7. La valorisation de ces études constitue enfin une étape fondamentale. Elle consiste en la publication d'articles, la participation à des conférences notamment.

⁴¹ Documents pour utilisés pour caractériser les expositions cancérogènes dans le milieu de travail, disponibles en annexes (annexe 3).

- **Des résultats éclairants**

Les résultats de l'enquête du GISCOP93 (Source : GISCOP93)

En Seine-Saint-Denis, au 27 octobre 2016, ce sont près de 2 250 signalements qui ont été effectués depuis le début de l'enquête par les centres hospitaliers partenaires. Les consentements ont été recueillis pour 68% d'entre eux. Ce sont 1 290 parcours professionnels qui ont été reconstitués. 82% de ces parcours étaient ceux d'hommes et 38% des parcours concernaient des patient.es âgé.es de moins de 60 ans.

L'enquête du GISCOP93 met aussi en évidence que pour la grande majorité des parcours professionnels reconstitués, l'exposition à au moins une substance cancérogène concerne 90% des hommes et 64% des femmes. Plus important encore, l'enquête met clairement en évidence que les situations de poly-exposition sont extrêmement fréquentes chez les hommes, un peu moins chez les femmes, puisque 80,8% des hommes et 37,6% des femmes ont été exposé.e.s à au moins deux cancérogènes.

Pour ce qui concerne les aspects liés à la reconnaissance, le GISCOP93 indique que 62% des hommes et 27% des femmes ont pu obtenir un Certificat Médical Initial (CMI), indispensable pour entamer les démarches. 73% des hommes et 68% des femmes ayant pu obtenir un CMI ont entamé une démarche de reconnaissance en maladie professionnelle. Parmi eux, 78% des hommes et 46% des femmes ont été reconnus.

Les premiers résultats du GISCOP84

Les premiers résultats des travaux réalisés au GISCOP84 depuis 2016, portant essentiellement sur la dimension professionnelle des expositions cancérogènes peuvent désormais être présentés.

Au 31 décembre 2019, 158 patient.es, diagnostiqués entre 2017 et 2019 avec un LNH (incluant également le sous-type de Myélomes Multiples), étaient inclus dans l'enquête permanente du GISCOP84. 56% d'entre eux étaient des hommes. La moyenne d'âge des patient.es au moment de l'inclusion était de 68 ans pour les hommes et 66,5 ans pour les femmes. Le taux de refus s'élève à 4% et s'explique soit par un état de santé dégradé ou un décès, soit par la barrière de la langue au moment de la réalisation de l'entretien de reconstitution du parcours professionnel, soit par un défaut d'information des patient.es. Ce sont 133 entretiens qui ont pu être réalisés. Parmi eux, 123 ont pu être expertisés⁴².

⁴² Cette différence entre le nombre d'entretiens réalisés (133) et le nombre de parcours expertisés (123) s'explique par le caractère chronophage de la reconstitution du parcours et de sa synthèse en vue de son expertise. En effet, les entretiens durent en général plus d'une heure. À la suite, l'enquêteur doit synthétiser les informations au sein d'une grille standardisée permettant la caractérisation des expositions. Aussi, un second élément d'explication concerne le fait que certains parcours requièrent la présence d'experts spécifiques (comme cela peut être le cas pour les parcours professionnels incluant des expériences dans le secteur du nucléaire. La disponibilité des experts spécialisés peut également constituer un facteur explicatif de ce décalage.

Le rapport d'activité du GISCO84 (2019) met aussi en évidence l'importance de la poly-exposition dans les parcours professionnels expertisés : 74% des patient.es dont le parcours professionnel a pu être reconstitué et expertisé ont été poly-exposé.es à 3 cancérogènes ou plus au cours de leur carrière et sur des longues durées et ceci, à des intensités moyennes ou fortes. Le rapport insiste ainsi sur « la nécessité des études diachroniques, qui tiennent compte de l'ensemble du parcours professionnel du/de la patient.e et non seulement une période de référence comme la dernière semaine d'activité dans le cadre de l'enquête SUMER ».

Les expositions les plus fréquemment retrouvées sont celles aux pesticides, au benzène, aux Hydrocarbures Aromatiques Polycycliques (HAP), aux solvants chlorés, à la silice, aux poussières de bois, aux poussières de fer, aux fumées de soudage, aux agents infectieux, à l'amiante, au formol, au chrome et aux Rayonnements Ionisants (RI). Certains de ces agents sont, dans l'état des connaissances actuelles, associés de manière sûre ou fortement suspectée, au développement des hémopathies malignes. C'est le cas pour les pesticides, le benzène, les solvants chlorés, les poussières de bois et les RI. Certains métiers sont aussi plus présents que d'autres. C'est notamment le cas des agriculteurs et travailleurs agricoles, des travailleurs du BTP, du nettoyage, du nucléaire ou encore les enseignants.

Enfin le rapport insiste aussi sur les expositions aux pesticides, particulièrement retrouvées dans les parcours professionnels reconstitués. 60% des patient.es pour lesquels les parcours ont pu être reconstitués et expertisés ont été exposés aux pesticides dans leurs activités professionnelles. Le rapport précise : « Ce constat a sans aucun doute à voir avec la spécificité du bassin d'emploi de la basse vallée du Rhône, où les activités agricoles et l'utilisation des pesticides sont importantes [mais] les expositions aux pesticides ont aussi été retrouvées dans d'autres secteurs d'activité. Ainsi, 20% des patient.es l'ont été (au moins en partie) en dehors des activités agricoles ». Parmi les autres secteurs d'activité et métiers figurent notamment le l'industrie textile, l'entretien des espaces verts, les électriciens, ou encore les chauffeur-livreurs.

3.2. De la Seine-Saint-Denis « industrielle » au Vaucluse « rural » : adapter les dispositifs aux contextes dans lesquels ils sont implantés

Les ancrages différenciés des GISCO93 et GISCO84, l'un dans le département de la Seine-Saint-Denis, l'autre dans celui du Vaucluse, influencent nécessairement certains paramètres en premier lieu desquels, les types de cancer étudiés. En effet, les contextes spatiaux, économiques, sociaux dans lesquels sont inscrits les deux dispositifs, présentent d'importantes différences. Il s'agit de revenir sur cette inscription spatiale différenciée et les implications qu'elle a dans les recherches qui sont respectivement conduites au GISCO93 et au GISCO84.

▪ Retour sur l'histoire de la mise en place du GISCOP en Seine-Saint-Denis

L'histoire industrielle du département est tout à fait singulière et s'explique par un certain nombre de facteurs. Les grands espaces plats, autrefois destinés à l'agriculture, desservis par la route et le chemin de fer présentent des atouts certains pour l'installation d'établissements industriels et accueillent également ceux qui n'ont d'autres choix que de s'y implanter, notamment en raison du caractère dangereux ou insalubre de leurs activités. L'explosion d'une fabrique de poudre à la fin du XVIII^{ème} siècle à Grenelle (proche banlieue parisienne) fit prendre conscience aux autorités de la dangerosité potentielle de certaines installations et encouragea le préfet de Paris en 1806 à imposer aux établissements la déclaration de leur activité. Le décret impérial de 1810 constitua la première législation relative aux manufactures et ateliers « qui répandent une odeur insalubre ou incommode » instaurant, entre autres, la nécessité pour les établissements de formuler une demande d'autorisation préalable à leur installation » (Massard-Guilbaud, 1999). Parallèlement, les transformations urbanistiques de Paris dans le cadre des travaux dirigés par le baron Hausmann au milieu du XIX^{ème} siècle (élargissement et aération des rues, alignement des constructions, création de nouveaux égouts entre autres) ont participé à éloigner les établissements industriels insalubres en périphérie de Paris et notamment en Seine-Saint-Denis.

Cremnitzer et Ducroux (2010) expliquent que, « marquée par son développement industriel exceptionnel au cours du XIX^{ème} siècle, la Seine-Saint-Denis affronte aujourd'hui plusieurs défis issus notamment du processus de désindustrialisation qui a frappé son territoire depuis les années 1970 » (p. 38). Ils reviennent alors, dans un numéro de la revue du Comité d'Information et de Liaison pour l'Archéologie, l'étude et la mise en valeur du patrimoine industriel (CILAC) consacré à « l'archéologie industrielle en France » sur les différents types d'industries accueillies en Seine-Saint-Denis et précisent que l'on « peut distinguer les usines de la première période (1840-1890) liées au développement des canaux et des chemins de fer et celles de 1890 à 1940, édifiées dans une conjoncture exceptionnelle, associées à l'industrie chimique et métallurgique, à la production d'énergie et aussi à l'industrie de guerre au début du XX^{ème} siècle » (p. 38).

Marchand (2018) revient de manière très détaillée sur la genèse du dispositif GISCOP93 et son implantation dans le département de la Seine-Saint-Denis et montre que l'implantation d'un dispositif de ce type a bénéficié d'un contexte politique particulièrement favorable. En effet, « au milieu des années 1980, le tout nouveau service départemental de prévention sanitaire a fort à faire : il s'agit de soutenir la construction d'une politique de santé publique dans le contexte compliqué de la décentralisation, du passage d'une autorité de tutelle à une autre, et en présence d'indicateurs sanitaires préoccupants. Et pour ce faire, les données manquent » (*op. cit.*, Marchand, p. 43). Elle explique alors que des moyens sont alloués à la recherche en santé publique et qu'une équipe de l'Inserm – à laquelle Annie Thébaud-Mony,

sociologue est rattachée – avait justement commencé à travailler « sur les filières de soin contre la tuberculose en lien avec la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales – Ddass » (*Ibid.*). De la tuberculose au cancer, le GISCOPE93 « trouve [...] son origine dans une collaboration de près de 20 ans entre un réseau d'acteurs comprenant des chercheurs, des médecins, des praticiens de la prévention des risques au travail et une collectivité territoriale, sur un territoire marqué par une histoire industrielle, riche en expositions cancérigènes » (*Ibid.*, p. 47-48). Ainsi, ce premier dispositif, après 20 années d'existence – fragile⁴³ – a d'une part, permis la production de connaissances inédites sur les expositions cancérigènes survenant dans le cadre de l'activité de travail dans le département de Seine-Saint-Denis. De plus, et c'est là que le sens de la recherche-action se matérialise, il a également permis d'accompagner un grand nombre de patient.es dans l'accès au droit de réparation lorsque l'origine professionnelle de la maladie était reconnue.

▪ **... À son adaptation en Vaucluse : hémopathies malignes d'origine professionnelle dans un département davantage rural**

La mise en place d'un GISCOPE dans le département du Vaucluse a été facilitée de par l'appui que le GISCOPE93 a pu lui fournir. C'est en effet avant tout grâce à la rencontre et la collaboration entre des chercheurs du GISCOPE93 et des praticiens hospitaliers et médecins de ville du Vaucluse que la création du GISCOPE84 a été rendue possible. Borhane Slama, revient sur la constitution de l'équipe qui en a résulté :

« La chance que nous avons c'est, des différentes rencontres, nous avons constitué une équipe, c'est ça qui est génial ! » (Octobre 2019).

Il revient plus spécifiquement sur cette rencontre, qui aurait pu ne pas avoir lieu :

« [...] Et puis une rencontre qui s'est faite lors d'une conférence sur « cancer-travail » organisée par le Docteur Lambertin Mireille, médecin très engagée, j'ai fait connaissance avec Annie [Thébaud-Mony]. C'était Monsieur Lepeu qui devait y aller, mais il n'a pas pu. Je devais le remplacer et j'avais dit oui. Et de suite, avec Annie et Moritz [Hunsmann], ça a collé avant même la conférence, autour d'une table, on a fait la conférence, et puis Mireille a facilité les choses et de là, c'est monté en crescendo. Et c'est vrai que quand je prends la personnalité d'Annie et quand je prends la personnalité de Moritz, je me retrouve en eux. C'est-à-dire premièrement, la curiosité et essayer de comprendre, essayer de faire changer,

⁴³ Les modalités de financement de ce type de dispositif, (de plus en plus par la réponse à Appel à Projet de Recherche (APR) et/ou de moins en moins avec des financements pluriannuels) rendent particulièrement complexe et fragile sa pérennité, et ce d'autant plus dans un contexte de restriction budgétaire généralisée. Son maintien et celui du GISCOPE84 sont essentiellement permis par la dévotion de ceux qui en constituent les équipes (chercheuses et chercheurs, praticiens hospitaliers, médecins, etc.) qui, en plus de leurs activités respectives, consacrent un temps important au maintien de ces dispositifs, dont la nécessité n'est aujourd'hui plus à démontrer.

réduire les inégalités sociétales, et la persévérance. Et de tout ça, le point commun c'est que l'on y croit » (Octobre 2019).

Vuitton (2003) explique que « les recherches sur les effets de l'environnement sur la santé, en termes de pollution de l'air ou de l'eau par exemple, ont principalement concerné l'environnement urbain qui apparaissait *a priori* néfaste, l'environnement rural apparaissait *a priori* sain, sans problème, en référence à une campagne un peu idéalisée qui serait restée à l'abri des nuisances et des polluants... » (p. 170). Quand le département de la Seine-Saint-Denis est toujours marqué par son histoire industrielle, incarne par excellence la « banlieue populaire [qui apparaît] dans les médias à travers le prisme de de la délinquance et des émeutes » (Fourcât, 2007, p. 7), la basse vallée du Rhône quant à elle, renvoie une image plus positive, malgré l'existence de certains contrastes. Alors que l'industrie – et ses risques – semblent à première vue localisée essentiellement dans le couloir rhodanien, les arrières pays des départements qui la constitue – à savoir l'Ardèche, les Bouches-du-Rhône, la Drôme, le Gard et le Vaucluse abritent aussi des enjeux d'une autre nature, leur conférant ainsi une image plus positive et contribuant à cette représentation d'une campagne dépourvue de risques. Pourtant, en basse vallée du Rhône, nous le verrons en détails dans le chapitre 4, les arrière-pays des départements de la basse vallée du Rhône accueillent aussi des activités agricoles, plus spécifiquement viticoles, arboricoles et maraîchères, en réalité potentiellement exposantes à des substances cancérigènes.

Ces éléments justifient les adaptations effectuées, de manière à pouvoir prendre en compte les spécificités des secteurs géographiques dans lesquels ils sont implantés.

Le secteur agricole est particulièrement représenté en basse vallée du Rhône. En région PACA, « 44 600 actifs participent au travail nécessaire au fonctionnement des exploitations agricoles. [...] 21% du travail est assuré par une main d'œuvre occasionnelle ou saisonnière (dicté par les cycles végétatifs). Il est fortement lié à la présence de vignes ou de vergers. Ainsi, les départements du Vaucluse et des Bouches-du-Rhône concentrent à eux seuls plus des trois quarts des saisonniers de la région » (Association Régionale pour la Formation et l'Emploi en Agriculture - ARFEA, à partir des données du RGA 2010)⁴⁴. Le travail saisonnier ou occasionnel notamment constituent ici un véritable enjeu dans le cadre de la problématique des expositions cancérigènes, du fait d'un parcours professionnel plus complexe à reconstituer quand cela est possible. En effet, cette catégorie de travailleurs est sujette à une mobilité professionnelle importante. Aussi, la reconnaissance en maladie professionnelle de ces derniers est encore moins évidente pour un ensemble d'obstacles à la déclaration.

D'autre part, le département du Vaucluse est également marqué par une présence industrielle assez importante (10% de l'emploi total en 2014)⁴⁵ dont une part importante de l'industrie

⁴⁴ Voir les chiffres de l'AREFA : <http://paca.aneфа.org/les-chiffres-de-lempois-agricole-en-paca> (Consulté en 2020).

⁴⁵ Voir : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285571> (Consulté en 2020).

agroalimentaire (3% de l'emploi total)²⁶ en lien avec les éléments mentionnés ci-dessus. Parmi les autres secteurs représentés, le nucléaire attire également de nombreux actifs : « les gisements d'emplois du nucléaire, avec le site de Marcoule à Bagnols-sur-Cèze (Gard) ou celui du Tricastin à Pierrelatte et Saint-Paul-Trois-Châteaux (Drôme), attirent une majorité des Vauclusiens qui travaillent dans ces communes (soit respectivement 1 000 et 2 950 navetteurs) » (Pailler, Insee, 2014), mais également une main d'œuvre importante en provenance d'autres départements, régions françaises, voire pays. Dans le cas de l'activité nucléaire, c'est le recours à une main d'œuvre précaire, intérimaire qui nous interpelle dans le champ des expositions professionnelles essentiellement. Comme l'explique Marie Ghis Malfilatre (2016) : « depuis le démarrage de son parc nucléaire, EDF a fait le choix de confier une partie puis, dès la fin des années 1980, la majorité des opérations de maintenance de ses installations – lesquelles sont les plus exposées aux risques du travail – à des entreprises sous-traitantes » (p. 102). D'autre part, Annie Thébaud-Mony (2008) précise : « alors qu'EDF annonce une population « estimée » de 20 000 travailleurs extérieurs, le SCPRI ne publie des données [de radioprotection] que pour 7 500 d'entre eux [...]. [Cette stratégie a un sens] : elle fait perdre irrémédiablement la trace de ceux qui sont, quotidiennement et dans la durée, exposés aux rayonnements ionisants. Or, l'industrie nucléaire est une industrie jeune et sans recul sur les effets sanitaires du travail sous rayonnements. Perdre la trace des travailleurs les plus exposés, c'est barrer le chemin à ce qu'on appelle en épidémiologie l'"enquête de cohorte", c'est-à-dire un suivi sur vingt ans, trente ans, quarante ans, d'une population dont on enregistre de façon rigoureuse et systématique les événements de santé » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008, p. 89).

Conclusion

Notre recherche souhaite participer à caractériser l'histoire des expositions cancérogènes subies par des personnes atteintes de cancer. Cette histoire débute souvent très tôt dans la vie (certaines expositions peuvent avoir lieu dès la vie *in utero*) et s'inscrit nécessairement dans un contexte économique, politique, social précis. Pourtant, nous l'avons vu dans le précédent chapitre, et cela est réaffirmé dans le cadre des dispositifs GISCOs, la prise en compte de cette histoire est rarement effective dans son entièreté, laissant plus ou moins volontairement dans l'ombre un certain nombre d'expositions (et leurs caractéristiques) susceptibles de jouer un rôle dans le développement de la maladie. S'inscrivant à l'interface du travail et de l'environnement, là où il y a *débordement* (Letté, 2011), les approches géographiques mobilisées permettent de questionner l'existence d'un ou des territoire(s) à risque cancérogène en basse vallée du Rhône. Notre recherche questionne plus globalement les modalités de production des connaissances mobilisées dans le cadre de la surveillance épidémiologique des cancers, et les mesures de prévention à mettre en place dès lors qu'une situation sanitaire en nécessite le besoin.

Rendre visibles les impacts du travail sur la santé constitue aujourd'hui un enjeu important de santé au travail et plus largement de santé publique. C'est un des objectifs poursuivis par les GISCOPs. Connaître les expositions, permettre de mieux les faire reconnaître et enfin les prévenir. Les expériences respectives des GISCOP de la Seine-Saint-Denis et du Vaucluse, et les connaissances produites dans leurs cadres respectifs, alimentent directement l'action, *via* l'accompagnement des patient.es dans les procédures de déclaration en maladie professionnelle, lorsque l'origine professionnelle de la maladie a été attestée, et lorsque le patient.e souhaite entamer ces démarches. L'accompagnement et le suivi de la procédure est presque indispensable au regard des obstacles à la reconnaissance existants à l'heure actuelle, comme les travaux des GISCOPs ont notamment permis de le mettre en évidence.

La possibilité de réaliser cette recherche au sein du GISCOP84 a été une vraie chance notamment en raison du caractère pluridisciplinaire du dispositif qui est, de notre point de vue, indispensable pour appréhender le cancer et ses causes dans leur globalité.

Chapitre 3

Une géographie des Lymphomes Non-Hodgkiniens de l'adulte.
Disparités géographiques locales en basse vallée du Rhône

« Dans le champ de la santé environnementale, l'analyse de la répartition spatiale d'indicateurs de santé comporte différents objectifs : d'une part, la description de ces variations et la modélisation de leur structure, et d'autre part, la mise en évidence des associations entre ces variations et celles d'expositions à des facteurs de risque environnementaux » (Goria *et al.*, 2010, p. 4). Ce chapitre est centré sur ce premier objectif et cherche à caractériser l'incidence des LNH en basse vallée du Rhône, à un niveau fin d'analyse, la commune, en mobilisant un indicateur fréquemment utilisé en épidémiologie : les Ratios Standardisés d'Incidence (SIR). C'est notamment parce que nous ne disposons pas, à l'heure actuelle, de ces données que cet exercice est apparu nécessaire. En effet, s'intéresser aux risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement de ces pathologies suppose, en amont, de disposer de données de cadrage, au moins sur la situation sanitaire. De quelles connaissances dispose-t-on actuellement sur l'incidence des LNH en basse vallée du Rhône ? Existe-t-il des départements pour lesquels cette incidence est plus marquée ? *Quid* de l'existence de variations à des niveaux plus fins, tels que les cantons, les communes ?

Pour les cancers, cette analyse est effectuée à partir des données collectées dans le cadre d'un dispositif de référence : les registres des cancers (*Cf.* infra chapitre 1). Les estimations produites par Santé Publique France en janvier 2019 proposent pour la première fois, et lorsque cela est possible, cette analyse au niveau des départements français, permettant ainsi de préciser les connaissances déjà établies sur l'hétérogénéité spatiale de l'incidence des cancers en France. Des variations étaient déjà observées entre les régions. Elles le sont désormais au sein des régions, entre les départements. L'hétérogénéité spatiale est importante à mettre en évidence lorsqu'elle existe, car elle peut, comme l'explique Demoury (2014), « [...] refléter une propension générale de la maladie à survenir de façon agrégée dans l'espace, être secondaire à la présence locale d'expositions cancérogènes, ou encore témoigner des fluctuations d'incidence sous l'hypothèse d'une distribution poissonnienne des cas » (p. 33). L'hypothèse structurante de ce chapitre consiste à penser que la géographie de la maladie est le reflet de la géographie des activités exposantes, potentiellement sources d'expositions environnementales. Or, les départements de la basse vallée du Rhône (Ardèche, Bouches-du-Rhône, Drôme, Gard et Vaucluse) ne sont, à l'heure actuelle, pas dotés de registre de cancer, rendant complexe la mise en œuvre d'une telle analyse (*Cf.* infra chapitre 1). En effet, les connaissances sur l'incidence des LNH dans ces départements sont des estimations réalisées à partir des registres de cancers existants dans les autres départements français, redressées à partir d'indicateurs propres aux départements concernés. C'est notamment le cas, comme nous avons pu le constater dans le chapitre précédent, de l'incidence des LNH chez les femmes, dans les départements de notre secteur d'étude. Pour ces départements, les questionnements présentés ci-dessus, en lien avec l'état de la situation sanitaire et l'existence de variation de l'incidence à différents niveaux, se posent. Existe-t-il des variations de cette incidence à l'intérieur des limites des départements ? Dès lors, comment étudier de

potentielles « associations entre ces variations et celles d'expositions à des facteurs de risques environnementaux » mentionnées ci-dessus ?

L'initiative, tout à fait inédite, d'un praticien hospitalier, chef du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon (CHA) laisse entrevoir la possibilité de caractériser cette incidence, en basse vallée du Rhône, et à des niveaux fins (Cf. infra chapitre 2). En effet, il est à l'origine de la création d'un recensement systématique, qui enregistre depuis 2008, tous les nouveaux cas d'hémopathies malignes pris en charge dans son service ainsi que dans six autres centres de soins du département du Vaucluse. Cette initiative constitue une opportunité unique de produire des connaissances permettant d'appréhender l'incidence des LNH – *modulo* certaines limites méthodologiques – dans le département du Vaucluse, voire dans la basse vallée du Rhône. Il apparaît alors indispensable de préciser que l'utilisation des données issues de ce recensement est conditionnée par une série d'étapes préalables à la constitution d'une base de données puis à son analyse dans le cadre de cette recherche. Parce qu'il s'agit ici de données dites « sensibles » car relatives à la santé des personnes, une demande d'autorisation a été déposée auprès de l'INDS.

L'objectif ici consiste à caractériser l'incidence des LNH, à partir du recensement systématique du service d'onco-hématologie, en mettant en œuvre le calcul du RSI au niveau communal. La mise en œuvre de cet indicateur, à partir de cette source de données, que l'on pourrait qualifier d'alternative, n'est pas sans poser question, tant sur l'aspect méthodologique que sur celui de la qualité des données d'entrée. De plus, si le fait de calculer cet indicateur à un niveau infra-départemental apparaît original, il faut rappeler que la production d'indicateurs statistiques à des niveaux fins nous invitent toutefois à la plus grande prudence quant à l'interprétation des résultats qui pourra être faite. En effet, les effectifs étudiés – à savoir le nombre de cas de LNH diagnostiqués chez des personnes habitant dans une commune donnée – peut fréquemment, dans la basse vallée du Rhône, être inférieur à 30. Ce manque de puissance statistique confère en effet une sensibilité plus importante à l'indicateur calculé. De plus, nous y reviendrons aussi en détail, la non exhaustivité de ce recensement apparaît également problématique. Toutefois, s'il n'est donc pas question de retenir les valeurs prises par les RSI, ces derniers permettent malgré tout de mettre en évidence des communes caractérisées par une sur-incidence, possiblement sous-estimée du fait de la non exhaustivité du recensement.

Il convient ici de rappeler que cette démarche n'a aucunement pour objectif d'identifier de nouveaux facteurs de risques, d'identifier une relation de causalité entre expositions à des substances cancérigènes et développement des LNH, ni de mesurer l'intensité d'une telle relation, essentiellement car relevant du champ de compétences de l'épidémiologie. Toutefois, cette démarche, mise en œuvre à partir de ces données et présentée dans ce chapitre est originale à deux titres. Premièrement, parce que ce recensement est effectué en fonction du lieu de prise en charge et non pas en fonction du lieu de résidence (comme cela est le cas dans les dispositifs de référence), il invite à questionner la pertinence du périmètre

de recensement classiquement adopté, à savoir le département. Dans quelle(s) mesure(s) le périmètre départemental permet-il d'appréhender correctement la dimension spatiale de la maladie ? Deuxièmement, ce recensement rend possible la mise œuvre d'une analyse à un niveau infra-départemental, puisque les codes postaux et les noms des communes de résidence des patient.es inclus.es dans ce recensement peuvent être documentés. Les résultats obtenus permettent ici de disposer d'une photographie de l'incidence des LNH en basse vallée du Rhône. Cette photographie nous invitera à questionner la dimension rétrospective des expositions ayant conduit au développement d'un LNH, diagnostiqué en basse vallée du Rhône. Il s'agit de considérer les LNH dans leur dimension diachronique, comme la résultante, à un moment donné et en un lieu donné, d'un processus complexe s'inscrivant dans un temps long ainsi que, potentiellement, dans une multitude de territoires.

Dans la première partie de ce chapitre seront présentés le recensement systématique mis en place par le chef du service d'onco-hématologie du CHA, ainsi que le cadre légal conditionnant son utilisation dans cette recherche en géographie. Dans une seconde partie, il sera question de mobiliser ces données pour le calcul des RSI au niveau des communes du département du Vaucluse uniquement. Les résultats obtenus seront analysés à la lumière des limites méthodologiques inhérentes au recensement et à la démarche mise en place ici. Enfin, nous nous attarderons sur les possibilités d'analyse offertes par les données collectées dans le cadre d'une telle initiative.

1. Une source de données inédites

L'absence de registre dans les départements de la basse vallée du Rhône rend impossible, selon les standards habituels, l'estimation de l'incidence des LNH pour ce secteur géographique. Toutefois, l'initiative du chef du service d'onco-hématologie du CHA, bien que le recensement systématique qui en résulte ne puisse aujourd'hui être qualifié de registre, constitue une source de données inédites et potentiellement mobilisables dans le cadre de cette recherche. Nous reviendrons dans un premier temps sur le caractère sensible des données mobilisées ici et sur les étapes préalables indispensables à leur collecte et utilisation.

1.1. De la nécessité de se conformer à la réglementation en vigueur

La collecte et l'utilisation de données de santé, considérées comme des données sensibles à des fins de recherche font l'objet d'une réglementation spécifique. Il s'agit de données à caractère personnel, relatives à l'état de santé et plus spécifiquement, au diagnostic et à la date du diagnostic d'un LNH. Ces informations ne peuvent être collectées et analysées librement, pour des raisons évidentes de protection des données.

▪ Le cadre légal de la collecte et l'analyse de données de santé

Il a ainsi été nécessaire de se conformer à la réglementation en vigueur, *via* la mise en œuvre d'une procédure de déclaration auprès l'INDS, secrétariat unique qui assure son bon déroulement. Cette procédure se déroule en deux temps, auprès de deux organismes distincts. Le Comité d'Expertise des Recherches, Études et Évaluations dans le domaine de la Santé (CEREES) rend un avis portant, entre autres, sur les justifications apportées quant à l'utilisation des données de santé, ensuite transmis à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) qui statue alors sur l'autorisation de collecte et de traitements des données.

Collecter et analyser des données de santé à caractère personnel représente un enjeu d'autant plus important lorsqu'il s'agit des cancers, le risque de divulgation de ces données n'étant pas envisageable. Cela peut notamment s'avérer problématique lorsqu'une personne ayant eu un diagnostic de cancer au cours de sa vie, souhaite – par exemple – souscrire un prêt. En 2007, la convention AREAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) est « signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs. [Cette convention] a pour objectif d'élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé » (INCa, Maj. 2019b). Le « droit à l'oubli », entré en vigueur dix ans plus tard par un décret de 2017⁴⁶, précise les modalités d'information des candidats à l'assurance-emprunteur lorsqu'ils présentent du fait de leur état de santé ou de leur handicap, un risque aggravé et permet à une personne ayant été touchée par un cancer par le passé, de ne pas mentionner cet événement de santé lors de la souscription à un emprunt par exemple, dans deux cas de figure :

- « pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué avant l'âge de 18 ans et dont les traitements sont terminés depuis 5 ans [...],
- ou pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué après ses 18 ans et dont le protocole thérapeutique est achevé depuis plus de 10 ans quel que soit le cancer dont il a été atteint » (INCa, Maj. 2019c).

Il convient donc de revenir dans un premier temps sur la réglementation française en vigueur en matière de collecte, traitement et analyse des données à caractère personnel lorsque celles-ci concernent la santé.

Récemment, le *Règlement (UE) 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE*, entré en vigueur le 25 mai 2018 précise les nouvelles règles qui régissent la collecte

⁴⁶ Voir : Décret n°2017-173 du 13 février 2017, Journal Officiel n°0038 du 14 février 2017. [en ligne], Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000034032694> (Consulté en 2020).

et l'utilisation des données à caractère personnel, qu'elles soient mises en œuvre à des fins marketing, la gestion de la clientèle, dans le cadre d'enquêtes de satisfaction par exemple ou encore dans le cadre d'une recherche scientifique. Ici, ces données à caractère personnel sont dites « sensibles » en ce sens qu'elles ont trait à l'état de santé de ces personnes. L'article 4 du premier chapitre du décret précise que les « données concernant la santé [sont] les données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne ». L'article 9 précise aussi que « le traitement des données à caractère personnel qui révèle l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement de données génétiques, des données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique, les données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique sont interdits ». Toutefois, certaines exceptions sont faites notamment lorsque :

- « le traitement est nécessaire aux fins de la médecine préventive ou de la médecine du travail, de l'appréciation de la capacité de travail du travailleur, de diagnostics médicaux, de la prise en charge sanitaire ou sociale, ou de la gestion des systèmes et services de soins de santé ou de protection sociale sur la base du droit de l'Union, du droit d'un État membre ou en vertu d'un contrat conclu avec un professionnel de santé [...],
- le traitement est nécessaire pour des motifs d'intérêts publics dans le domaine de la santé publique [...] ».

Enfin, ce règlement précise également que les États membres peuvent « maintenir ou introduire des conditions supplémentaires, y compris des limitations, en ce qui concerne le traitement des données génétiques, biométriques, ou des données concernant la santé ». En France, le Décret n°2019-536 publié le 30 mai 2019, *pris pour application de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*, « constitue la dernière étape de mise en conformité du droit national avec le Règlement Général de Protection des Données (RGPD) [...] » (CNIL, 2019a). C'est la CNIL qui est chargée d'en assurer le respect : elle est le « régulateur des données personnelles » (CNIL, s.d). Créée par la loi de 1978 mentionnée ci-dessus, elle a quatre principales missions : 1- informer et protéger les droits ; 2- accompagner la conformité et conseiller ; 3- anticiper et innover ; 4- contrôler et sanctionner.

La mobilisation de données à caractère personnel concernant la santé et utilisées à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé fait l'objet d'une réglementation stricte et spécifique. Deux cas de figure doivent être distingués : il s'agit pour une part des recherches impliquant la personne humaine et pour l'autre part, celles ne l'impliquant pas. L'article L. 1121-1 du Code de la santé publique dispose : « sont des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre, les recherches organisées et pratiquées sur des personnes volontaires, saines ou malades, en vue des connaissances biologiques ou médicales qui visent à évaluer : 1- les mécanismes de

fonctionnement de l'organisme humain, normal ou pathologique ; 2- l'efficacité et la sécurité de la réalisation d'actes ou l'utilisation ou l'administration de produits dans le but de diagnostic, de traitement ou de prévention d'états pathologiques ». Il précise également que « les recherches, bien qu'organisées ou pratiquées sur des personnes humaines, [qui] visent à réaliser des expérimentations en Sciences Humaines et Sociales dans le domaine de la santé » ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine, au sens de l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique. Notre recherche n'implique donc pas la personne humaine au sens de l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique et doit donc procéder à une déclaration des données sur lesquelles elle souhaite s'appuyer ainsi qu'à la demande d'autorisation de les mobiliser. Dans le cas présent, il n'a pas été possible de mettre en œuvre la Méthodologie de Référence 004 (MR-004) et il a donc été question de procéder à une demande d'avis auprès du CEREES, puis une demande d'autorisation auprès de la CNIL (Figure 17).

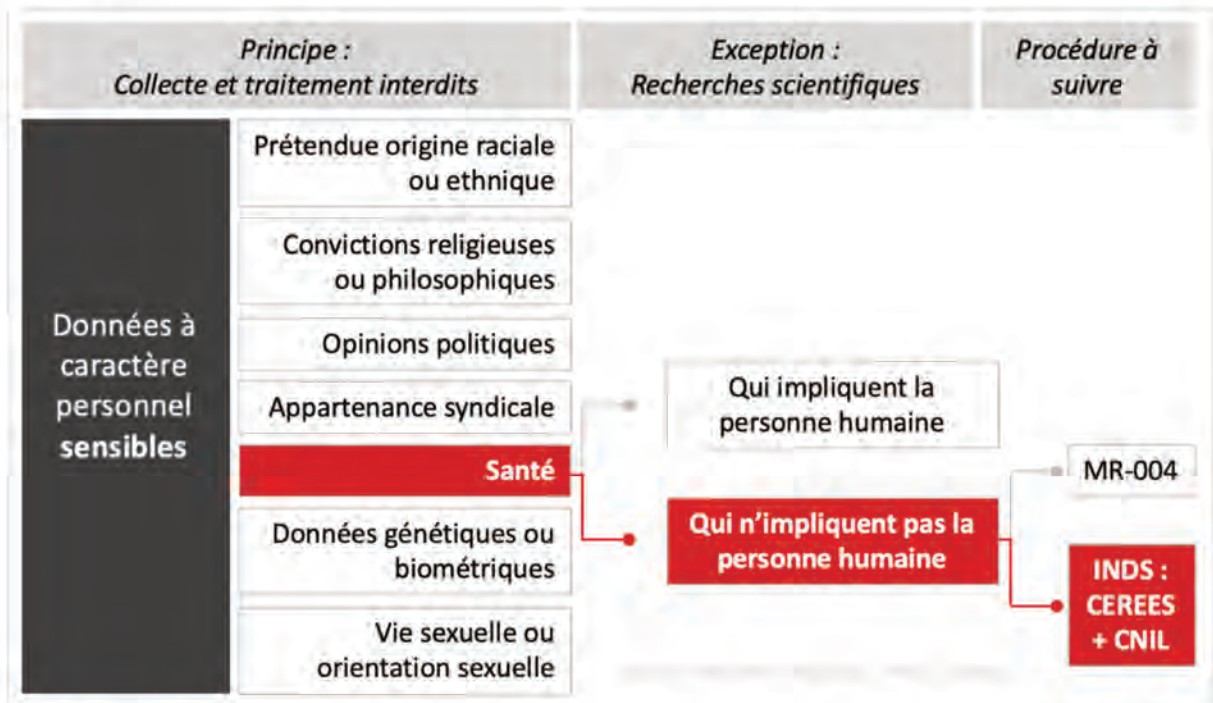


Figure 17 : Procédure suivie pour la déclaration et la demande d'autorisation de collecte et traitement des données mobilisées

À ce jour, la CNIL propose six Méthodologies de Référence (MR) qui permettent de faciliter la mise en œuvre des procédures. Parmi ces méthodologies de référence, la MR-004, mise en place par délibération n°2018-155 du 23 mai 2018 « encadre les traitements de données à caractère personnel à des fins d'étude, évaluations ou recherches n'impliquant pas la personne humaine » (INDS). Si cette recherche n'implique pas la personne humaine, elle ne peut pas mobiliser pour autant cette Méthodologie de Référence. En effet, son recours concerne « les recherches sur des données déjà collectées ou des données collectées dans le cadre de la prise en charge médicale, au fil de l'eau ; ou les recherches dans lesquelles les personnes participent et pour lesquelles les données spécifiquement liées à la recherche sont collectées, sans répondre à la définition juridique de « recherche impliquant la santé

humaine » (INDS). Dans notre cas de figure, les données n'étaient pas déjà collectées et les personnes ne participaient pas directement à la recherche. La procédure nécessitant un avis du CEREES pour ensuite obtenir une autorisation de la CNIL était donc à envisager ici.

▪ **Les étapes de la procédure INDS : avis du CEREES et autorisation de la CNIL**

Pour mener à bien cette recherche, il fallait donc, avant toute chose, se conformer à la législation en vigueur pour l'utilisation des données renseignées dans la base de données du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut. Petite particularité ici, si les modalités de cette base de données ont été pensées par le chef du service d'onco-hématologie, cette dernière devait faire l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL. Étant donné qu'elle n'a vocation à satisfaire que les objectifs de cette recherche doctorale, il fut nécessaire de déclarer cette base de données, avec pour finalité unique, la mise en œuvre du premier objectif de cette recherche, à savoir proposer une géographie des LNH dans le département du Vaucluse. Cette déclaration/demande d'autorisation a été mise en œuvre, mais surtout a été rendue possible grâce à l'aide précieuse et indispensable des ARC⁴⁷ du service, également membres du GISCO⁸⁴.

Nous avons donc déposé, *via* l'INDS, une demande d'avis auprès du CEREES. Dans cette perspective, un protocole scientifique a été rédigé (voir annexe 4), détaillant les 11 items suivants :

- le contexte de réalisation de l'étude,
- les objectifs de l'étude,
- la justification de l'intérêt public de l'étude,
- le type d'étude,
- la population concernée,
- les modalités d'information individuelle des patient.es,
- la justification en cas de demande de dérogation concernant l'information individuelle,
- l'origine des données de santé à caractère personnel,
- le mode de recueil des données à caractère personnel (papier, électronique, *etc.*) et le lieu d'hébergement de la base de données, ainsi que le mode de circulation des données et la protection,
- les variables recueillies ainsi que la méthode d'analyse des données,
- le calendrier de l'étude.

Cette demande d'avis a été soumise en juillet 2019. Un premier avis – réservé – a été rendu le 11 septembre 2019 (voir annexe 5) par les membres du CEREES nous invitant à préciser certains items. Il semblait nécessaire de préciser que cette recherche ne s'intéressait qu'aux hémopathies malignes de l'adulte, celles de l'enfant relevant de mécanismes cancérogènes différents. Deux réserves principales ont également été émises et formulées de la manière

⁴⁷ Mme Maryline Grinand et Mme Monica Berne.

suivante : « il conviendrait toutefois de clarifier les objectifs et d'écrire clairement que cette étude, dans sa forme actuelle, ne peut interroger la causalité entre expositions environnementales et hémopathies malignes ». Deux possibilités s'offraient alors à nous : 1) effectuer la déclaration auprès de la CNIL avec un « avis réservé » ou 2) reprendre le protocole scientifique pour clarifier, adapter les modalités de l'étude de manière à obtenir un avis favorable. La deuxième option a été privilégiée et nous disposions dès lors, d'un délai de 2 mois pour soumettre une version modifiée du protocole. Nous avons donc, toujours avec l'aide des ARC du service d'onco-hématologie, repris et clarifié les points problématiques. La soumission d'un protocole modifié a pu être effectuée au cours du mois de septembre 2019 et un second avis a été rendu en octobre 2019 (annexe 5), cette fois « favorable avec recommandations », permettant ainsi de procéder à la déclaration auprès de la CNIL, selon un formulaire spécifique (annexe 6) qui reprend pour sa part, les informations suivantes concernant :

- le demandeur (responsable des traitements, promoteur de la recherche),
- l'investigateur ou le responsable scientifique de la recherche,
- le service chargé de la mise en œuvre des traitements,
- le numéro et la date de l'avis du CEREES,
- la finalité de la recherche,
- les données traitées,
- s'il est question d'un transfert des données hors de l'Union Européenne,
- les modalités d'information individuelle des personnes concernées et le droit d'accès.

Au cours de l'évaluation de cette demande, la CNIL a souhaité obtenir plus de détails sur différents aspects du projet, allongeant ainsi les délais d'instruction de notre dossier. Il s'agit d'une procédure complexe à mettre en œuvre pour qui n'est pas formé. Le soutien technique des ARC du service a ici été fondamental pour passer une à une les étapes de ce processus. De plus il convient également de souligner que cette démarche peut s'inscrire dans des temporalités assez longues, parfois difficilement compatibles avec celles des recherches doctorales, financées sur 3 ans. Dans ce cas de figure, la procédure a pris plus d'une année pour l'obtention de l'autorisation (Figure 18).

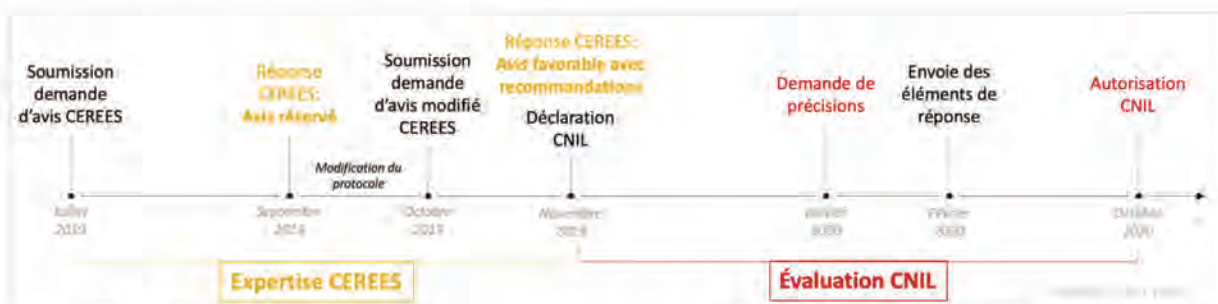


Figure 18 : Étapes et temporalités de la procédure de demande d'autorisation auprès du CEREES et de la CNIL

Face à cette problématique, deux cas de figure peuvent alors être envisagés. Le premier consisterait à pouvoir effectuer cette demande en amont du début de la recherche doctorale.

Cela suppose alors de bénéficier du temps et des conditions nécessaires pour le faire et de border les objectifs et données nécessaires du travail de thèse alors même que le candidat rédige en général, à ce moment-là, un mémoire de Master ET son projet de thèse. Le second – et c’est le cas ici – a consisté à pouvoir avancer sur d’autres objectifs de cette recherche, ne dépendant pas de cette autorisation, pendant le temps d’instruction du dossier, avec une prise de risque importante : celle de se voir refuser l’autorisation de collecte et de traitement des données.

Ce recensement systématique initié par le chef du service d’onco-hématologie du CHA et que cette recherche mobilise est effectué à partir des fiches établies lors des RCP. Cette source des données est particulière et mérite d’être présentée. Cette seconde sous-partie souhaite donc revenir sur les modalités de collecte des données ainsi que les variables retenues pour constituer une base de données « sur mesure », mobilisée dans le cadre de cette recherche.

1.2. Constituer une base de données « sur mesure » : sources des données et choix des variables

▪ **Les fiches des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), source de données primaire...**

La RCP est une « réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d’un.e patient.e, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l’analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l’évaluation de la qualité de la vie qui va en résulter. Les RCP rassemblent au minimum trois spécialistes différents [...] » (INCa, s.d). La Haute Autorité de Santé (HAS) précise : qu’« en oncologie [...], la RCP s’impose pour la prise en charge de décision concernant tous les malades et se déroule dans un établissement de santé, un réseau de cancérologie, ou dans le cadre des Centres de Coordination en Cancérologie (3C). [Elle ajoute que] la concertation pluridisciplinaire dans la prise en charge initiale d’un patient atteint de cancer est un élément spécifique, garant de la qualité de la prise en charge ultérieure » (*op. cit.*, HAS, 2017). La HAS précise également les modalités de son organisation : « [une fréquence minimum de] 2 fois par mois en oncologie » ; « repose sur : un coordonnateur : son rôle [étant] d’établir la liste des patients dont le dossier doit être analysé à la prochaine réunion, d’en avertir les professionnels membres permanents de la RCP ainsi que le médecin référent des patients, et de convoquer le cas échéant, des représentants de disciplines utiles pour les discussions envisagées ; un secrétariat ; la traçabilité systématique de toutes les décisions [...], de l’indication des références scientifiques utilisées, de l’essai thérapeutique qui serait proposé au patient, du nom du médecin/professionnel référent qui doit assurer le suivi de la décision » (*Ibid.*).

Les modalités des RCP peuvent varier d’un ensemble régional à un autre et sont donc précisées dans une charte spécifique. Pour le Vaucluse, il s’agit de la Charte Régionale des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et des Réunions Transversales (RT) de

Provence-Alpes-Côte-D'azur, Corse et Principauté de Monaco, établie par le Réseau Régional de Cancérologie OncoPaca-Corse. Son objectif est de « mettre à disposition des Centres de Coordination en Cancérologie (3C), des Établissements de Soins (ES) autorisés pour le traitement du cancer, et de l'ensemble des professionnels participant à l'organisation ou à la tenue des RCP et des RT, un document de référence actualisé sur l'organisation, le fonctionnement des RCP et des RT en [région] PACA, Corse et Principauté de Monaco » (OncoPaca-Corse, p. 5). Les dossiers examinés lors des RCP sont ceux concernant : « tous les nouveaux cas de patient.es atteint/s de cancers invasifs ou de carcinomes *in situ* du sein avant mise en route du primo-traitement (hors situation d'urgence) [ainsi que] tous les dossiers nécessitant un changement significatif d'orientation thérapeutique » (*Ibid.*). À l'issue de chaque RCP, une fiche est établie et permet la traçabilité des décisions prises lors de cette réunion. Elle est un « document de synthèse obligatoire pour chaque dossier enregistré par la RCP » (*Ibid.*).

La RCP en hématologie a lieu une fois par semaine au Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon. C'est à cette occasion que sont examinés les dossiers des patient.es présentant un diagnostic d'hémopathies malignes, pris.es en charge dans sept centres de soins du Vaucluse : le CHA (centre de référence), les centres hospitaliers de Carpentras, Cavillon, Orange, Apt, Vaison-la-Romaine, ainsi que l'Institut Sainte-Catherine (Avignon), (Figure 19).

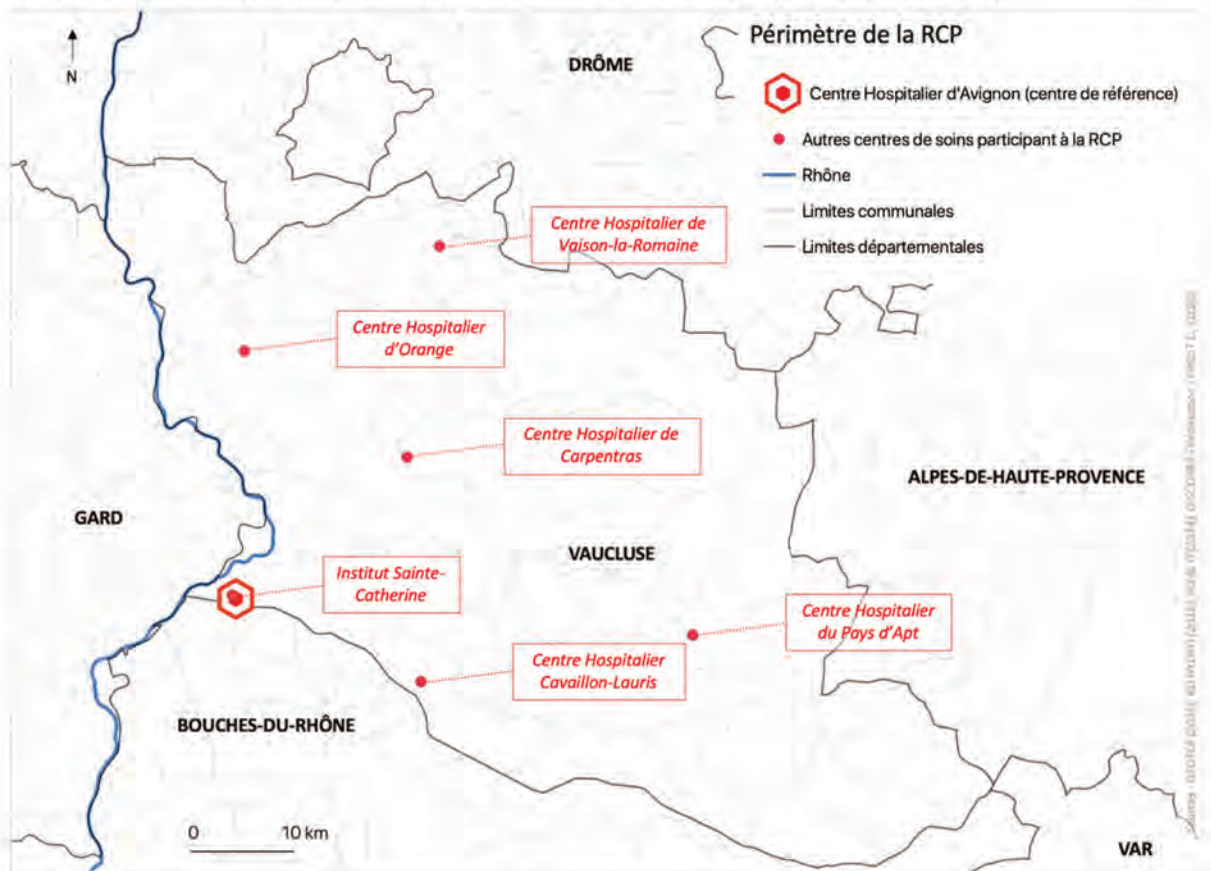
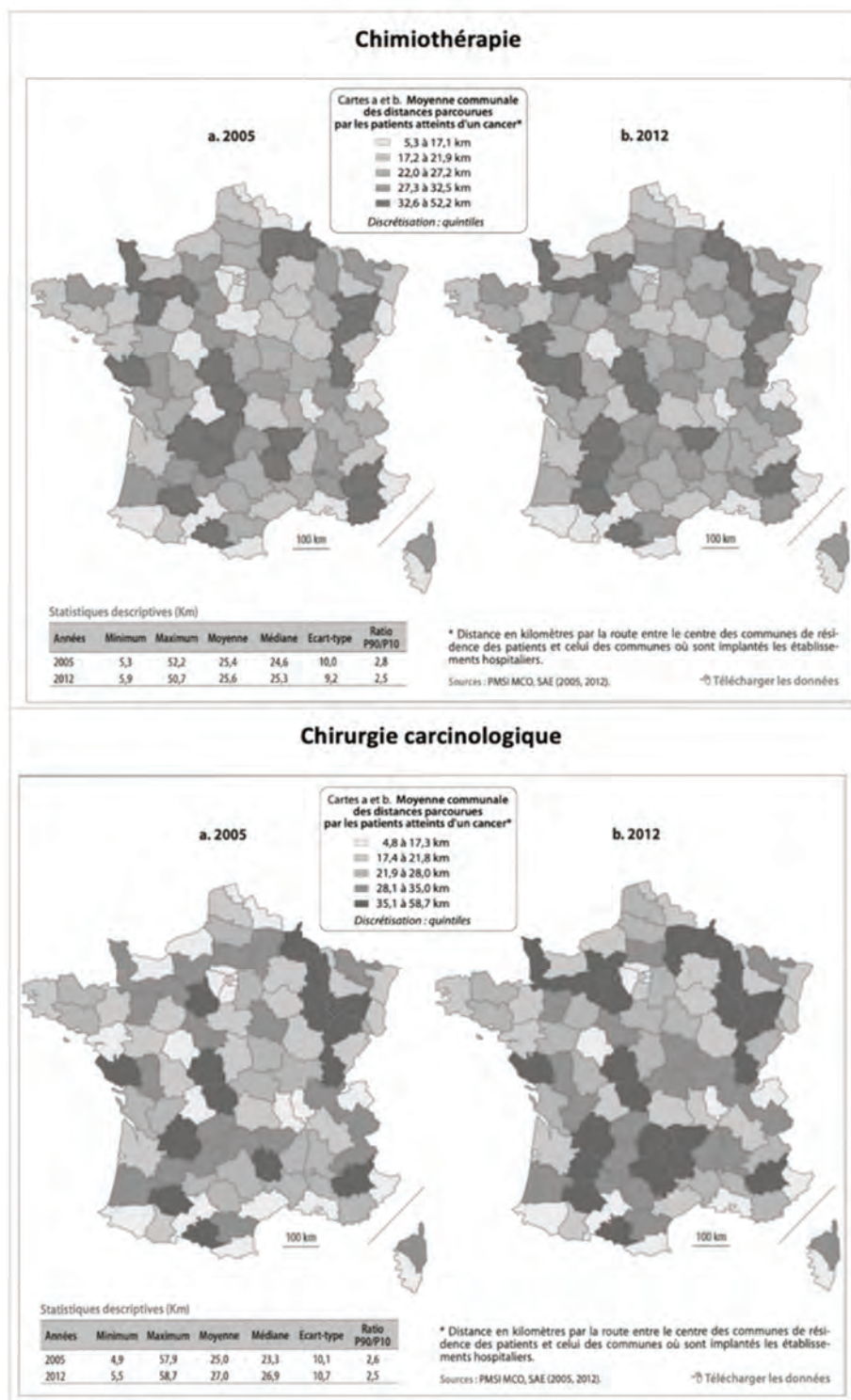


Figure 19 : Localisation des sept centres de soins du département du Vaucluse, participant à la RCP du CHA

Là aussi cette démarche initiée en 2008 est tout à fait inédite. De manière à être le plus exhaustif possible, ce recensement inclut les patient.es de ces sept centres de soins du Vaucluse et pas uniquement ceux et celles pris.es en charge au Centre Hospitalier Henri Duffaut. C'est grâce au détachement de certains médecins dans ces centres, notamment Borhane Slama, que ces patient.es ont également été présenté.es à la RCP du Centre Hospitalier Henri Duffaut et sont donc inclus.es dans le recensement mobilisé ici.

La présence d'un centre en un lieu ne signifie pas qu'il est accessible en tout point du département, et dans les mêmes conditions. En effet, certaines caractéristiques (topographie, réseaux de communication) peuvent faciliter ou, au contraire, rendre plus complexe l'accès à un centre de soins. L'accès à un des sept centres de prise en charge mentionnés ci-dessus est possible, en moins de 30 minutes en voiture, depuis la quasi-totalité du département du Vaucluse. Certaines études conduites en géographie ont permis d'estimer la distance moyenne parcourue ainsi que le temps moyen pour accéder à une structure de soins, suivant le type de soins et suivant les départements. Qu'il s'agisse d'un recours pour chimiothérapie ou pour chirurgie carcinologique, l'Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (Irdes, 2017) estimait pour l'année 2012, que la distance moyenne parcourue par les patient.es atteints d'un cancer était, pour le département du Vaucluse, respectivement comprise entre 27,3 et 32,5 km et entre 21,9 et 28 km, soit un peu plus que la moyenne nationale (25 km) qu'il s'agisse de l'accès aux soins de chimiothérapie ou de chirurgie carcinologique (Figure 20).



a. 2005



b. 2012



Cartes a et b. Moyenne communale des distances parcourues par les patients atteints d'un cancer*

- 4,8 à 17,3 km
- 17,4 à 21,8 km
- 21,9 à 28,0 km
- 28,1 à 35,0 km
- 35,1 à 58,7 km

Discretisation : quintiles

Années	Minimum	Maximum	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Ratio P90/P10
2005	4,9	57,9	25,0	23,3	10,1	2,6
2012	5,5	58,7	27,0	26,9	10,7	2,5

* Distance en kilomètres par la route entre le centre des communes de résidence des patients et celui des communes où sont implantés les établissements hospitaliers.

Sources : PMSI MCO, SAE (2005, 2012).

[Télécharger les données](#)

Figure 20 : Distances parcourues pour l'accès aux soins de chimiothérapie et de chirurgie carcinologique, en 2005 et 2012, selon les départements français (Source : Irdes, 2017, p. 4-5).

Il est aussi pertinent de s'intéresser à l'accessibilité réelle du CHA, centre hospitalier de référence. En modélisant la distance-temps pour accéder au centre⁴⁸, il est possible de

⁴⁸ Les modalisations de l'accessibilité réelle au Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon ainsi qu'aux six autres centres de prise en charge des patients inclus dans ce recensement, ont été réalisées à partir d'un des outils proposés par le Géoportail,

constater que ce dernier est accessible, en 1 heure de voiture, depuis la quasi-totalité du département du Vaucluse ainsi que depuis une partie des départements limitrophes. L'accès en 30 minutes s'inscrit dans un périmètre plus restreint. L'accès à un des sept centres de soins participant à l'enquête du GISCOMP84 en 30 minutes est possible depuis la majorité du département (Figure 21).

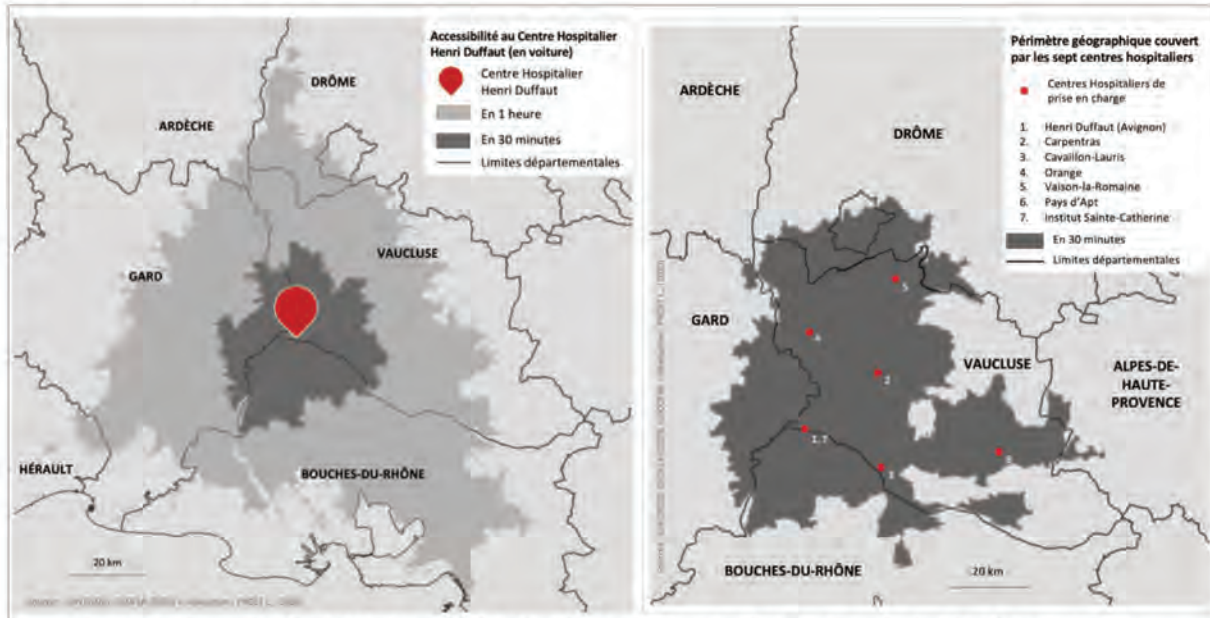


Figure 21 : Accessibilité aux sept centres de soins de prise en charge des patient.es inclus dans le recensement systématique

La localisation géographique du CHA est tout à fait particulière. En effet, situé dans le département du Vaucluse, le centre hospitalier ne se trouve également qu'à quelques minutes des départements des Bouches-du-Rhône et du Gard. Il n'est donc pas rare que des patient.es résidant dans ces départements soient pris en charge dans un des sept centres de soins mentionnés ci-dessus et inclus dans le recensement systématique du service d'onco-hématologie. Nous constatons aussi que les patient.es recensés *via* cette RCP résidaient, au moment du diagnostic, à proximité du CHA (dans le département du Vaucluse ou en dehors) ou des autres centres de prise en charge. Sur 969 patient.es avec un diagnostic de LNH (diagnostiqués entre 2008 et 2018) recensés, 962 ont pu être géolocalisés. 71% d'entre eux résidaient dans un rayon de 25 km autour du CHA et 93% dans un rayon de 50 km (Figure 22 et Tableau 6).

permettant le calcul d'isochrones. S'il s'agit pour l'instant d'une version *Bêta*, pour laquelle la précision des résultats peut ne pas être optimale, ces éléments permettent d'avoir une idée du périmètre à l'intérieur duquel l'accès à un centre de prise en charge est inférieur à une durée donnée (ici : 30 et 60 minutes). Pour accéder au service de calcul d'isochrones, mis à disposition par le Géoportail, voir : <https://www.geoportail.gouv.fr/actualites/service-de-calcul-disochrones-et-disodistances> (Consulté en 2020).



Figure 22 : Provenance géographique des patient.es inclus dans le recensement du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut (CHA)

Tableau 6 : Effectifs et part de patient.es résidant dans un rayon de 25, 50, 75, 100 et plus de 100 km autour du Centre Hospitalier Henri Duffaut (CHA)

Dans un rayon de ... km au Centre Hospitalier Henri Duffaut (Avignon)	Nombre de patient.es (simple)	Nombre de patient.es (cumulé)	Part cumulée
25 km	689	689	71,6
50 km	206	895	93,0
75 km	47	942	97,9
100 km	4	946	98,3
Plus de 100 km	16	962	100

Assez logiquement, le périmètre de provenance géographique des patient.es est sensiblement concordant avec celui délimité par l'accessibilité réelle au CHA (Figure 21). La majorité des patient.es recensé.es (N = 669) habitait, au moment du diagnostic, dans le département du Vaucluse (70% des patient.es géolocalisés). Un peu moins de 30% (N = 278) des patient.es

recensés résidaient dans les départements des Bouches-du-Rhône, de la Drôme ou du Gard au moment du diagnostic (Figure 23).

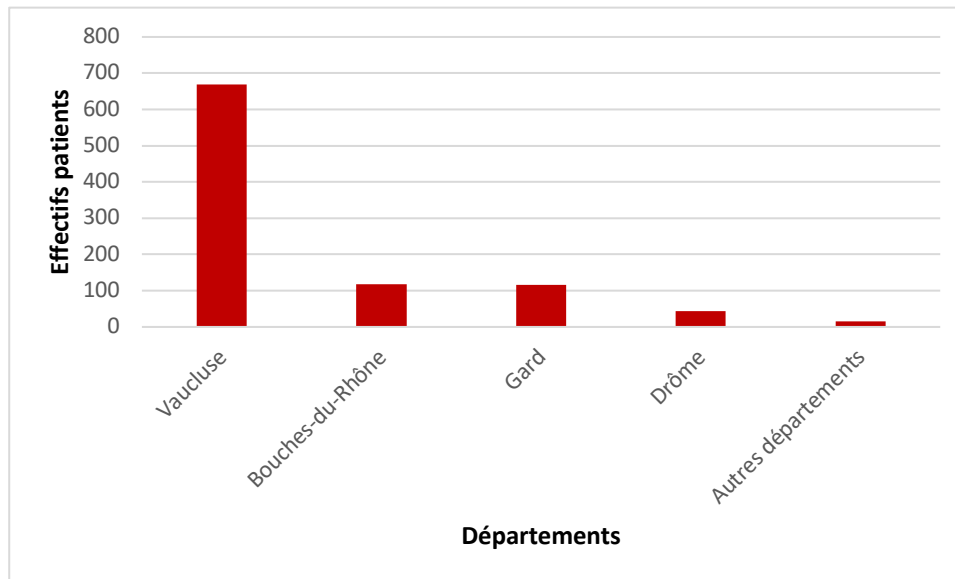


Figure 23 : Patients inclus dans le recensement selon le département de résidence au moment du diagnostic

Parmi les autres départements de résidence figurent Paris, le Haut-Rhin, ou encore la Gironde par exemple, mais seulement 15 patient.es sont dans ce cas. Cela peut s’expliquer par le fait que ces patient.es, peuvent être propriétaires d’une résidence secondaire dans le périmètre en question.

Constituer une base de données à partir des fiches de la RCP hématologie du CHA pose une question cruciale : celle de l’exhaustivité du recensement. En effet, il s’agit ici de recenser (dans la mesure du possible) tous les nouveaux cas d’hémopathies malignes – et ce faisant, de LNH – pris en charge dans un des sept centres de soins présentés ci-dessus, et ce, quel que soit le lieu de résidence des patients. Or, il est fortement probable que des patient.es résidant effectivement dans le département du Vaucluse aient été pris en charge dans des centres de soins situés en dehors du département : ce qui permet de définir le taux de fuite. Les raisons du choix de l’établissement pour le recours aux soins sont variées, et peuvent conduire à une prise en charge en dehors du département : accessibilité géographique, raisons personnelles, résidence secondaire, *etc.* Comme ce recensement, *via* les fiches RCP du Centre Hospitalier Henri Duffaut, ne peut être exhaustif, il nous faut disposer de ce taux de fuite, le plus précisément possible. Le choix d’estimer l’incidence des LNH à des niveaux fins – infra-départementaux – supposerait de disposer de ces taux de fuite au même échelon spatial. Nous essayerons donc de préciser le plus finement possible ce taux de fuite. Les données mises à disposition par l’Agence Technique de l’Information sur l’Hospitalisation (ATIH) *via* sa plateforme *ScanSanté* sont tout à fait intéressantes à mobiliser. Cette plateforme met à disposition des données sur l’activité hospitalière : consommation et production de soins (taux de recours, parts de marché, analyse croisée consommation/production, *etc.*) et ce pour

chacun des domaines d'activité : MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique), SSR (Soins de Suite et de Réadaptation), HAD (Hospitalisation à Domicile) et RIM-P (Recueil d'Informations Médicalisées pour la Psychiatrie) tels qu'ils sont codés dans le PMSI. Elle permet ici de disposer du taux de fuite pour le département du Vaucluse (Tableau 7).

Tableau 7 : Taux de fuite intra-régional en 2019 – Séjours consommés dans d'autres territoires (ou zones spécifiques) de la région / séjours consommés par les patient.es du territoire (ou zone spécifique) MCO-D16. (Source : ATIH, ScanSanté, 2019).

Territoire de santé Zonage de résidence des patient.es	Séjours consommés par les patient.es de la zone géographique	Dont séjours dans d'autres zones géographiques de la région	Taux de fuite de la zone géographique (%)
Alpes-de-Haute- Provence	973	465	47,8
Alpes-Maritimes	5 468	45	0,8
Bouches-du-Rhône	11 598	325	2,8
Hauts-Alpes	643	128	19,9
Var	5 771	1 781	30,9
Vaucluse	2 704	760	28,1

Ici, le taux de fuite est exprimé en nombre de séjours (un.e patient.e pouvant effectuer plusieurs séjours). Il est possible de constater que pour le département du Vaucluse, en 2019, 2 704 séjours ont été consommés en MCO-D16 (Médecine, Hématologie – la catégorie qui nous intéresse ici) par des patient.es résidants dans le département du Vaucluse (« zone géographique »), dont 760 hors du département et dans d'autres zones de la région. Le taux de fuite, pour l'année 2019 est donc estimé ici à 28,1%. Autrement dit, 28,1% des séjours effectués par des patient.es résidant dans le département du Vaucluse, l'ont été en dehors de ce département, dans d'autres zones géographiques. Toutefois, il faut souligner ici qu'il est également possible qu'une fuite soit enregistrée en direction du département du Gard, également limitrophe du Vaucluse, mais toutefois situé en dehors de la région PACA. Ces données sont également disponibles à partir de 2014 et sont synthétisées dans le tableau ci-dessous. Sur la période 2014-2019, le département enregistre un taux de fuite moyen de 31% vers d'autres zones géographiques. Il est également possible de disposer de ces taux de fuite pour la région (Tableau 8).

Tableau 8 : Taux de fuite pour le département du Vaucluse, période 2014-2019

Taux de fuite du département du Vaucluse et de la région PACA (en %)		
Années	Vaucluse	PACA
2014	32,2	2,8
2015	32,4	2,9
2016	33,8	2,7
2017	30,2	2,6
2018	29,1	2,6
2019	28,1	2,5

Sur cette même période, le taux de fuite vers d'autres régions de France est relativement faible (moins de 3%) et stable sur la période. Les habitants de la région PACA ont donc largement tendance à recourir aux soins en Médecine-Hématologie dans leur région. Cette position géographique du Centre Hospitalier Henri Duffaut, situé à l'interface de deux régions (PACA et Occitanie) et de trois départements (Vaucluse, Bouches-Rhône et Gard) fait que certains patients qui auraient dû être pris en charge au CHA l'aient effectivement été dans le département des Bouches-du-Rhône ou du Gard.

Dans la mesure où il s'agit de collecter les informations de sept centres de soins du Vaucluse, répartis dans l'ensemble du département, il est possible d'appliquer un taux de fuite à cette base de données comprise entre 0 et 30%, variable selon les communes du département. Les données produites à partir de ce recensement seront nécessairement une sous-estimation de la réalité. Il ne sera toutefois pas possible de disposer des taux de fuite aux niveaux auxquels les estimations d'incidence seront produites.

Afin de préciser davantage ces taux de fuite, une collaboration avait été initiée avec le Cabinet Nordmann Conseil, pour disposer de ce taux, au moins au niveau de sous-zones géographiques. Initialement, le périmètre retenu pour ces calculs était celui de la zone d'attractivité du Centre Hospitalier Henri Duffaut, qui correspond aux sept centres de soins mentionnés plus haut. Pour des raisons indépendantes de notre volonté, cette collaboration n'a pu se poursuivre et nous ne pouvons disposer, à l'heure actuelle, des taux de fuite à un niveau plus fin que celui du département. Une synthèse des résultats produits et des questionnements soulevés et restés sans réponse dans le cadre de cette collaboration est disponible en annexes (annexe 7).

- **Le choix des variables pour une base de données « sur mesure »**

Une première sélection des variables pertinentes avait déjà été envisagée par le chef du service d'onco-hématologie. Elles ont, pour la plupart, été incluses dans le recensement utilisé ici, même si plusieurs adaptations ont été réalisées, comme le recodage de certaines variables

par exemple (notamment celles relatives à l'adresse de résidence). Cette première liste regroupait les items suivants (Tableau 9).

Tableau 9 : Liste des variables initiales documentées dans le recensement systématique du service d'onco-hématologie

Variable	Clé de codage	Explicitations – Précisions
Année de la RCP	JJ/MM/AAAA	Date à laquelle la RCP a eu lieu
ID Anonymisation	Type histologique + numéro incrémental	Les informations directement identifiantes telles que le nom et le prénom du/de la patient.e ont été remplacées par un code d'anonymisation
Sexe	Masculin / Féminin	
Date de naissance	JJ/MM/AAAA	
Lieu de résidence au moment du diagnostic	CP + COM	Code postal + Commune (Ex : 84000 – Avignon)
Date de début de maladie	JJ/MM/AAAA	Date de diagnostic
Commentaire traitement	Texte	Description précise du commentaire traitement : proposition faite au/ à la patient.e
Phase	Initiale / Rechute + type de rechute	Dans cette configuration, un.e patient.e peut donc apparaître une ou plusieurs fois dans la base de données, en fonction de s'il a fait une ou plusieurs rechute(s)
Type histologique	Texte	Plus de 60 types histologiques précis sont renseignés dans la base de données rendant, de fait, impossible la mise en œuvre d'une analyse statistique par sous-types histologique pertinente <i>Ex 1 : Leucémie lymphoïde chronique B – Lymphome B à petits lymphocytes</i> <i>Ex 2 : Leucémie myéloïde chronique, chromosome de Philadelphie [t(9 ; 22), (q34 ; q11), BCR/ABL]+</i>
Traitement 1	Texte	Type de traitement mis en place
Commentaire proposition	Texte	Commentaire sur la fréquence des traitements, les types de protocole mis en place, les bilans et examens à faire réaliser et à quelle échéance

Une phase importante de réflexion sur ces deux aspects a été engagée. En effet, ces considérations et adaptations ont été réalisées de manière à ne collecter que les informations strictement nécessaires à l'analyse proposée ici, en accord avec les principes formulés par la CNIL. Dans cette perspective, l'ancrage de cette recherche dans un dispositif de type GISCO, par essence pluridisciplinaire et qui dans le département du Vaucluse, est hébergé au CHA, a été salvateur. En effet, cette phase d'adaptation a été réalisée de concert avec l'équipe du

GISCOB84, en particulier les médecins, pour la rendre utilisable dans le cadre de cette recherche en géographie. Typiquement, le regroupement des 60 sous-types histologiques, initialement renseignés n'aurait pu être effectué sans l'expertise des médecins hématologues. Il en est de même pour l'explicitation des différentes variables mentionnées ci-dessus. De plus, le fait d'envisager l'inclusion de variables relatives à l'espace (code postal et commune de l'adresse de résidence au moment du diagnostic entre autres) traduit bien les interrogations du chef de service quant à la répartition des cas d'hémopathies malignes dans l'espace, et nous permet de mettre en œuvre des approches relatives à ces questionnements. Les variables et codages associés retenus pour la base de données mobilisée dans le cadre de ce travail sont présentés ci-dessous (Tableau 10).

Tableau 10 : Variables et clés de codage retenues pour la base de données mobilisée dans cette recherche

Variables	Clé de codage
1. N°ID	Type histologique + numéro incrémental
2. Sexe	M = Masculin F = Féminin
3. Année de naissance	AAAA MM LMC MDK LAM/LAL
4. Type histologique	LLC Lymphome T LZM MCL LF LDGCB
5. Année du diagnostic	AAAA
6. Statut vital (Décès)	1 = Oui 0 = Non
7. Code Postal de la commune de résidence au moment du diagnostic	Ex : 84 000
8. Commune de résidence au moment du diagnostic	Nom de la commune – Ex : Avignon

À partir des fiches RCP, le chef de service avait, dès 2008, commencé à 1) identifier les cas d'hémopathies malignes pris en charge dans un des sept centres de soins partenaires et 2) renseigner certaines des variables mentionnées dans le Tableau n°9. Dans le cadre de cette recherche, nous sommes repartis de cette première ébauche du recensement et avons harmonisé la saisie, pour les variables n°2 à n°6, indiquées ci-dessus dans le tableau n°6. Les fiches RCP ont été mises à disposition au sein de l'hôpital et saisies dans ce cadre. La phase d'harmonisation des données s'est déroulée sur deux semaines et a permis la constitution

d'une base de données incluant au total 2668 cas d'hémopathies malignes vus dans le cadre de la RCP entre 2008 et 2018. Les données relatives à l'adresse de résidence au moment du diagnostic (variables n°7 et n°8) ont ensuite été complétées à partir du logiciel interne de l'hôpital (*i.e. Clinicom*) au cours d'une semaine supplémentaire de saisie, également effectuée sur place. Les précisions sur les conditions de saisie sont ici importantes étant donné qu'il s'agit, de données sensibles pour lesquelles toutes les précautions doivent être prises en termes de collectes, traitements et restitution. En ce sens, et parce que les fiches RCP et le logiciel Clinicom de l'hôpital permettent un accès aux données identifiantes (nom, prénom, date de naissance entre autres), il est indispensable de procéder à leur anonymisation ou pseudonymisation, et ce, en amont de toutes opérations de traitement et d'analyse. La CNIL explicite la distinction à faire entre anonymisation et pseudonymisation, qu'il est important de préciser ici. L'anonymisation est « un traitement qui consiste à utiliser un ensemble de techniques, de manière à rendre impossible, en pratique, toute identification de la personne par quelque moyen que ce soit et ce de manière irréversible » (CNIL, 2019b). La pseudonymisation est quant à elle « un traitement de données personnelles réalisé de manière à ce qu'on ne puisse plus attribuer les données relatives à une personne physique sans avoir recours à des informations supplémentaires. En pratique, la pseudonymisation consiste à remplacer les données directement identifiantes (nom, prénom, *etc.*) par des données indirectement identifiantes (alias, numéro d'un classement, *etc.*) » (CNIL). La différence entre les deux types de traitement tient au caractère réversible de l'opération. Dans le cadre de cette recherche, il s'agit d'une pseudonymisation. Il a donc été question de remplacer les données identifiantes par un numéro identifiant. Celui-ci (variable n°1 de la base de données) est composé du sous-type histologique d'hémopathies malignes du/de la patient.e (ex : LDGCB) associé à un nombre (ex : 002). Une table de correspondance a donc été créée et permet d'associer ce numéro identifiant aux données personnelles du/de la patient.e (Figure 24).

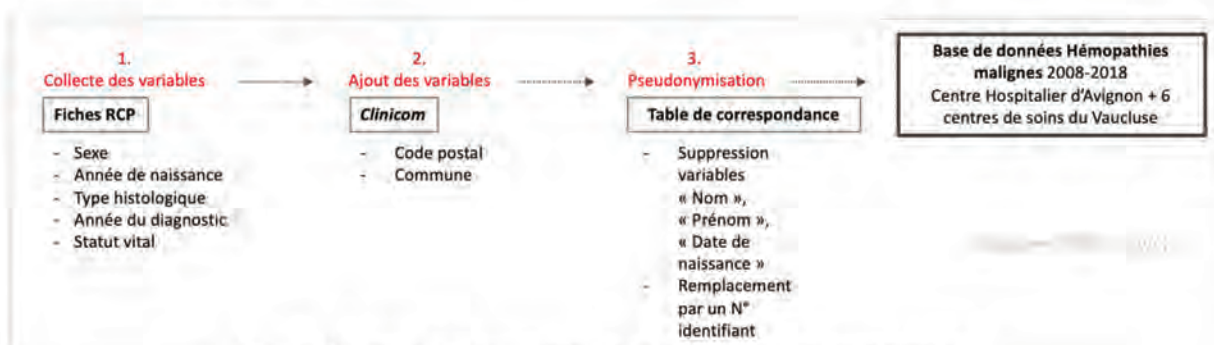


Figure 24 : Étapes de la constitution de la base de données pseudonymisée

2. Incidence des LNH en Vaucluse : calcul des RSI à un niveau fin

Cette base de données peut donc potentiellement être mobilisée pour caractériser des zones de sur-incidence à l'intérieur des limites du département. Cette mise en évidence possible d'une hétérogénéité spatiale de l'incidence nous invitera par la suite à questionner

l'existence d'une cooccurrence entre secteurs de sur-incidence et présence de facteurs de risques associés au développement des LNH. Dans un premier temps, il sera donc question de préciser le choix de l'indicateur ainsi que les paramètres retenus, à partir d'une première analyse de la base de données. Il sera ensuite question de mettre en œuvre le calcul de l'indicateur au niveau communal, pour le département du Vaucluse uniquement. Les premiers résultats obtenus seront analysés au regard des limites méthodologiques inhérentes [aux modalités] à cette démarche.

2.1. Les paramètres retenus pour le calcul des SIR

Une première description statistique peut être effectuée à partir de la base de données constituée. Cette description doit aussi permettre de vérifier les deux hypothèses initiales formulées par le chef du service d'onco-hématologie. Pour rappel, il percevait d'une part une augmentation du nombre de cas pris en charge dans le service ou celui d'un des six autres centres participant à la RCP commune, et semblait constater d'autre part un rajeunissement des patients diagnostiqués. Ces premiers éléments permettront de guider le choix des paramètres à retenir pour caractériser l'incidence des LNH. Parmi ces paramètres, il est question ici de préciser la période d'incidence des cas retenue, mais aussi le périmètre géographique sur lequel portera cette géographie ainsi que le niveau auquel les analyses sont mises en œuvre.

Si cette base de données ne peut être qualifiée de registre, son analyse met en évidence sa richesse et les questions qu'elle permet de poser. Sur la période 2008-2018, ce sont donc 2 668 cas d'hémopathies malignes qui ont été recensés, représentant en moyenne, environ 242 nouveaux cas chaque année. Les LNH⁴⁹ représentent 60% (N = 1 605) de l'ensemble des hémopathies malignes recensées, avec chaque année, en moyenne, 145 nouveaux cas. Le sex-ratio est d'environ 1,3, qu'il s'agisse de l'ensemble des hémopathies malignes ou des seuls LNH : ces résultats sont conformes aux données disponibles dans la littérature : France Lymphome Espoir (Maj. 2019) indique un ratio de 1,2. Les effectifs des hémopathies malignes / des LNH recensés par année, mettent en évidence le caractère singulier de l'année 2008 ainsi qu'une variation plus ou moins importante de l'incidence au cours de la période (Figure 25).

⁴⁹ Ici, les LNH regroupent les sous-types suivants : LDGCB, LZM, MCL, MM, Lymphome T et LF.

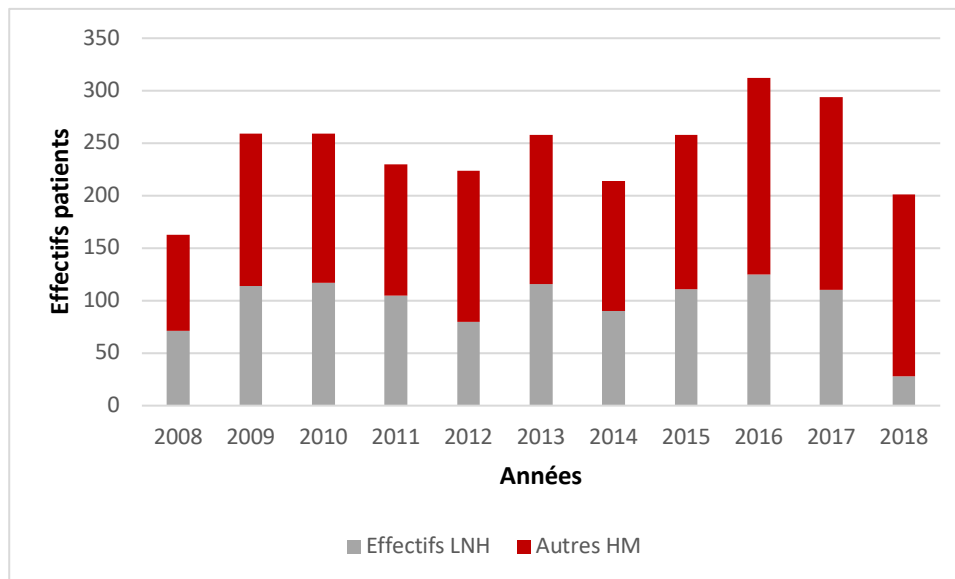


Figure 25 : Hémopathies Malignes (HM) et Lymphomes Non-Hodgkiniens (LNH) recensés sur la période 2008-2018 (Source : recensement systématique du service d'onco-hématologie du CHA)

En 2008, ce sont seulement 163 cas d'hémopathies malignes qui ont été recensés dont 92 étaient des LNH. Un des éléments pouvant expliquer ce constat réside dans le fait que 2008 constitue l'année à partir de laquelle le chef du service a commencé à recenser les cas d'hémopathies malignes, en lien avec les observations faites dans son service, antérieure à cette date. Il a commencé, à partir de cette date et selon les fiches RCP, puis au fil de l'eau, à recenser les nouveaux cas pris en charge dans le service. Parce que 2008 constitue l'année à partir de laquelle il décide de mettre en place ce recensement, elle a nécessairement été un moment de cadrage des paramètres du recensement. L'exhaustivité du recensement pour cette année peut donc être, plus que pour les autres années, être remise en cause et ne sera pas mobilisée dans le cadre de cette recherche. Les analyses effectuées et le calcul des RSI au niveau des communes, porteront donc sur une période débutant *a minima* en 2009.

Sur l'ensemble de la période 2009-2017, la répartition des effectifs selon le sous-type d'hémopathies malignes est également intéressante (Figure 26).

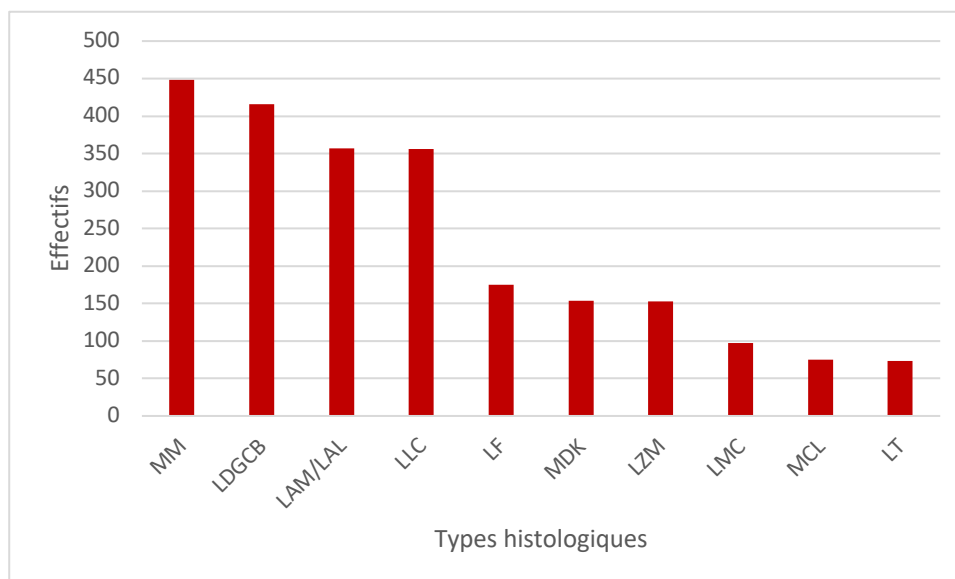


Figure 26 : Répartition des patients recensés sur la période 2009-2017, selon le sous-type d'hémopathies malignes (Source : recensement systématique du service d'onco-hématologie du CHA)

Les Myélomes Multiples (MM) constituent le sous-type le plus fréquemment recensé, suivis des Lymphomes Diffus à Grandes Cellules B (LDGCB). Tous deux sont des sous-types de LNH. Arrivent en troisième position les Leucémies Aiguës Myéloïdes (LAM) et les Leucémies Aiguës Lymphoïdes (LAL). D'une manière générale, les tendances observées *via* ce recensement sont plutôt concordantes avec les données de la littérature. En effet, selon le rapport « Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim – Partie 2 : Hémopathies malignes » (Monnereau *et al.*, 2013), les MM (4 888 cas), LLC (4 464 cas), LDGCB (4096 cas) et LAM/LAM (2791 cas) figurent parmi les types histologiques les plus fréquemment diagnostiqués en France en 2012.

L'analyse de l'évolution des effectifs de patient.es au cours de la période pour chacun des sous-types est également intéressante. L'évolution du nombre de nouveaux patient.es diagnostiqués pour chacun des sous-types, au cours de cette période est disponible en annexes (annexe 8) et nous reviendrons ici sur un sous-type en particulier, mettant en évidence une problématique à laquelle nous avons été confrontés. Pour cela, prenons les effectifs de patient.es avec un diagnostic de Lymphome de la Zone Marginale (LZM), qui sont un sous-type de LNH (Figure 27).

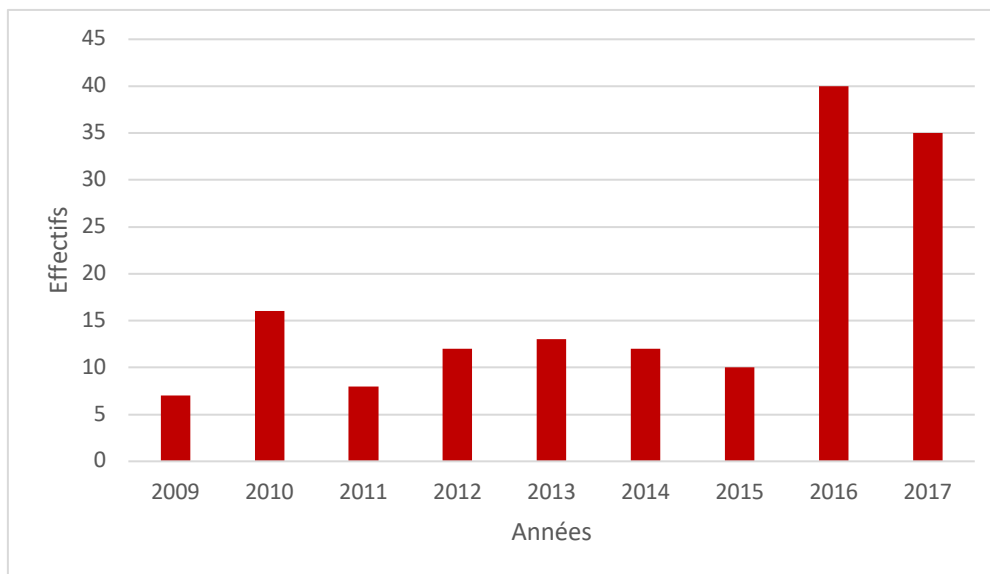


Figure 27 : Répartition des effectifs de LYM au cours de la période 2009-2017 (Source : recensement systématique du service d'onco-hématologie du CHA)

Il est ici possible de constater assez nettement une évolution importante entre les effectifs *ante* 2016 et à partir de 2016, avec un nombre de nouveaux cas multiplié par 4. Après discussion avec l'équipe du GISCOP84, il apparaît que cette augmentation soudaine du nombre de nouveaux cas diagnostiqués soit liée en réalité à une redéfinition des critères de classification des LYM en particulier. Ce faisant, des pathologies qui avant cette date auraient été classées comme autre sous-types, sont, à partir de 2016, considérés comme des LYM. Ainsi, ce constat nous amène à être vigilants lorsqu'il est question d'analyser l'incidence et son évolution dans le temps, particulièrement lorsqu'il est question des hémopathies malignes, dont la classification des différents sous-types peut évoluer, parfois de manière importante. C'est le cas des LYM, mais plus récemment (2020), des MM, qui ont intégré le groupe des LNH, alors qu'ils constituaient, jusqu'ici, un groupe à part entière aux côtés des LNH, des Leucémies et de la Maladie de Hodgkin. Au cours de cette recherche doctorale, ces changements survenus dans la classification ont impliqué une mise-à-jour au fil de l'eau des résultats.

Ces premiers traitements statistiques permettent aussi de vérifier une des hypothèses initialement formulées par le chef du service d'onco-hématologie à savoir, un possible rajeunissement des patient.es. Les hémopathies malignes de manière générale, à l'exception de la Maladie de Hodgkin (MDK) touchent davantage les personnes d'âge avancé. En effet, France Lymphome Espoir indique, à partir des données de la HAS⁵⁰, un âge moyen de diagnostic du LNH de 63-64 ans chez les hommes et compris entre 66 et 70 ans chez les femmes. À partir de ce recensement, il est possible de constater une légère diminution de l'âge moyen au diagnostic chez les patient.es avec un diagnostic d'hémopathies malignes (Figure 28).

⁵⁰ HAS – Guide médecin, ALD n°30 – Lymphomes Non-Hodgkiniens de l'adulte.

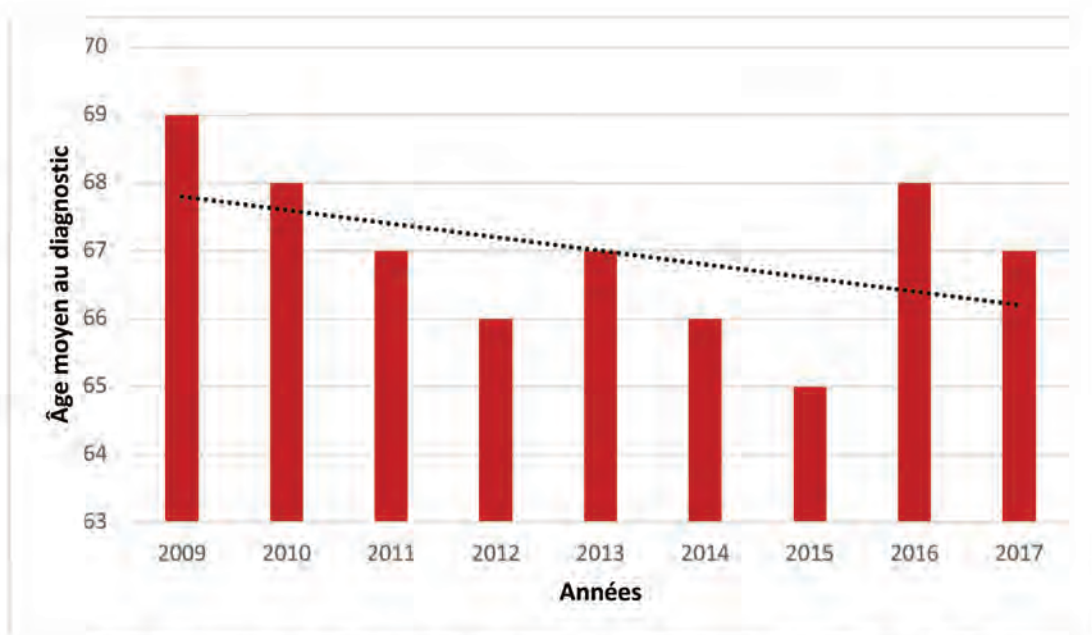


Figure 28 : Évolution de l'âge moyen au diagnostic, toutes hémopathies malignes confondues

Au cours de la période 2009-2017, il est toutefois possible de distinguer trois séquences distinctes au cours desquelles l'âge moyen au diagnostic diminue : de 2009 à 2012 (en passant de 69 ans à 66 ans), de 2013 à 2015 (en passant de 67 ans à 65 ans) et à partir de 2016. Certains sous-types d'hémopathies malignes (les myélomes multiples entre autres) présentent la particularité d'être diagnostiqués relativement tôt en comparaison des autres sous-types (30/35 ans contre 60-65 ans). Une augmentation du nombre de cas de MM au cours de ces trois séquences pourrait expliquer, au moins en partie, cette baisse de l'âge moyen au diagnostic.

Lorsque l'on s'intéresse à cette évolution selon le sexe, on peut constater que chez les hommes, cet âge moyen au diagnostic, toutes hémopathies malignes confondues, semble légèrement augmenter sur la période, à l'inverse de l'évolution chez les femmes, qui semble pour sa part, connaître une diminution plus marquée (Figure 29 a et b).

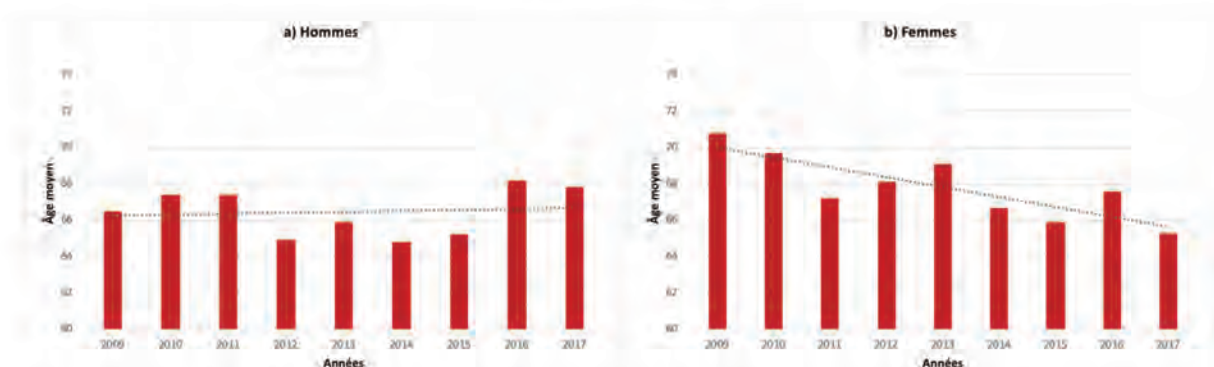


Figure 29 : Évolution de l'âge moyen au diagnostic sur la période 2009-2017, toutes hémopathies malignes confondues, selon le sexe

Les estimations d'incidence présentées ne porteront cependant que sur la période 2009-2015. Le choix des bornes temporelles a, entre autres, été guidé (pour ce qui concerne la borne supérieure), par la disponibilité des données. En effet, au moment de la réalisation de ces estimations, une partie des données (relatives à la population de référence mises à disposition par l'Insee) n'étaient pas disponibles pour les années postérieures à 2015. Nous y reviendrons plus en détails au moment de la présentation de l'indicateur d'incidence retenu. De plus, cette recherche portera préférentiellement uniquement sur les LNH (N = 950).

Lorsque l'on s'intéresse à la localisation des cas d'hémopathies malignes, il est possible de constater que 68,7 % des cas d'hémopathies malignes recensés sur la période 2009-2015 et inclus dans le recensement systématique du service d'onco-hématologie résidaient, au moment du diagnostic, dans le département du Vaucluse (ce qui est assez logique étant donné que le recensement prend en compte les patients pris en charge dans 7 centres de soins du département). Malgré tout, 13% des cas recensés résidaient dans les Bouches-du-Rhône et 10% dans le département du Gard. 5% des cas résidaient dans le département de la Drôme et de manière moindre, 0,5% en Ardèche. Si l'on s'intéresse spécifiquement au département du Vaucluse, Avignon, commune la plus peuplée du département (92 130 habitants) enregistre près de 20% des effectifs d'hémopathies malignes recensés dans le département. Orange, deuxième commune la plus peuplée du département (29 561 habitants), qui enregistre pour sa part 57 cas. D'autres communes, beaucoup moins peuplées, enregistrent malgré tout un nombre d'hémopathies malignes notable : c'est par exemple le cas de Sault (1363 habitants) où 5 cas ont été diagnostiqués. Une première cartographie de la répartition des cas d'hémopathies malignes, agrégés au niveau des communes des départements de la basse vallée du Rhône permet de mettre en évidence un phénomène prévisible : les communes situées dans le bassin d'attraction d'un des sept centres de soins participant à la RCP commune qui enregistrent les effectifs de cas d'hémopathies malignes les plus importants sont également celles qui sont les plus densément peuplées (Figure 30).

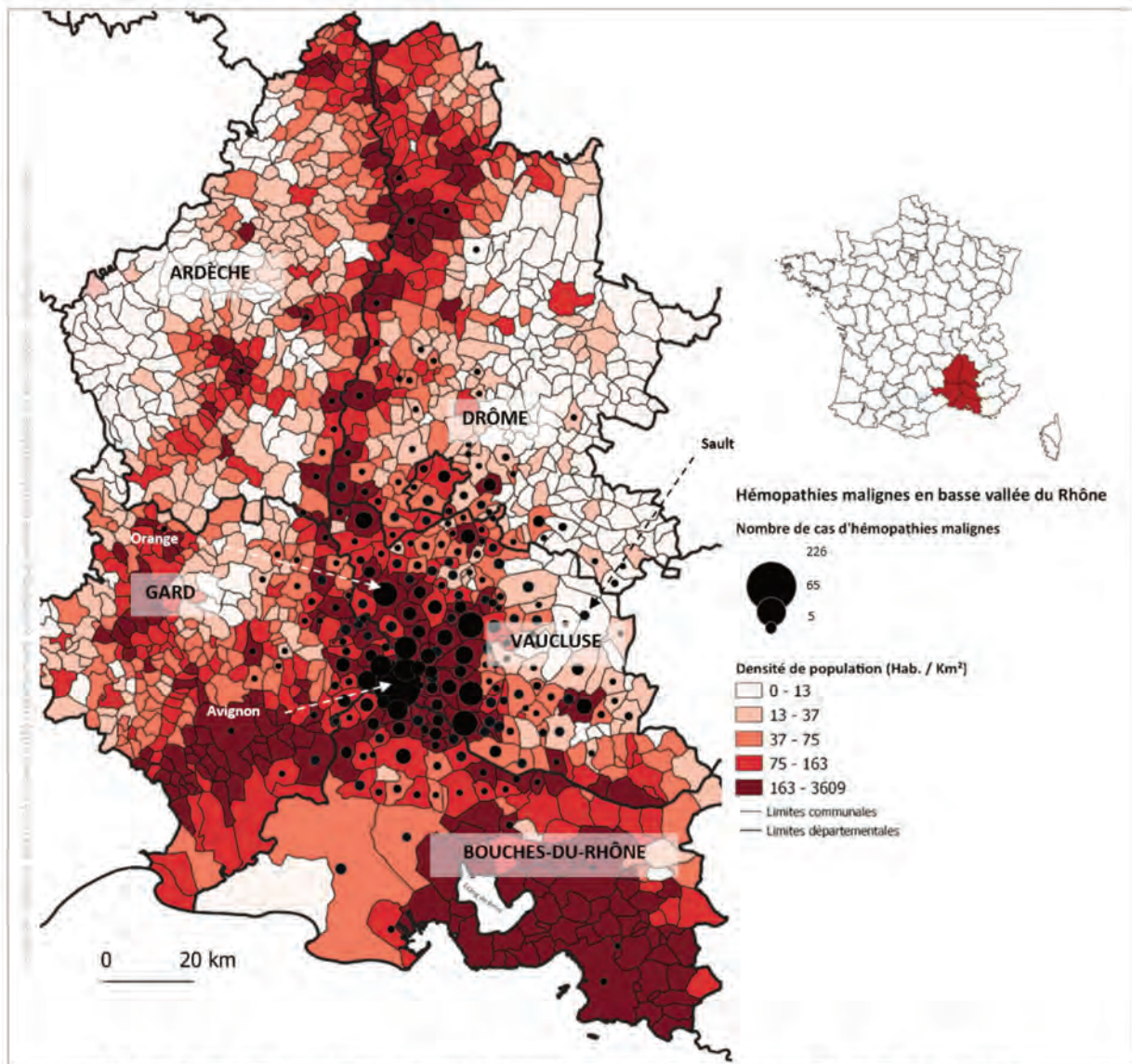


Figure 30 : Cas d'hémopathies malignes et densités de population en basse vallée du Rhône, en 2015

Les 12 premières communes les plus densément peuplées du département enregistrent plus de 50% des cas d'hémopathies malignes recensés. Si certaines communes comme Vedène, Saint-Saturnin-lès-Avignon, Jonquerettes, ou encore par exemple Morières-Lès-Avignon, qui figurent parmi les plus densément peuplées – respectivement 959, 776, 560 et 786 habitants au Km² – n'enregistrent respectivement que 18, 12, 7 et 1 cas d'hémopathies malignes, d'autres communes, moins densément peuplées enregistrent quant à elles, plus important d'hémopathies malignes. C'est par exemple le cas de Pernes-les-Fontaines qui enregistre une densité de 187 habitants au Km² (légèrement supérieure à la moyenne départementale de 150 habitants au Km²) et recense 29 cas d'hémopathies malignes.

Le calcul du ratio *effectif de cas d'hémopathies malignes / population communale* permet justement de corriger cet effet taille de la commune. Il permet de mettre en évidence des communes pour lesquelles les effectifs de cas sont particulièrement élevés rapportés à la population communale (Figure 31).

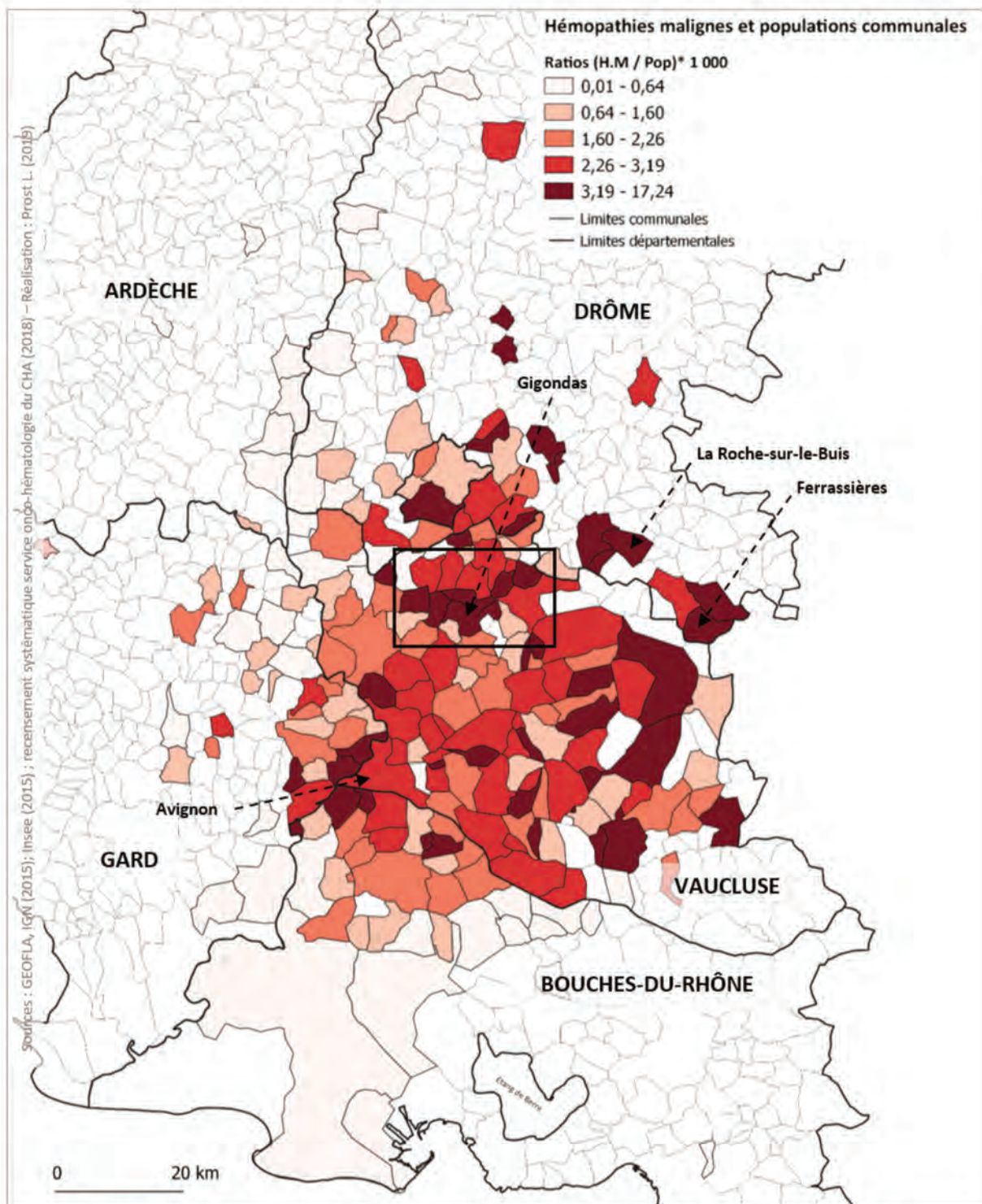


Figure 31 : Cas d'hémopathies malignes rapportés aux effectifs des populations communales, en 2015

En neutralisant l'effet taille d'autres communes sont mises en évidence. Elles sont essentiellement localisées de part et d'autre d'un axe Nord-Ouest/Sud-Est. Parmi les communes qui enregistrent les ratios les plus élevés, certaines apparaissent relativement regroupées. C'est notamment le cas de Ferrassières (17,2 cas pour 1 000 habitants), de la Roche-sur-le-Buis (10,2 cas pour 1 000), ou encore de Gigondas (9,4 pour 1 000) et de ses voisines (Figure 31, encadré noir).

Parce que les connaissances sur les hémopathies malignes actuellement disponibles soulignent l'hétérogénéité de ces cancers, une analyse de l'ensemble des sous-types d'hémopathies malignes ne présente ainsi que peu d'intérêts. C'est pourquoi cette recherche se focalise uniquement sur les LNH. Ainsi, une analyse des ratios de cas de LNH ramenés aux effectifs de population communale a été réalisée (Figure 32).

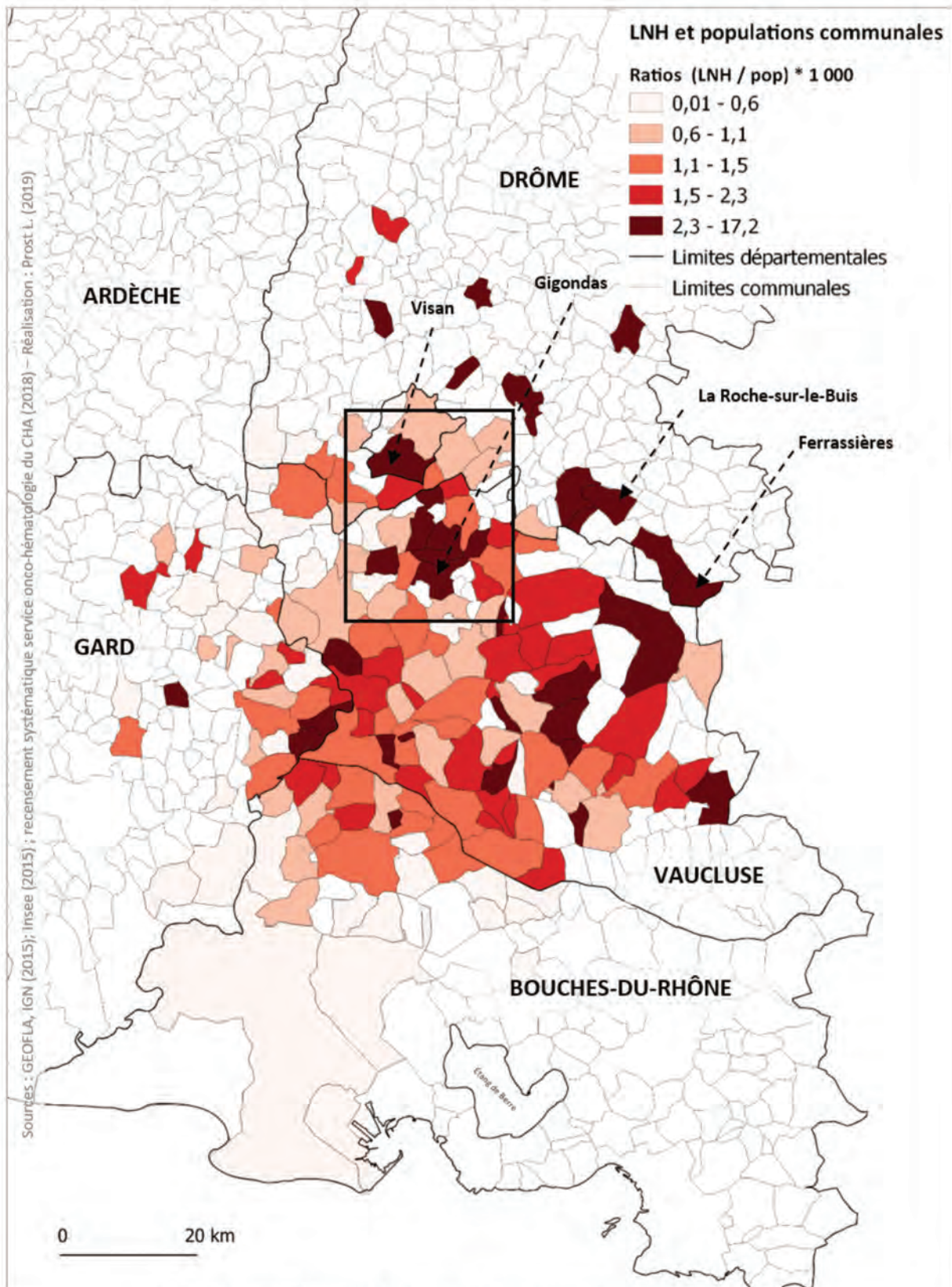


Figure 32 : Cas de LNH rapportés aux effectifs des populations communales, en 2015

Pour les cas de LNH en particulier, les communes présentant les ratios les plus importants sont sensiblement les mêmes et semblent également être regroupées. De la même manière, des regroupements peuvent également être constatés. Ferrassières (116 habitants, 2 cas de LNH)

enregistre toujours le ratio le plus élevé (17,2 cas pour 1 000 habitants). Gigondas enregistre un ratio moindre mais toujours important (7,5 cas pour 1 000 habitants), de la même manière qu'un ensemble de communes situées à proximité.

Toutefois, si les taux bruts permettent d'avoir une idée de la répartition des cas d'hémopathies malignes de manière générale, des LNH en particulier, au sein du périmètre considéré dans cette étude, ils ne prennent pas en compte la structure par âge et par sexe de la population de ces différentes unités géographiques. En effet, cela peut apparaître problématique notamment pour des entités géographiques qui présentent une répartition par âge et par sexe spécifique (entité où la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans, ou au contraire, des entités où la population serait plutôt jeune). Cette dimension est d'autant plus importante à considérer lorsque l'on s'intéresse au cancer, et plus spécifiquement aux hémopathies malignes de l'adulte. La prise en compte de la structuration par âge de la population communale est donc nécessaire afin de pouvoir analyser les variations d'incidence le plus justement possible, justifiant ainsi le choix des RSI pour caractériser ces variations, spécifiquement dans le cas des LNH.

2.2. Calculs des RSI au niveau infra-départemental : enseignements et limites

▪ Les paramètres retenus pour le calcul des SIR

Rappelons ici que le RSI sera calculé pour chacune des communes du département du Vaucluse, pour une période donnée et uniquement pour les LNH de l'adulte. D'autres paramètres doivent également être considérés. Rappelons pour cela que cet indicateur permet de comparer le nombre de cas de cancers observés dans une zone géographique précise à un nombre de cas de cancers théoriquement attendus dans cette même zone, si cette dernière présentait les mêmes caractéristiques de la structuration par âge qu'un ensemble de référence (nécessairement plus vaste).

Son calcul se résume par la formule suivante :

$$\text{RSI}_{\text{Commune } i} = \frac{\text{Nombre de cas de cancers observés}_{\text{Commune } i}}{\text{Nombre de cas de cancers attendus}_{\text{Commune } i}}$$

Structure de la population

L'intérêt principal du calcul des RSI est que ces derniers prennent en compte la structure par âge de la population pour le calcul de l'incidence. Étant donné que les hémopathies malignes, et les LNH en particulier, sont (sauf MDK) des maladies du sujet âgé, la mise en œuvre de cette standardisation apparaissait nécessaire. Cela implique une mise en forme préalable des données. Il est donc nécessaire, pour chaque commune du périmètre du département, de mettre en forme un tableau détaillant pour chacune des années, la structure par classes d'âge

de la population de la commune en question⁵¹. Idéalement, il aurait été souhaitable de pouvoir disposer des informations pour des classes d'âge quinquennales. Cette information n'est pas disponible pour les communes de moins de 2 000 habitants, pour lesquelles seules les classes d'âge de 15 ans en 15 ans sont disponibles. Pour le département du Vaucluse, plus de 65% (N = 98) des communes sont concernées. Au vu de ces éléments, les classes retenues ici sont des classes de 15 ans en 15 ans.

Nombre de cas de cancers observés Commune i : décompte du nombre de cas recensés par le service d'onco-hématologie du CH Avignon pour la période 2009-2015. Le calcul des RSI est réalisé sur la période 2009-2015. En effet, il n'était pas possible de considérer le début du recensement (2008) au vu des éléments présentés ci-dessous. Pour ce qui est de la borne supérieure, celle-ci a été conditionnée par la disponibilité des données de population de l'Insee, pour le calcul de la population de référence et des taux spécifiques. À l'heure de la réalisation de cette analyse, les données démographiques n'étaient disponibles que jusqu'en 2015. Il s'agit donc, pour la commune en question, de compter le nombre de cas d'hémopathies malignes recensés par le service, selon l'année du diagnostic et l'âge au diagnostic du/de la patient.e.

Nombre de cas de cancers attendus Commune i : nombre théorique de cas de cancers attendus en appliquant les taux existants pour chaque classe d'âge de la population de référence (taux spécifiques), pour la période considérée. Il est donc nécessaire de choisir une population de référence. Dans notre cas, il sera question de considérer l'ensemble de la population de France métropolitaine, pour une année donnée : 2012⁵², considérant pertinent de comparer les caractéristiques de la population observée en Avignon à celles de la population de France métropolitaine⁵³. Ainsi, les taux spécifiques nécessaires au calcul du nombre de cas attendus sont résumés par la formule ci-dessous :

$\text{Taux spécifiques}_{2012} = \frac{\text{Nombre de cas incidents chez la population de référence du groupe d'âge en 2012}}{\text{Taille de la population de référence du groupe d'âge en 2012}}$

⁵¹ L'Insee met à disposition des données concernant la structure par âge (et sexe) des populations communales de France métropolitaines et d'Outre-Mer. Ces données sont disponibles téléchargeables sur son site : <https://www.insee.fr/fr/statistiques?debut=0&theme=1&categorie=1> (Consulté en 2020)

⁵² L'année 2012 constitue l'année milieu du recensement systématique des hémopathies malignes et était également disponible pour le calcul des taux spécifiques pour la définition du nombre de cas attendus. Cependant, il sera aussi de question de procéder à de nouveaux calculs en considérant un effectif moyen de cas pour la période 2009-2015, en guise d'étude de sensibilité.

⁵³ Si la population mondiale de référence constitue la norme pour la standardisation indirecte comme c'est le cas ici, elle est cependant dans son ensemble, beaucoup plus jeune que la population française, et semble de fait, moins adaptée à notre étude.

▪ RSI des LNH dans le département du Vaucluse

Il est donc possible de calculer les RSI à la fois au niveau du département, mais également pour chacune des communes, hommes et femmes confondus. Le choix de réaliser ces calculs pour les hommes et les femmes a été guidé par les petits effectifs parfois observés pour certaines communes. S'agissant du département, le nombre de cas observés à partir du recensement systématique du CHA est environ 40% inférieur au nombre de cas théoriquement attendus (RSI = 0,61 ; IC95% [0,57 ; 0,66]), sans prise en compte du taux de fuite, d'environ 30%. Lorsque ce dernier est pris en compte⁵⁴, la sous-estimation du nombre de cas observés n'est plus que de 20% par rapport au nombre de cas théoriquement attendus (RSI = 0,79 ; IC95% [0,74 ; 0,85]). Les résultats obtenus ici diffèrent de manière assez importante de ceux présentés dans le rapport de Salel *et al.* (2019) concernant les estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancer en France sur la période 2007-2016. En effet, ce rapport fait état, pour le département du Vaucluse et pour les hommes uniquement, d'un RSI compris entre 1 et 1.1 soit comme une situation globalement similaire à la situation moyenne observée en France métropolitaine (légère surestimation de 10%).

Si les modalités de collecte diffèrent sensiblement de celles habituellement mises en œuvre dans le cadre des registres de cancers, cette source de données constitue à ce jour, la seule source de données disponibles pour une analyse de l'incidence dans ce secteur et à un niveau infra-départemental (Cf. infra chapitre 2). Ainsi, une des premières limites, déjà évoquée, réside dans le fait que le recensement ne peut prétendre à l'exhaustivité. Pour rappel, les données de l'ATIH indiquaient un taux de fuite d'environ 30% pour le service d'onco-hématologie. Toutefois, nous ne pouvons disposer d'informations plus précises sur la distribution de ce taux de fuite, l'hypothèse d'une variation spatiale étant particulièrement forte : les taux de fuite seraient en effet plus élevés à mesure que l'on s'éloigne du CHA ou d'un des six autres centres de prise en charge participant à la RCP commune. De surcroît, les caractéristiques des territoires (éléments guidant les choix en termes de prise en charge comme la connaissance des praticiens par exemple, ou encore l'accessibilité réelle aux centres de prise en charge dans les départements voisins) laissent penser que ce taux de fuite peut effectivement varier spatialement. Parmi les départements privilégiés de prise en charge des patient.es pour un diagnostic de LNH, les centres hospitaliers de Nîmes (Gard), Marseille (Bouches-du-Rhône) figurent parmi les plus probables. Le calcul des RSI tient compte de fait, dans cette recherche, cette sous-estimation des cas observés. S'il n'est pas possible de proposer une analyse des valeurs prises par les SIR, certains secteurs géographiques, avec des RSI élevés et dans certains cas significatifs, qui restent caractérisés par une sous-estimation pouvant aller jusqu'à 30%. Compte-tenu de cette non-exhaustivité, il est donc possible que certains secteurs en réalité sur-incidents ne soient pas identifiés comme tels.

⁵⁴ Ici, les « cas observés » se sont vus appliquer une augmentation de 30%. L'application de ce taux de fuite, de manière équirépartie sur l'ensemble du département masque nécessairement des variations à l'intérieur des limites de celui-ci. Toutefois, ces informations permettent de connaître les RSI maximum potentiellement observés et de disposer d'une fourchette à l'intérieure de laquelle se situe la valeur « exacte ».

De plus, une des difficultés ici concerne le fait que sur les 151 communes du département du Vaucluse, la majorité enregistre un nombre de cas de LNH inférieur à 30. Les limites méthodologiques relatives au petit nombre de cas analysés ici doivent systématiquement être prises en compte. S'agissant des RSI communaux, et sans appliquer le taux de fuite de 30%, il est possible de constater que sur 151 communes, 59 n'enregistrent aucun cas de LNH pour ce qui est de la période 2009-2015 et 40 enregistrent des RSI supérieurs à 0 mais inférieurs à 0.7. Un certain nombre de communes se distinguent malgré tout avec un RSI supérieur à 1 (N = 26) (Figure 33).

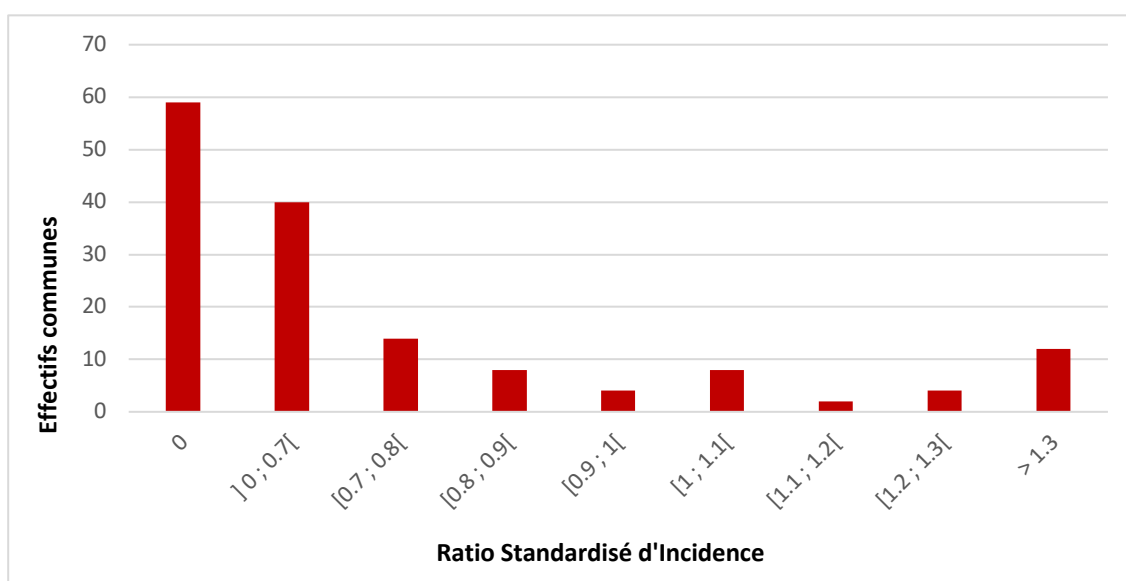


Figure 33 : Distribution des RSI calculés pour les LNH de l'adulte pour les 151 communes du département du Vaucluse

Concentrons-nous sur ces communes en particulier (Tableau 11).

Tableau 11 : Communes du département du Vaucluse présentant un RSI supérieur à 1.1 et IC95%

Communes	RSI	IC95%
Joucas	3,84	[0,79 ; 11,20]
Gigondas	3,58	[0,97 ; 9,16]
Modène	2,94	[0,36 ; 10,61]
Le Beaucet	2,90	[0,35 ; 10,47]
Lacoste	2,87	[0,59 ; 8,39]
Saint-Pantaléon	2,49	[0,06 ; 13,88]
Méthamis	2,22	[0,27 ; 8,01]
Buisson	1,90	[0,05 ; 10,58]
Travaillan	1,71	[0,21 ; 6,19]
Châteauneuf-du-Pape	1,61	[0,65 ; 3,31]
Jonquerettes	1,53	[0,42 ; 3,91]
Lagnes	1,46	[0,47 ; 3,39]

Sault	1,25	[0,34 ; 3,21]
Rasteau	1,24	[0,15 ; 4,49]
Morières-lès-Avignon	1,22	[0,75 ; 1,88]
Saint-Martin-de-Castillon	1,20	[0,14 ; 4,31]
Villes-sur-Auzon	1,12	[0,23 ; 3,27]
Séguret	1,11	[0,13 ; 4,00]
Althen-des-Paluds	1,09	[0,35 ; 2,55]
Le Pontet	1,09	[0,76 ; 1,52]
Murs	1,08	[0,03 ; 6,04]
Saint-Pierre-de-Vassols	1,08	[0,03 ; 6,03]
Visan	1,07	[0,29 ; 2,73]
Caseneuve	1,07	[0,03 ; 5,94]
Sablet	1,06	[0,22 ; 3,10]
Blauvac	1,04	[0,03 ; 5,79]

Les RSI compris entre 1 et 1.1 indiquent une situation plutôt cohérente avec ce qui serait théoriquement attendu voire, une légère surestimation (10%) mise en évidence dans les dernières estimations produites au niveau départemental, au moins pour les hommes. Au-delà de 1.1, cela signifie que les incidences observées dans les communes diffèrent de manière plus ou moins importante par rapport à ce qui est théoriquement attendu. Un RSI de 1.3 indique par exemple une sur-incidence de 30%. Il est également possible de faire trois constats. 1/ Nous pouvons d'abord observer que certaines communes sont caractérisées par des RSI particulièrement élevés, supérieur à 2.0. C'est le cas pour les communes de Méthamis, Saint-Pantaléon, Lacoste, Le Beaucet, Modène, Gigondas et Joucas. 2/ Il faut aussi souligner que si certains IC95% sont proches d'être significatifs (comme c'est par exemple le cas de Joucas et de Gigondas), l'ensemble des intervalles de confiance restent malgré tout relativement étendus. Toutefois, il est important d'insister ici sur le caractère sensible de l'indicateur, qui a pour conséquence de mettre en évidence certaines communes, peu peuplées, enregistrant seulement quelques cas.

La représentation cartographique des RSI au niveau infra-départemental est également intéressante, notamment car elle permet de mettre en évidence l'hétérogénéité spatiale du phénomène à ce niveau d'analyse. Si les valeurs des ratios ne peuvent être considérées au regard des limites méthodologiques détaillées auparavant, les écarts importants entre certaines communes ou le regroupement spatial de certaines valeurs élevées sont néanmoins à souligner. En ne représentant que les communes pour lesquelles le RSI est supérieur à 1.1, il est possible d'identifier un regroupement de certaines communes présentant des incidences observées particulièrement élevées par rapport à ce qui est théoriquement attendu. Deux regroupements peuvent être distinguer (Figure 34).

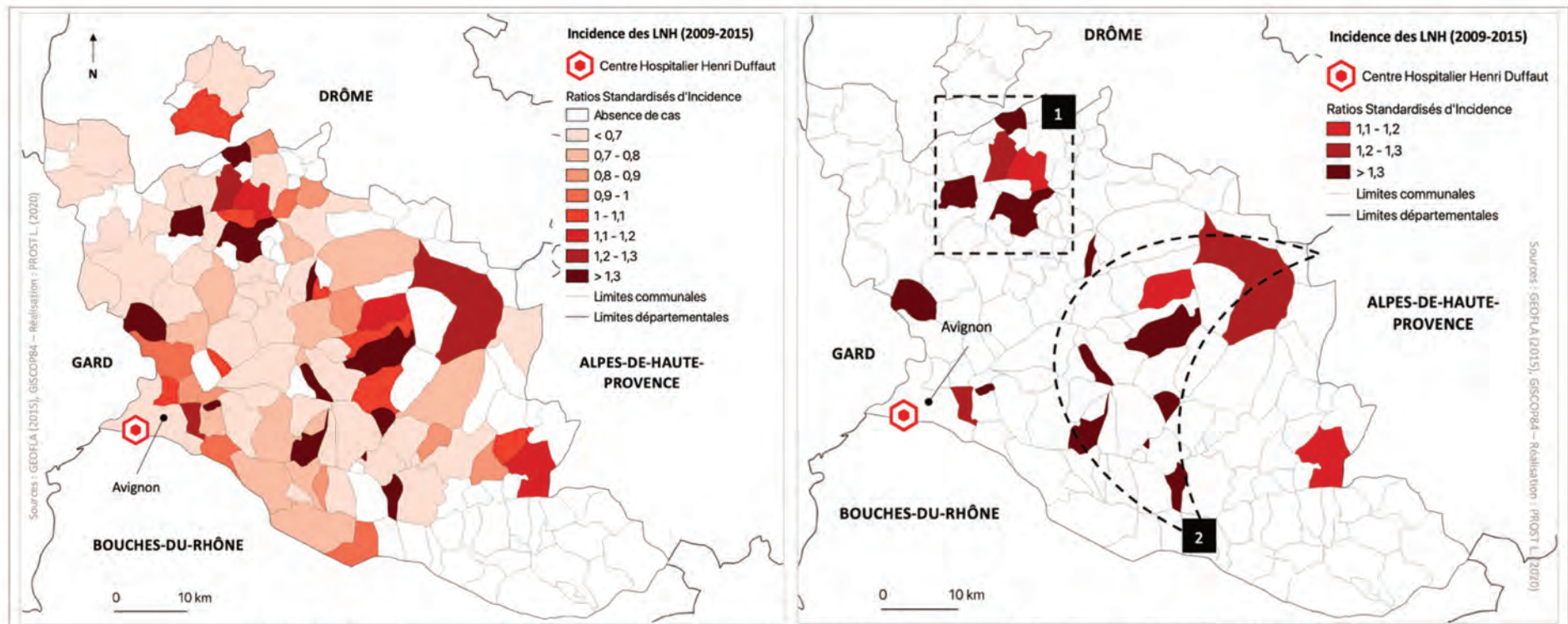


Figure 34 : RSI communaux supérieurs ou égaux à 1.1 pour les LNH de l'adulte, département du Vaucluse pour la période 2009-2015

Les effets liés à la taille des communes ainsi qu'à la structure par âge de la population ayant été neutralisés, ces regroupements nous invitent à questionner l'existence de facteurs de risques spécifiquement associés au développement des LNH dans ces secteurs. La majorité de ces communes sont effectivement localisées dans l'arrière-pays vaclusien, au nord et à l'est, aussi réputées pour être largement tournées vers l'agriculture, et en particulier, la viticulture (aussi un type de culture pour lequel l'usage de produits phytosanitaires est parmi les plus importants). Ces questionnements peuvent également formulés pour les communes plus isolées telles que Châteauneuf-du-Pape au nord d'Avignon, Morières-lès-Avignon ou Jonquerettes, à l'est. Au-delà des facteurs de risques associés aux activités agricoles, d'autres sont également aujourd'hui reconnus pour leur implication dans le développement des LNH (exposition au benzène par exemple) et doivent, au même titre, être considérés. Une analyse poussée des caractéristiques de ces communes nous apparaît donc nécessaires, en lien avec l'hypothèse selon laquelle il existerait une cooccurrence entre la localisation des RSI élevés / et celles de facteurs de risque, voire de cumul de facteurs de risques associés au développement des LNH.

Au vu des éléments présentés ci-dessus concernant la couverture géographique des différents centres de prises en charge et des résultats obtenus ici, il est possible de penser que les patient.es résidant dans la partie sud-est du département s'orienteraient davantage vers des centres hospitaliers situés en dehors du département, et dans le cas présent, vers ceux de Marseille et Nîmes en particulier, du fait d'une accessibilité potentiellement facilitée (Figure 35).

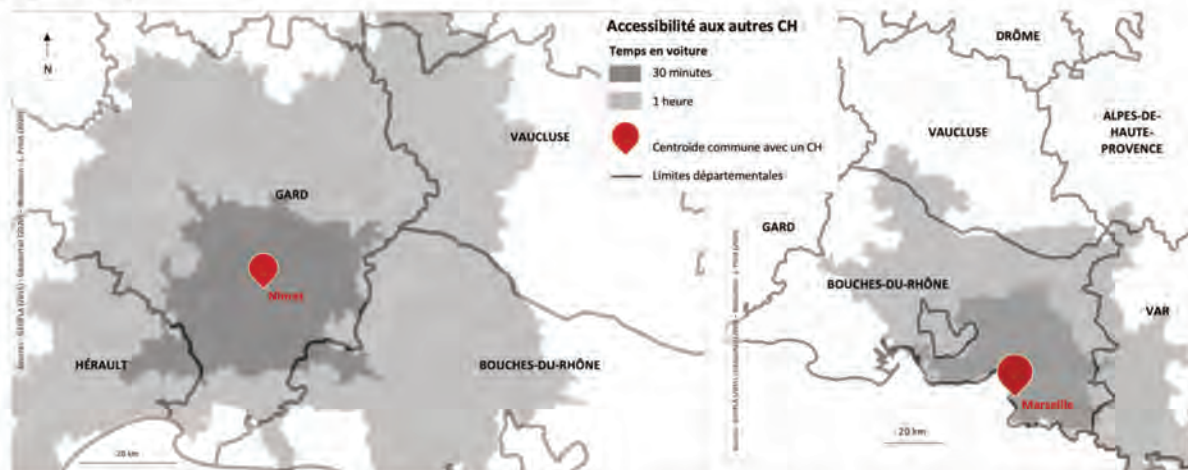


Figure 35 : Accessibilités en voiture aux CH de Nîmes et Marseille (Source : Géoportail)

Conclusion

Nous l'avons vu, la surveillance épidémiologique des cancers, telle qu'elle est actuellement mise en œuvre, permet notamment de produire des indicateurs d'incidence des cancers pour une année ou une période donnée, aux niveaux national, régional et départemental. En l'absence de registre, cette tâche est beaucoup plus complexe à mettre en

œuvre et l'initiative de ce chef de service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon (CHA), de recenser systématiquement les nouveaux cas d'hémopathies malignes pris en charge dans son service ainsi que dans six autres centres de soins du département est tout à fait inédite, et rend possible – *modulo* plusieurs limites méthodologiques – la mise en place d'une analyse à un niveau infra-départemental. En effet, il existe à l'heure actuelle peu voire pas d'études proposant une analyse de la répartition des cas de cancers à un niveau géographique inférieur à celui du département, hormis dans le cadre des investigations d'agrégats spatio-temporels de cas de maladies (Cf. infra chapitre 1).

Si le recensement sur lequel nous nous appuyons ne peut être considéré comme un registre, il a toutefois permis la mise en œuvre de cette recherche exploratoire sur les risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des LNH en basse vallée du Rhône et, plus spécifiquement, dans le département du Vaucluse. Toutefois, nous l'avons vu, la mobilisation de cette source de données a nécessité un important travail de mise en forme et d'harmonisation des informations saisies. L'inclusion de cette recherche dans un cadre pluridisciplinaire a été ici indispensable et a pu bénéficier des savoirs et expertises des membres du GISCO84 et associés pour les différentes disciplines impliquées (dont la médecine, l'épidémiologie mais aussi le droit et la sociologie).

Les premiers résultats obtenus ici, s'ils doivent évident être interprétés à l'aune des limites méthodologiques présentées dans ce chapitre, permettent d'appuyer l'hypothèse d'une hétérogénéité spatiale de l'incidence des LNH au niveau infra-départemental, entre les différentes communes du département du Vaucluse. S'il convient de préciser que les valeurs des RSI ne peuvent être considérées en tant que telles, des écarts de cette valeur parfois importants peuvent néanmoins être mis en évidence nous invitant à nous intéresser à ces communes qui présentent des RSI nettement supérieurs à 1. Cette géographie permet alors de questionner la présence de facteurs de risques connus, localisés en ces lieux et potentiellement variables au cours du temps.

Ces communes présentent-elles un profil spécifique quant aux potentielles facteurs de risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des LNH ? Quelles sont les caractéristiques de ces dernières en termes d'orientations économiques, d'occupation des sols à l'heure actuelle, mais aussi par le passé ? Peut-on observer une cooccurrence entre une géographie de la maladie et une géographie des facteurs de risques associés ? En quoi caractériser la géographie des facteurs de risques en Vaucluse est-il suffisant pour appréhender les risques d'exposition cancérogènes en lien avec les LNH dans leur globalité ?

De la même manière, il est également possible de s'interroger sur les caractéristiques des communes caractérisées par des RSI faibles. Les environnements associés sont-ils plus favorables que ceux documentés pour les communes caractérisées par un RSI nettement supérieur à 1 ? S'il n'a pas été possible, dans les temporalités propres à cette recherche de

questionner, en miroir, les caractéristiques des communes présentant des RSI largement inférieurs à 1, ceci constitue une piste de réflexion envisagée par la suite.

Chapitre 4

La basse vallée du Rhône, un territoire à risque cancérigène ? Une géographie des facteurs de risque associés au développement des LNH

La mise en évidence de disparités spatiales de l'incidence des LNH en basse vallée du Rhône, à différentes échelles géographiques (départementale mais aussi communale) nous invite à nous poser des questions, qui par essence, sont géographiques. Le professeur David Khayat rappelle à ce propos que « si la chance n'a rien à voir dans cette histoire, alors il conviendrait de rechercher les déterminants qui, à côté des déterminants génétiques, permettraient d'expliquer pourquoi certains d'entre nous vont développer telle ou telle maladie et d'autres pas. La recherche de ces déterminants apparaît aujourd'hui à la fois comme l'une des clés de l'épidémiologie moderne et, en même temps et surtout, comme l'un des éléments fondamentaux de ce qui pourra devenir demain une forme moderne, pertinente, adaptée, de prévention des maladies » (Khayat, 2006, XIII), ce qui semble conforter le fait que « Malgré les débuts d'une interdisciplinarité censée saisir la santé dans toute sa globalité, la connaissance géographique semble avoir rencontré plus de difficultés que les autres sciences sociales à se faire admettre dans des études de santé, qu'elle examinait pourtant depuis longtemps » (*op. cit.*, Ménard, 2002, p. 266).

Si l'épidémiologie permet l'identification d'un lien de causalité entre un certain nombre de ces déterminants et le développement des cancers de manière générale, des LNH en particulier, les dimensions spatiales et temporelles – combinées – sont quant à elle relativement peu documentées et interrogées. Notre recherche s'intéresse à certains de ces déterminants exogènes, et plus particulièrement aux expositions à des cancérogènes d'origine industrielle, dont l'implication dans le développement du LNH est aujourd'hui, sinon reconnue, fortement suspectée. L'intérêt pour l'origine industrielle de ces potentielles expositions cancérogènes s'inscrit dans le prolongement des travaux conduits autour du concept de *débordement industriel*, proposé par M. Letté en 2011. Letté et Le Roux (2013) précisent ainsi qu'il s'agit de « [...] tout ce qui du fait de l'existence d'une activité de production et de son insertion dans l'environnement immédiat, impose son existence matérielle et symbolique par des externalités dont les populations environnantes contestent la légitimité » (p. 18). Ils précisent aussi : « qui dit débordement, dit frontières traversées, enceintes non respectées ou limites dépassées, règles transgressées. Pollutions ou nuisances sont les premiers débordements auxquels il faut spontanément penser » (*Ibid.*). Aussi, « le débordement pourrait-on dire, est inhérent à l'activité productive, provoqué par le dispositif de production lui-même » (*Ibid.*, p. 19). Parce que ces activités productives sont ancrées dans les territoires, par leur implantation en un lieu et au cours d'une période donnée, elles peuvent constituer de potentielles sources de pollution – et donc d'exposition – environnementale à des substances reconnues ou fortement suspectées pour leur implication dans le développement de certaines pathologies cancéreuses, comme cela peut être le cas des LNH. Une des hypothèses de cette recherche consiste à penser que la géographie des LNH est le reflet de la géographie des expositions cancérogènes. L'hétérogénéité spatiale de l'incidence des LNH mise en évidence dans le chapitre précédent, dans le département du Vaucluse, pourrait être expliquée par une

inégale répartition des potentielles sources d'exposition sur le territoire. Il apparaît alors intéressant d'interroger les territoires : quelles sont leurs caractéristiques ? Peut-on identifier la présence de facteurs de risques reconnus pour leur implication – avérée ou fortement suspectée – dans le développement des LNH ? Si oui, où ? Ces territoires ont-ils connu des évolutions au cours du temps ? Pour répondre à ces questions, il apparaît nécessaire de s'intéresser aux activités économiques reposant sur des procédés de fabrication mobilisant des substances pour lesquelles la littérature scientifique indique un lien de causalité entre expositions et développement de la maladie, et pour lesquelles ces substances seraient davantage susceptibles d'être disséminées dans l'environnement. Ces territoires peuvent aussi avoir connu des évolutions importantes concernant ces activités économiques, et ces dernières doivent être prises en compte car elles peuvent modifier, parfois de manière importante, la configuration⁵⁵ des risques d'exposition cancérigène. Ces évolutions peuvent s'opérer à différentes échelles et doivent être analysées en fonction du contexte (politique, social, économique) dans lequel elles s'inscrivent. Elles peuvent concerner un secteur économique dans sa globalité (implantation d'un nouveau type d'activité) et/ou seulement certaines pratiques à l'intérieur de ce secteur comme les modalités d'utilisation de produits phytosanitaires selon le type de culture et selon les périodes par exemple).

L'objectif ici, n'est pas de mettre en évidence un lien de causalité entre des expositions environnementales à des substances issues des processus de production, ou de mesurer la force d'une telle association, mais de mettre en évidence l'existence de possibles coprésences individus/activité(s) exposante(s) au cours du temps. Il s'agit d'identifier une cooccurrence entre des communes présentant une sur-incidence des LNH et des communes sur le sol desquelles seraient implantées des activités potentiellement exposantes. Se posent alors des questions sur la disponibilité et la qualité des données mobilisables pour documenter les territoires et leurs évolutions. Étant donné le caractère multifactoriel des pathologies cancéreuses de manière générale, des LNH en particulier, et du temps de latence important entre exposition(s) et maladie, l'exercice de caractérisation des territoires à risque est complexe et ne peut prétendre proposer une vision exhaustive des facteurs de risque cancérigènes implantés dans les territoires.

Dans ce chapitre, il s'agit de revenir sur les caractéristiques de notre territoire d'étude, la basse vallée du Rhône, en tant qu'il accueille possiblement sur son sol, des facteurs de risque en lien avec le développement des LNH. La basse vallée du Rhône est un territoire que nous pourrions qualifier, aujourd'hui, d'ambivalent. En effet, l'attraction concomitante exercée par ce territoire à l'égard des entreprises (dont certains établissements implantés localement peuvent être porteurs de risques, au regard de leur activité ou des substances mobilisées) et des individus, participe ainsi potentiellement à créer les conditions caractéristiques d'un territoire à risque. Cette ambivalence est le résultat d'une histoire, de choix opérés à différents

⁵⁵ Comprendre ici les substances cancérigènes potentiellement disséminées dans l'environnement, les quantités correspondantes et les temporalités associées.

niveaux et dans différents domaines, sur lesquels il nous faut revenir. La seconde partie de ce chapitre se concentrera sur les caractéristiques des communes ou groupes de communes caractérisées par une incidence des LNH particulièrement marquée. Nous nous concentrerons sur les communes indiquant un ratio standardisé d'incidence supérieur à 1.1, autrement dit, qui enregistrent au minimum une sur-incidence de 10% de cas de LNH par rapport à une situation théorique. Ces réflexions nous inviteront à nous poser la question suivante : la géographie de la maladie est-elle seulement le reflet de la géographie des facteurs de risque ?

1. La basse vallée du Rhône, attractivité d'un territoire à risque

Dans son article « L'analyse de la géographie des flux touristiques en France métropolitaine : un autre regard sur l'attractivité des territoires » (2006), Lejoux propose une réflexion sur les « composantes de l'attractivité territoriale [et questionne le lien entre] localisation des entreprises [et] localisation des individus » (p. 33). Si elle applique cette dernière à la thématique du développement local, il est également possible de transposer cette réflexion au champ d'étude sur les risques d'exposition cancérigène. Le territoire de la basse vallée du Rhône s'inscrit pleinement dans une ambivalence qui veut qu'elle soit tout à la fois attractive et porteuse de risques. L'implantation conjointe des individus et des activités au cours du temps, liée aux ressources de la basse vallée du Rhône, a pu générer des circonstances potentielles d'exposition à des cancérigènes reconnus pour leur implication dans le développement des LNH.

Il s'agit alors de faire dresser le portrait de ce territoire, en s'intéressant aux éléments qui participent de son attractivité, et de manière concomitante, son potentiel à risque. Nous reviendrons ainsi dans un premier temps sur les facteurs qui ont fondé cette attractivité, et qui explique de fait, une implantation ancienne des activités et des individus en ces lieux. En effet, la viticulture, l'arboriculture et le maraîchage de manière spécifique ont bénéficié de conditions propices à leurs essor et pérennité au cours du temps. Certaines de ces conditions propices ont également participé au développement de l'industrie, d'abord artisanale, puis de haute technicité dans ce secteur géographique. Enfin, la basse vallée du Rhône est également un secteur touristique particulièrement attractif, fondé à la fois sur un patrimoine naturel et culturel (le Palais des Papes à Avignon et son Festival de théâtre, les carrières d'ocre à Roussillon, le Mont Ventoux, les paysages de Camargue, *etc.*).

1.1. Urbanisation et industrialisation dans le couloir Rhodanien et activités agricoles dans les arrière-pays

L'implantation des activités et des hommes en basse vallée du Rhône s'explique en partie du fait de conditions climatiques et topographiques particulièrement propices. Les températures clémentes associées à la qualité des sous-sols ont participé au développement de certaines activités agricoles comme la viticulture, l'arboriculture et le maraîchage, plutôt localisées dans les arrière-pays de chaque département. Le couloir rhodanien, pour sa part,

accueille les axes de communication (fluvial avec le Rhône, routier (N7), autoroutier avec l'autoroute A7, et enfin ferroviaire, avec la Ligne à Grande Vitesse (LGV) Rhône-Méditerranée). L'urbanisation et l'industrialisation se sont préférentiellement développées dans ce couloir (Figure 36).

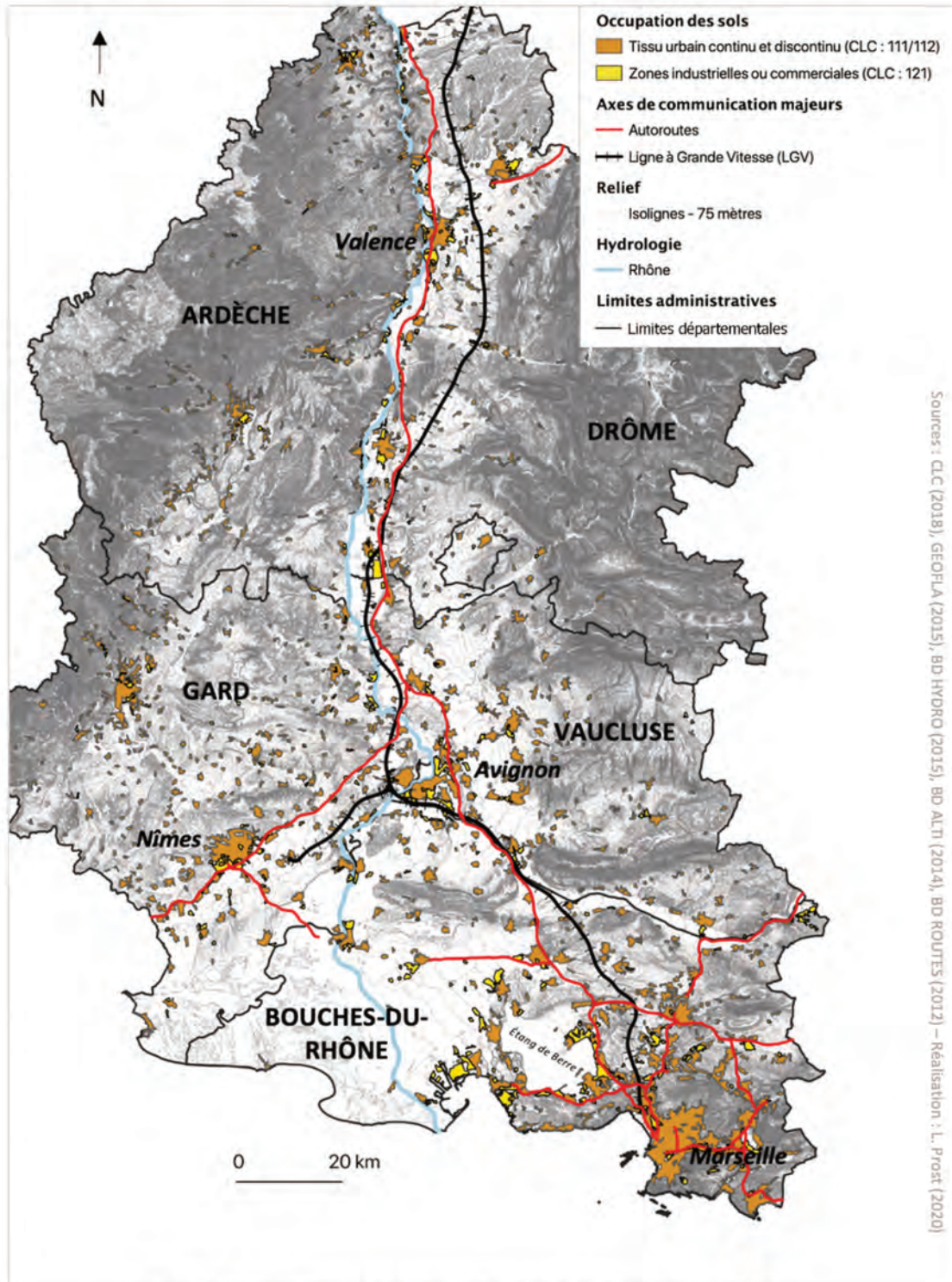


Figure 36 : Urbanisation et industrialisation dans le couloir rhodanien, en 2018

L'analyse des caractéristiques de l'emploi et des établissements pour ce secteur géographique met en évidence que les secteurs « commerce, transport, services divers » et « administration publique, enseignement, santé, action sociale » sont ceux qui, en nombre d'emplois, sont les plus représentés. En 2016, ils représentent en moyenne respectivement 42 % et 33% du nombre d'emplois total pour les cinq départements. La part de l'emploi dans le secteur agricole s'élève en moyenne, pour les cinq départements, à 3,7%. L'industrie, pour sa part, représente 13% des emplois. Les mêmes ordres de grandeur sont observés pour les cinq départements (Tableaux 12 et 13).

Tableau 12 : Emplois selon le secteur d'activité (EMP T8). Sources : Insee, RP 2016, exploitations complémentaires au lieu de travail, géographie au 1/01/2019⁵⁶

Secteur d'activité	Ardèche	Bouches-du-Rhône	Drôme	Gard	Vaucluse	Moyenne 5 départements	France
Commerce, transport, services divers	34,4	48,6	41,5	41,4	46,2	42	46,4
Administration publique, enseignement, santé, action sociale	35,8	34,2	29,2	36,5	32,1	33	32,3
Agriculture	4,5	1	4,3	3,8	4,9	3,7	2,8
Industrie	17,1	9,9	17,6	10,5	9,6	13	12,2
Autres	8,2	6,3	7,4	7,8	7,2	8,3	6,3
Total	100	100	100	100	100	100	100

Tableau 13 : Établissements actifs par secteur d'activité au 31 décembre 2015 (CEN T1). Sources Insee

Secteur d'activité	Ardèche	Bouches-du-Rhône	Drôme	Gard	Vaucluse	Moyenne 5 départements	France
Commerce, transport, services divers	58,0	66,8	59,5	60,3	62	61,3	64,8
Administration publique, enseignement, santé, action sociale	14,2	15,9	14	13,9	12,5	14,1	13,8
Agriculture	8,7	2,0	8,0	6,5	6,9	6,4	6,0
Industrie	7,3	4,9	7,0	6,0	5,8	6,2	5,3

⁵⁶ Sources des données mobilisées dans les tableaux 1, 2 et 3 : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-26> (Drôme), <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-07> (Ardèche), <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-13> (Bouches-du-Rhône), <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-30> (Gard), <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-84> (Vaucluse), <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=FRANCE-1> (France), (Consulté en 2020).

Autres	11,8	10,4	11,5	12,9	12,8	12	10,1
Total	100	100	100	100	100	100	100

Qu'il s'agisse des emplois ou des établissements, nous pouvons donc constater que les départements de la basse vallée du Rhône possèdent globalement les mêmes caractéristiques de répartition par secteur d'activité que l'ensemble national, même si les secteurs agricoles et industriels se positionnent légèrement au-dessus de la moyenne. Il est possible de constater des différences parfois importantes entre les départements de la basse vallée du Rhône, qu'il soit question de la part d'emplois ou du nombre d'établissements selon le secteur d'activité.

Le département du Vaucluse enregistre la part d'emplois agricoles la plus importante, en comparaison des autres départements de la basse vallée du Rhône et de la moyenne nationale (4,9% contre respectivement 3,7% et 2,8%). La part d'emplois dans le secteur industriel est quant à elle la plus faible parmi les cinq départements (9,6% contre 13% en moyenne) et est aussi inférieure au niveau national (12,2%). Pour ce qui est du secteur industriel, la part d'emplois est la plus faible pour le département du Vaucluse, en comparaison des cinq autres départements, ainsi que par rapport à la moyenne nationale. Les mêmes tendances peuvent également être observées lorsque l'on s'intéresse aux établissements.

Enfin, les données de l'Insee permettent également de constater, que les établissements implantés dans les départements de la basse vallée du Rhône sont en majorité de petites tailles, ce qui ne diffère guère de la situation nationale (Tableau 14).

Tableau 14 : Taille des établissements pour chaque département de la vallée du Rhône (en % du nombre total d'établissements) – Source : Insee (2020)

Taille de l'établissement	Ardèche	Bouches-du-Rhône	Drôme	Gard	Vaucluse	Moyenne 5 départements	France
0 salarié	72,5	72,2	70,8	74,1	72,5	72,4	71
De 1 à 9 salariés	22,7	22,4	23,4	21,6	22,6	22,5	23,1
+ de 10 salariés	4,8	5,3	5,8	4,4	4,9	5,0	5,7
Total	100	100	100	100	100	100	100

▪ **Le couloir Rhodanien : des industries traditionnelles aux industries de haute technicité et industries lourdes**

Les départements de la vallée du Rhône ont aussi abrité et abritent toujours sur leur sol, des industries et l'histoire industrielle de ce secteur peut être scindée en deux périodes : avant la Seconde Guerre mondiale, avec des industries traditionnelles, et à partir des années 1960, avec le développement d'industries de haute technicité.

Les traces d'activités industrielles en vallée du Rhône attestent d'une présence ancienne. Toutefois, leur collecte, analyse et archive relèvent de l'exception plutôt que de la règle sont le fruit d'initiatives, encore une fois individuelles. C'est notamment le cas d'une association créée en 1983 et implantée dans le département du Vaucluse : l'Association pour la Sauvegarde et la Promotion du Patrimoine Industrielle en Vaucluse (ASPPIV). Elle est à l'origine d'un important travail de collecte et de conservation de traces, diverses et plurielles, qui ont trait au patrimoine industriel du département. Le travail de cette association s'inscrit également dans une démarche de conservation et de transmission de cette mémoire. Elle indique en effet sur son site qu'elle « [...] s'est engagée depuis sa création en 1983, à faire connaître par ses nombreuses publications et actions de sauvegarde, le patrimoine et l'histoire des activités industrielles du Vaucluse et de ses responsables économiques ». Parmi ces publications, l'ouvrage *Mémoires d'industries Vauclusiennes – XIX^e-XX^e siècles* (2004), écrit par J-P. Locci, actuel président de l'Association est riche d'enseignements sur l'histoire industrielle de ce département. Dès le début, l'auteur explique que « le département du Vaucluse a, jusqu'à ces trente dernières années, toujours été décrit dans les publications comme un département à vocation agricole, ce qui est juste du reste, comme un département au patrimoine culturel important, ce qui est encore vrai, mais avec une absence quasi totale de ses activités économiques et industrielles » (p. 5). Il ajoute que « l'industrie vauclusienne a pourtant des origines très anciennes. La présence de moulins à farine est attestée dès le IX^e siècle sur la Durance et un siècle plus tard sur le cours d'eau de la Sorgue. L'activité papetière s'établit dans le Comtat Venaissin dans la seconde moitié du XIV^e siècle et se développe au XVI^e principalement à L'Isle-sur-la-Sorgue, Fontaine-de-Vaucluse et Malaucène. Ces villages sont en effet traversés par des rivières à l'eau claire et limpide, élément indispensable pour la fabrication du papier. [...] L'industrie textile est prospère notamment à Avignon et à L'Isle-sur-la-Sorgue, principaux centres de tissage de la soie et fabrication de draps. La fabrication des toiles peintes, connaît quant à elle, un fort développement au début du XVIII^e siècle. [...] Il y a aussi des tanneries à Carpentras, Cavaillon, Avignon, Valréas, [...]. Des moulins pour fabriquer la poudre de garance dans notre région par Jean Althen » (*Ibid.*). À partir du XX^e siècle, l'Association explique que « le développement industriel se poursuit [...]. Des nouvelles activités liées soit à l'agriculture (conserverie), avec les activités connexes (engrais chimiques, emballages, fabriques de boîtes de conserves), soit au patrimoine minéral du sous-sol vauclusien (carrières, fabriques de plâtre). Un grand nombre d'usines profitant de l'importance du réseau hydraulique du département s'installeront le long des cours d'eau et utiliseront l'eau soit comme source d'énergie, soit comme matière première [...] et une nouvelle génération d'industries apparaît avec la construction électrique et électronique, l'industrie mécanique, l'industrie du verre et de la parachimie » (*Ibid.*), qui s'inscrit également en dehors des limites du département, puisque ce phénomène concerne l'ensemble de la vallée du Rhône. Il faut souligner que l'initiative de l'ASPPIV est singulière et permet de disposer d'informations nombreuses et riches sur la situation industrielle – prospère – du Vaucluse à ces époques. L'inventaire réalisé par l'Association a notamment été mobilisé pour

alimenter la base de données BASIAS⁵⁷ sur les Anciens Sites Industriels et Activités de Service, pour documenter la situation relative à ces anciens sites et sols potentiellement pollués en Vaucluse.

C'est à partir des années 1960, qui constituent un moment clé dans l'histoire de la basse vallée du Rhône que l'industrialisation du couloir rhodanien va être opérée. Un grand projet en particulier, qui aura toutefois été un échec, illustre particulièrement les ambitions de l'époque concernant ce secteur géographique, offertes par les potentialités de la région. L'article de Veyret-Verner (1970) présente les ambitions de ce projet de grande ampleur pour le développement économique du sud-est français : c'est le projet Grand Delta, qui concerne un périmètre géographique dont « le point de départ est, sans aucun doute, le delta du Rhône mais en réalité il s'agit d'un ensemble bien plus vaste, qui englobe une grande zone triangulaire du territoire français : le littoral méditerranéen, l'ensemble des trois régions de programme du Sud-Est et un peu d'Auvergne et de Bourgogne jusqu'à une pointe se plaçant au nord de Lyon, quelque part dans la vallée de la Saône, au nord de Mâcon [et couvrirait] un cinquième du territoire français, étendue dont l'activité et l'aménagement serait liés à une grande voie N-S., au littoral méditerranéen et à la force attractive de la région » (p. 599). Le Grand Delta serait alors « le symétrique sur le littoral méditerranéen très étendu en France, de la puissante zone industrielle du Nord-Ouest de l'Europe axée sur le Rhin et la mer du Nord. Le Rhône et son delta pourrait faire dans le sud de l'Europe, le contrepoids de cette grande région industrielle du Nord-Ouest » (*Ibid.*, p. 600). Ce projet ambitionne le développement d'un grand ensemble économique, à l'époque orienté vers l'industrie : « une grande région économique, de nos jours, est d'abord une grande région industrielle » (*Ibid.*, p. 610). Dans le courant des évolutions propres à cette époque, elle évoque notamment « la place de plus en plus grande de la pétrochimie et de la chimie, des produits dérivés, des constructions mécaniques et l'apparition d'industries de très haute qualité (électronique, industrie nucléaire) [...] » (*Ibid.*). Si le projet de création d'un grand ensemble industriel pouvant rivaliser avec la région industrielle du nord de l'Europe, certains éléments, notamment en lien avec les ressources propres à ce secteur géographique, mentionnés comme constitutifs de l'attractivité de la basse vallée du Rhône peuvent toutefois être relevés ici. En effet, elle évoque notamment « le soleil, le climat méditerranéen, la mer, la montagne, les sports d'hiver à proximité des grandes villes et zones industrielles sont des éléments de fixation et de décentralisation incontestables si l'on peut disposer d'excellentes communications » (p. 600). Ainsi, « si de surcroît, [il] dispose de grandes possibilités agricoles et touristiques comme c'est le cas du Grand Delta, [il] est plus harmonieux [...] » (*Ibid.*). De plus, elle précise qu'« aucune région européenne n'allie avec un tel bonheur des possibilités d'industrialisation et d'urbanisation relativement concentrées en des secteurs bien placés avec de vastes zones de loisirs et de détente » (*Ibid.*, p. 600-601), ce qui illustre ici particulièrement bien les

⁵⁷ Cette base de données peut, dans le cadre de notre travail, être mobilisée pour documenter les facteurs de risque associés au développement des LNH, et ce, avec une profondeur temporelle importante. Les inventaires réalisés et mobilisés pour alimenter la base de données BASIAS remontent parfois jusque dans les années 1810.

dynamiques à l'origine de situations de coprésence industrie (potentiellement exposante) / individus (notamment dans le cadre des pratiques de loisirs). Ici, ce qui constitue un argument en faveur du développement industriel peut être, dans le même temps, considéré comme un catalyseur de risques.

Parmi les activités industrielles présentes en basse vallée du Rhône, certaines font l'objet d'un classement au titre des Installations Classées pour la Protection de l'Environnement (ICPE). Selon la plateforme Géorisques, « Toute exploitation industrielle ou agricole susceptible de créer des risques ou de provoquer des pollutions ou nuisances, notamment pour la sécurité et la santé des riverains est une Installation Classée pour la Protection de l'Environnement » (s.d). Ces activités sont intéressantes à identifier et à caractériser en ce sens qu'elles peuvent constituer une source d'exposition à des cancérogènes, dont l'implication de certains dans le développement des LNH est sinon reconnue, du moins fortement suspectée.

En France, en 2020, 52 218 établissements sont des Installations Classées pour la Protection de l'Environnement. Parmi eux, 734 sont classés Seveso Seuil Haut et 633 Seveso Seuil Bas. La classification en Seuil Haut ou Seuil bas⁵⁸ dépend des quantités de matières dangereuses qui sont présentes dans les établissements. Les seuils sont fixés par la Directive 2012/18/UE du Parlement Européen et du Conseil, concernant la maîtrise des dangers liés aux accidents majeurs impliquant des substances dangereuses.

Les départements des Bouches-du-Rhône, de la Drôme, du Gard, du Vaucluse et de l'Ardèche arrivent respectivement en 18^{ème} (695 sites), 31^{ème} (569 sites), 46^{ème} (460 sites), 69^{ème} (313 sites) et 74^{ème} (251 sites) position dans le classement des départements en France métropolitaine, en fonction du nombre de sites ICPE accueillis dans leur périmètre. Les départements de la vallée du Rhône comptabilisent 2 288 sites ICPE. Parmi eux, 113 sont classés Seveso Seuil Haut (N = 68) ou Seuil Bas (N = 45). Les départements des Bouches-du-Rhône, de la Drôme et du Gard totalisent 92% des sites classés Seveso (Tableau 15).

Tableau 15 : Effectifs sites selon le classement en Seveso Seuil 1 ou Seuil 2 pour chacun des départements de la vallée du Rhône

Type de classification	Vaucluse	Ardèche	Drôme	Bouches-du-Rhône	Gard	Total 5 départements
Seveso Seuil Haut	2	1	13	44	8	68
Seveso Seuil Bas	2	3	4	26	10	45

⁵⁸ La directive Seveso porte le nom de la commune d'Italie connue pour l'accident industriel d'une usine chimique du 10 juin 1976, ayant généré la propagation en grande quantité de dioxines dans l'air.

Total Seuil						
Haut et Seuil	4	4	17	70	18	113
Bas						

La représentation cartographique des installations ICPE en vallée du Rhône semble mettre en évidence que ces dernières se situent de manière préférentielle dans le couloir rhodanien – du fait d’une topographie plane et de la présence de plusieurs axes de communication majeur et structurant de cette région – excepté dans le département des Bouches-du-Rhône où ces installations sont davantage localisées sur le pourtour méditerranéen (Figure 37).

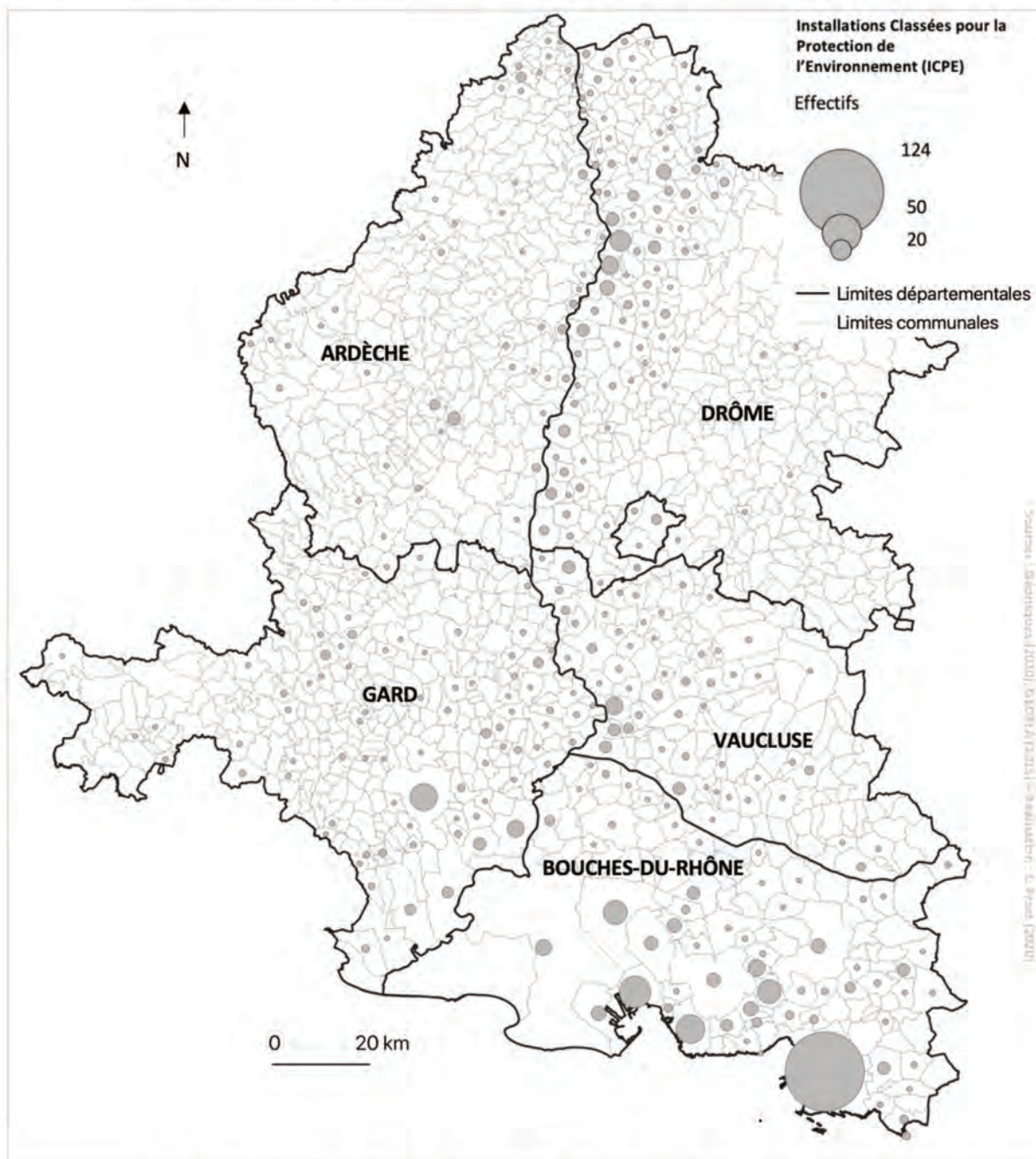


Figure 37 : Installations classées ICPE en vallée du Rhône en 2020 (Source : Géorisques, 2020)

La localisation des ICPE, non classées Seveso d'une part et classées Seveso Seuil Haut et Seuil Bas d'autre part peuvent aussi être cartographiées (Figure 38).

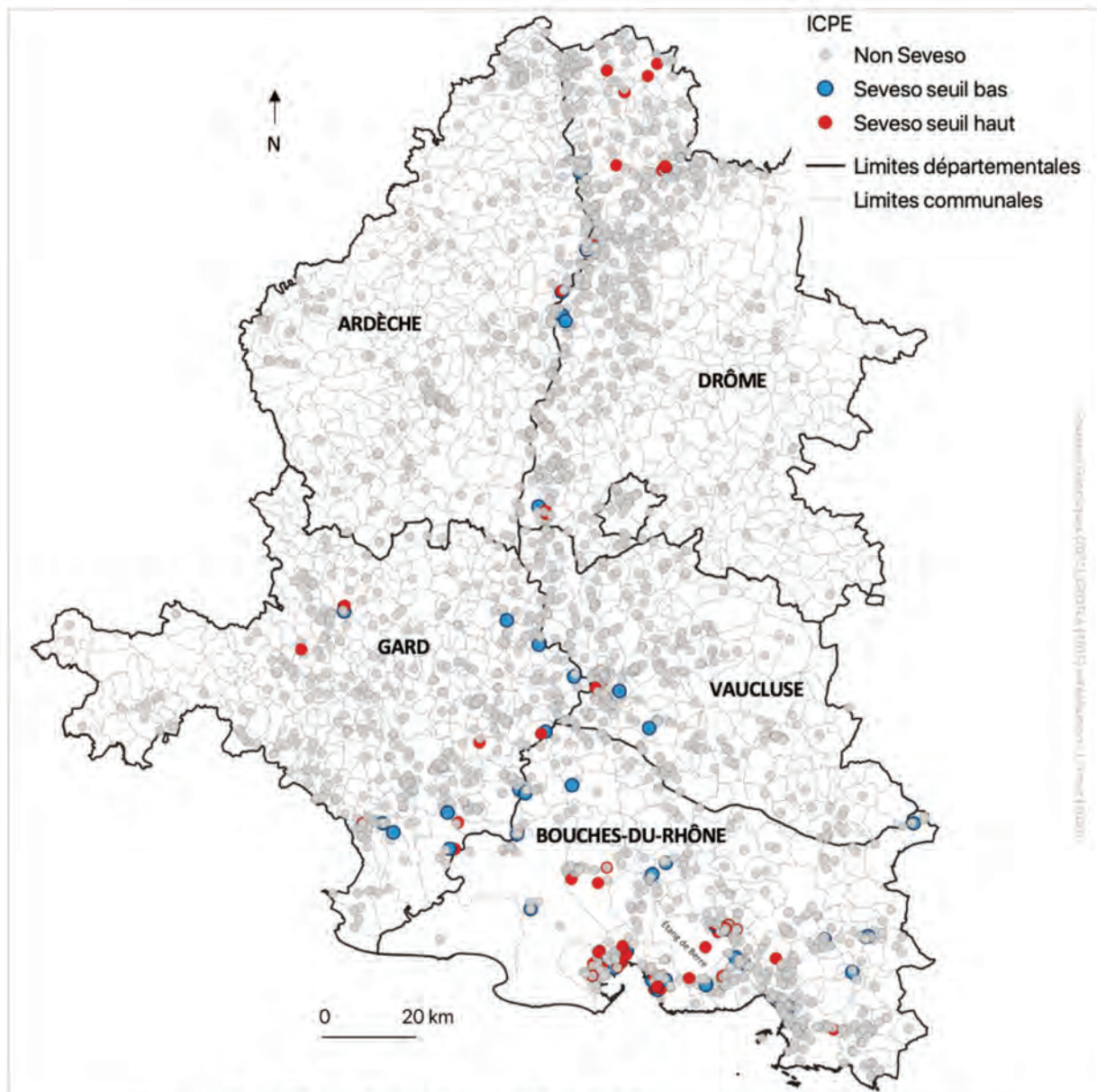


Figure 38 : Localisation des sites ICPE en 2020 (Source : Géorisques, 2020)

L'analyse des données relatives aux 68 établissements classés Seveso Seuil Haut en vallée du Rhône permet de constater que la majorité d'entre eux sont localisés dans les Bouches-du-Rhône, dans deux secteurs principaux : le site pétrochimique de Fos-sur-Mer et le pourtour de l'Étang de Berre, sur la commune de Martigues (N = 38). Le département du Vaucluse ne compte pour sa part que deux sites classés Seveso Seuil Haut, tous deux situés sur la commune de Sorgues, au nord d'Avignon. Le premier est spécialisé dans la production de produits chimiques de base et le second dans le commerce de gros de produits chimiques. Trois autres établissements sont localisés à la limite des départements du Vaucluse et de la Drôme, sur la commune de Pierrelatte. Il s'agit de deux établissements dont l'activité consiste

en l'enrichissement et le retraitement de matières nucléaires et d'un établissement dont l'activité consiste en la fabrication d'autres produits chimiques inorganiques n.c.a⁵⁹.

Parmi les sites industriels de haute technicité, deux principaux seront abordés ici. Le site du Tricastin, situé au sud du département de la Drôme (encadré 1, Fig. 6b) voit s'implanter, à partir des années 1970, des installations en lien avec le secteur du nucléaire. Pour cela, la « domestication » du Rhône, déjà bien entamée se poursuit et se traduit, spécifiquement en lien avec cette industrie, par la construction (débutée en 1947, achevée en 1952) d'un canal de dérivation – le Canal de Donzère-Mondragon. Il permet notamment « d'améliorer la navigation sur le Rhône, d'en contrôler le débit, mais aussi, d'alimenter en eau de refroidissement le site nucléaire du Tricastin. [Il] remplit ainsi les trois principaux objectifs du cahier des charges de la Compagnie Nationale du Rhône (CNR) à sa création en 1933 : production hydroélectrique, amélioration de la navigation et irrigation des terres agricoles, qui constitue [...] 'la formule du Rhône' » (Inventaire général du patrimoine culturel en Région Provence-Alpes-Côte-D'azur, 2011). Séparé de la commune de Saint-Paul-Trois-Châteaux (Drôme) par le Rhône et l'autoroute A7, le site de Tricastin constitue un exemple d'implantation du nucléaire en vallée du Rhône (Figure 39).



Figure 39 : Photographie du site nucléaire du Tricastin prise depuis les berges du Rhône au niveau de Bollène (Vaucluse), 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019)

Plus au sud, si le projet de « Grand Delta » évoqué ci-dessus n'a pas vu le jour, il est possible d'évoquer la construction, à partir du milieu des années 60, d'un complexe industrialo-portuaire à une cinquantaine de kilomètres de Marseille, à l'ouest du delta du Rhône : Fos-sur-Mer. Il s'agit, à ce moment-là, d'un « des plus grands chantiers français où plus d'un demi-millier d'engins de travaux publics bouleversent la planitude originelle, mi-

⁵⁹ Selon la nomenclature des installations classées.

aquatique, mi-terrestre du delta du Rhône et de la Crau pour en faire surgir un relief de plans d'eau et de remblais dont on distingue déjà les lignes de force » (Joly et Chamussuy, 1969, p. 832). « La création de Fos répond à un double but : il s'agit d'une part, de compléter les installations du port de Marseille, par des ouvrages modernes de grandes dimensions, adaptées aux nouvelles conditions du trafic maritime, et notamment à l'accueil des lourds



Figure 40 : Une partie du site industriel sur le pourtour de l'Étang de Berre, prise depuis la voie ferrée entre Rognac et Berre-l'Étang (Bouches-du-Rhône), 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019)

porteurs de pétrole et de minerais et au trafic des containers ; d'autre part, de remédier aux insuffisances de l'industrialisation de la région et d'une façon générale, du Sud-Est français » (*Ibid.*, p. 832-833). Le site industriel du pourtour de l'Étang de Berre accueille toujours aujourd'hui ces installations, particulièrement visibles depuis la voie ferrée (Figure 40).

Ce qui est particulièrement frappant dans les deux exemples mentionnés ici, c'est cette dualité, entre des territoires caractérisés par des paysages marqués par l'industrie lourde ou de haute technicité d'une part, et d'autre part, des paysages particulièrement esthétiques, participant de leur attractivité (notamment touristique), qui se côtoient dans l'espace. En effet, toujours depuis la voie ferrée, mais cette fois en direction du nord-ouest, au bord de l'Étang de Berre, le paysage est radicalement différent (Figure 41).



Figure 41 : L'Étang de Berre, vu depuis la voie ferrée, au niveau de Beau-Rivage (Bouches-du-Rhône), 2019.
Crédit photographique : Prost L. (2019)

Les usines, cheminées et le chemin de fer laissent la place à l'Étang de Berre et son pourtour (une partie en tous cas) verdoyant, sans source de pollution particulière visible. C'est aussi ce que constate Bertran de Balanda (2014) à propos du secteur de l'Étang de Berre : « [...] le paysage industriel dans l'imaginaire de Martigues [...] se nourrit de la convergence d'images opposées, [à la fois] ville industrielle et ville patrimoniale de la basse Provence » (p. 32).

- **Viticulture, arboriculture et maraîchage, des activités agricoles anciennement implantées**

Outre le couloir rhodanien, dans les départements de la basse vallée du Rhône, les forêts et milieux semi-naturels et les territoires agricoles occupent une part importante de la superficie de ce secteur géographique. Cela s'explique en partie par les conditions pédologiques et climatiques tout à fait particulières qui ont en partie permis le développement d'une agriculture relativement spécialisée. Mesliand (1989) explique ainsi que « l'analyse du territoire agricole met en évidence la triple contrainte qu'exercent les conditions naturelles sur l'agriculture, les limites qu'elles imposent à son extension : contrainte des reliefs montagneux mais aussi contrainte des sols calcaires et pierreux, qu'aggrave enfin le climat par son aridité et la brutalité de ses manifestations ».

En basse vallée du Rhône, la viticulture, l'arboriculture et le maraîchage figurent parmi les principaux secteurs représentés (Figure 42).

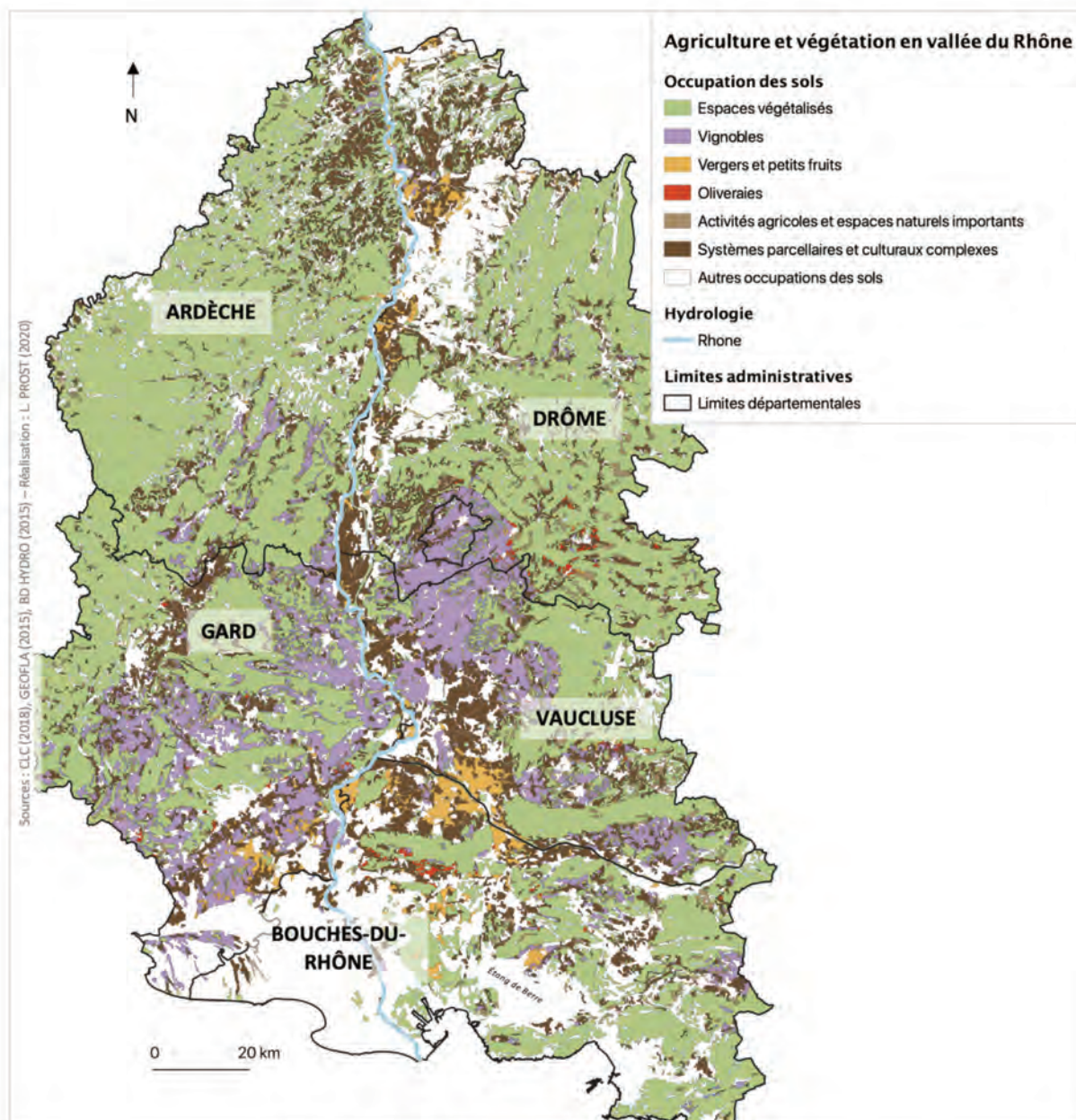


Figure 42 : Occupation des sols basse vallée du Rhône en 2018

Pour l'ensemble des cinq départements de la basse vallée du Rhône, l'analyse de la superficie associée aux occupations des sols considérées ici met en évidence qu'en 2018, la végétation⁶⁰ occupe plus de la moitié de l'ensemble de la superficie de ce secteur (58,8%). Les vignobles, l'arboriculture et les oliveraies occupent respectivement 5%, 1% et 0,1% de la superficie totale. Ces éléments sont variables selon les départements. En effet, le Gard et le Vaucluse enregistrent des surfaces dédiées à la viticulture parmi les plus importantes, avec respectivement 20 et 29 % de la superficie totale du département. Dans les Bouches-du-Rhône, l'Ardèche et la Drôme, ces dernières représentent 2%, 3%, et 7% de la superficie de

⁶⁰ Ici, la catégorie « végétation » regroupe les codes de la classification CORINE Land Cover suivants : **311** - Forêts de feuillus, **312** - Forêts de conifères, **313** - Forêts mélangées, **321** - Pelouses et pâturages naturels, **322** - Landes et broussailles, **323** - Végétation sclérophylle, **324** - Forêts et végétation arbustive en mutation, **333** - Végétation clairsemée. Le descriptif de chacune de ces catégories est disponible en annexes (annexe 9).

chaque département. L'arboriculture et plus encore les oliveraies occupent une portion de l'espace moins importante. Elle reste la plus importante dans les départements du Vaucluse et des Bouches-du-Rhône, en comparaison des autres départements. Enfin, la culture de l'olive semble être, en 2018, particulièrement localisée, essentiellement dans le département de la Drôme et celui des Bouches-du-Rhône.

L'orientation technico-économique de certaines communes, notamment en viticulture est ancienne et perdure encore aujourd'hui. Ces dernières enregistrent une superficie dédiée importante et une faible diminution de cette superficie au cours de la période 1990-2018, dans un contexte particulier en lien avec la réglementation européenne. Comme le précise Avallone *et al.* (2018), « l'entrée en vigueur d'une libéralisation des droits de plantations, contrôlée par un système d'autorisation, marque un changement de paradigme de la réglementation européenne ». Ils s'interrogent sur l'ampleur d'une éventuelle « transformation profonde de la géographie viticole française » (*Ibid.*) et ajoutent que « cette inflexion majeure de législation européenne, passant d'une logique d'accompagnement des restructurations profondes à une logique plus libérale de conquête de marché, est l'occasion de réfléchir sur la façon dont elle a pu façonner ou accompagner l'évolution du vignoble français entre 1962 et 2016, c'est-à-dire depuis la création de l'Organisation Commune du Marché vitivinicole (OCM vin) dans le cadre de la Politique Agricole Commune (PAC), jusqu'à la mise en place des autorisation de plantation à partir du 1^{er} janvier 2016 » (*Ibid.*). Par exemple, la commune de Châteauneuf-du-Pape est particulièrement réputée pour la qualité de ses vins. Le site internet de la collectivité indique que « l'histoire du village est très ancienne mais les rares documents retrouvés rendent son passé difficile à retracer » (Mairie de Châteauneuf-du-Pape, s.d). Il indique également « que l'arrivée des Papes dans le village, au début du XIV^e est à l'origine du dynamisme économique du village [et qu'à ce moment-là] la vigne occupe quasiment la moitié des surfaces cultivées [...]. Au fil des siècles, la culture de la vigne a pris une place prépondérante dans l'économie du village » (*Ibid.*). Aujourd'hui les vins de Châteauneuf-du-Pape ont acquis une renommée mondiale et figurent ainsi parmi les plus grandes appellations de Côtes-du-rhône.

À l'image de la plaine de la Beauce, « Grenier de la France », la vallée du Rhône est considérée comme le « Marché de la France ». En effet, la production arboricole est essentiellement localisée en moyenne Vallée du Rhône dans les départements de la Drôme et de l'Ardèche ainsi que dans le nord du département des Bouches-du-Rhône et le sud du département du Vaucluse, dans le secteur de Cavillon, Cabannes et Caumont-sur-Durance. À cela s'ajoute également une activité de maraîchage importante. Viticulture, arboriculture et maraîchage sont ici des éléments constitutifs de la valorisation des territoires, du fait de la renommée des produits à l'échelle nationale, voire internationale et ce, malgré un contexte de concurrence internationale accrue. En effet, comme le précise Praly (2010), à partir du cas d'étude de l'arboriculture en moyenne vallée du Rhône « la question de la valorisation territoriale des productions agricoles entendue comme l'obtention d'une valeur ajoutée due à la valorisation

économique de caractéristiques liées à l'espace d'origine de cette production, se pose aujourd'hui avec acuité aux acteurs des agricultures françaises et européennes concurrencées par les pays à faible coût de production. [...] Face à la concurrence internationale orchestrée par les groupes de la grande distribution, l'arboriculture de la moyenne vallée du Rhône n'est pas assez compétitive [et] les vergers sont ainsi délocalisés vers le sud de la France et de l'Europe » (p. 10).

Une autre particularité des départements de la basse vallée du Rhône est qu'ils apparaissent comme particulièrement engagés dans une transition vers l'agriculture biologique (Figure 43).

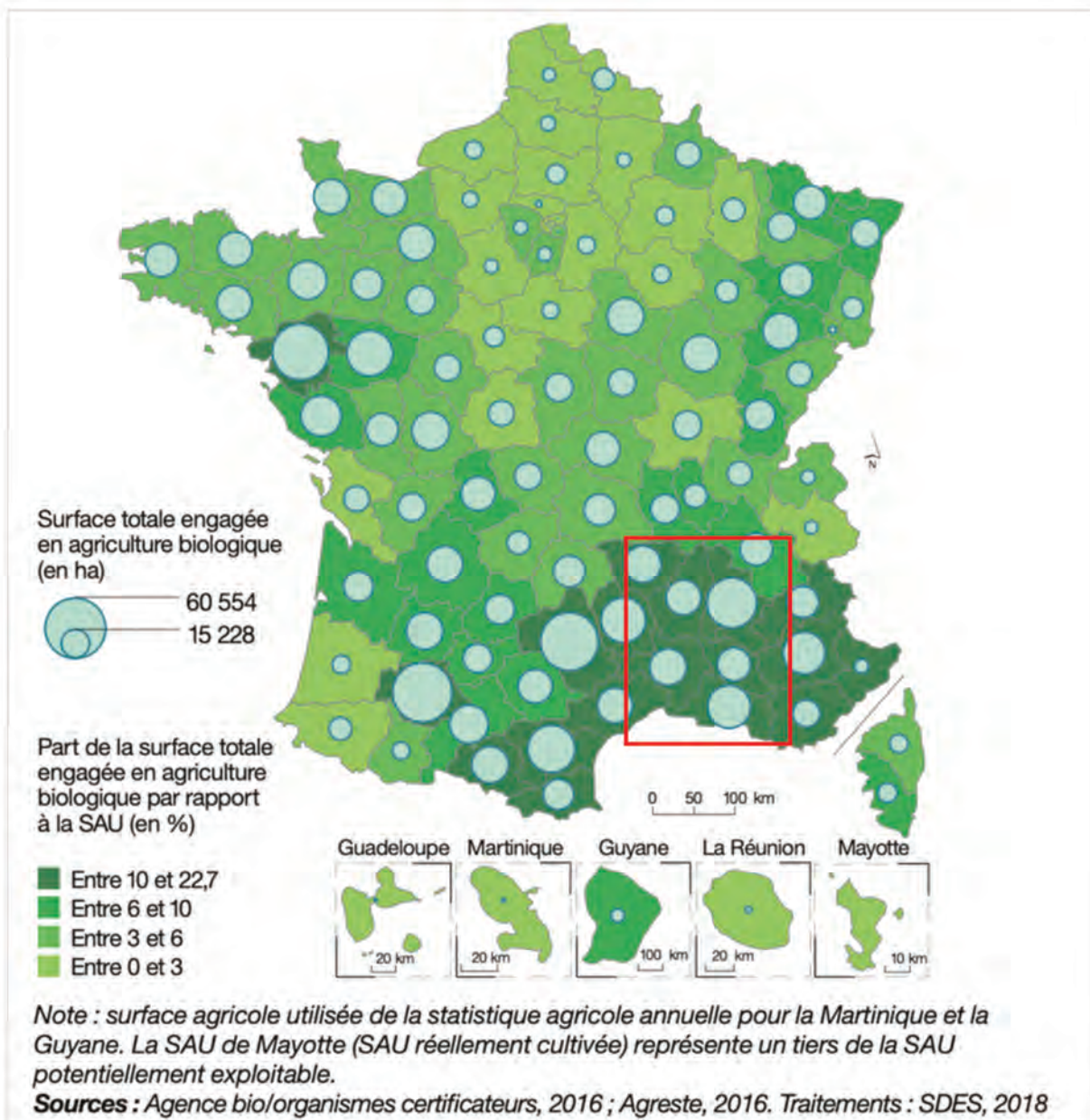


Figure 43 : Surfaces engagées en agriculture biologique par département en 2016 (Source : Commissariat général au développement durable, Juin 2018)

Les départements situés dans la basse vallée du Rhône enregistrent une part de la SAU totale engagée en agriculture biologique comprise entre 10 et 22,7%.

La Chambre d'Agriculture de la région PACA indique sur son site que la région « connaît une forte dynamique de développement de l'Agriculture Biologique. En 2019, les fermes bio de PACA représentent 8,5% des fermes bio de France » (Chambre d'Agriculture PACA, s.d). Il est aussi précisé que « depuis près de 10 ans, la région PACA est en tête des régions françaises en termes de part de SAU cultivées en bio : plus d'un quart (28,8%) de la SAU régionale est cultivée en bio » (*Ibid.*).

La conversion en agriculture biologique est longue et non sans conséquences à court terme⁶¹, avec en général au moins une année blanche, sur le plan des revenus de l'agriculteur, ce qui n'est pas sans poser de questions. Le règlement (CE) n°837-2007 du Conseil du 28 juin 2007 relatif à la production biologique et à l'étiquetage des produits biologiques, abrogeant le règlement (CEE) n°2092/91 précise la procédure à suivre pour une conversion en agriculture biologique. Le guide « La conversion à l'agriculture biologique en PACA » résume les points les plus importants. Il précise notamment les durées de conversion, varient pour les productions végétales de 1 à 3 ans avant de pouvoir commercialiser les produits sous la mention « Agriculture biologique » (Figure 44).

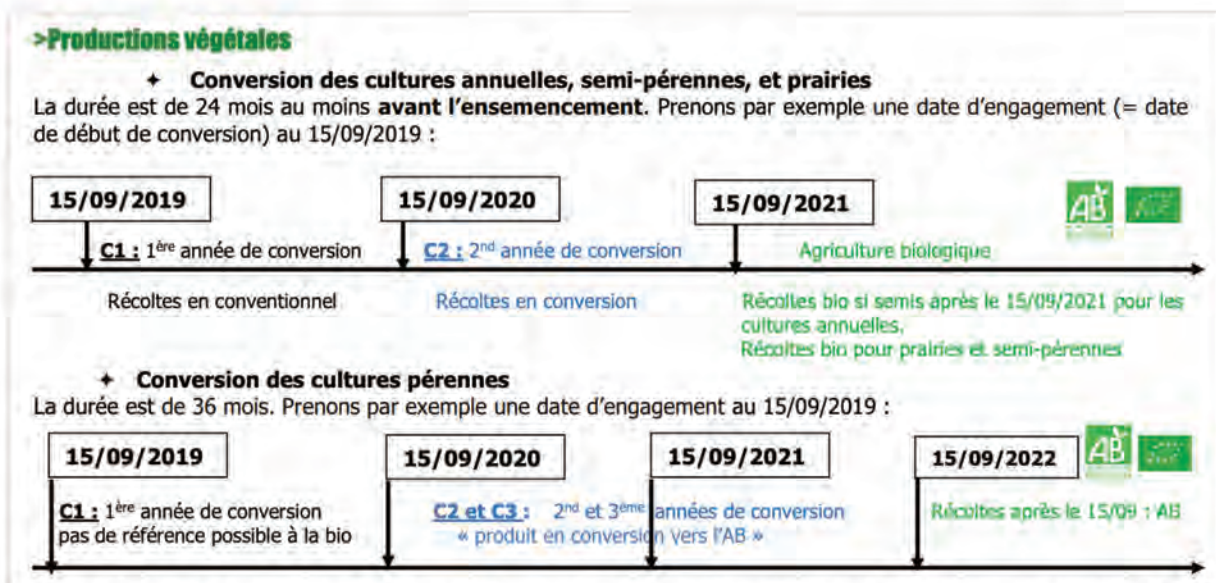


Figure 44 : Durée de conversion en Agriculture Biologique pour les productions végétales. (Source : Guide pratique du Réseau Bio de PACA et de la Chambre d'Agriculture, novembre 2019, p. 3)

Certains secteurs géographiques caractérisés par des activités agricoles spécifiques, notamment la viticulture, ont pu, depuis les années 1960, laisser la place à l'industrie. Cette transition s'inscrit particulièrement dans un contexte politique, social et économique particulier. En effet, Veyret-Verner (1970) précise que « depuis 1954 et surtout depuis 1962, nous assistons à un renversement des tendances de la Seconde Guerre mondiale : le France du sud, rurale et terre d'émigration devient une zone d'immigration et d'industrialisation »

⁶¹ Malgré les aides mises en place par l'État telles que les crédits d'impôts en faveur de l'agriculture biologique, la bonification des aides aux investissements dans le cadre du Plan Compétitivité et d'Adaptation des Exploitations (PACAE), ou encore des aides à la conversion (dans le cadre de la Politique Agricole Commune – PAC - notamment).

(*op. cit.*, Veyret-Verner, p. 600). Aujourd’hui, cette tendance à la diminution des superficies en lien avec certains secteurs agricoles tels que la viticulture et l’augmentation des surfaces urbanisées et destinées à accueillir des zones industrielles ou commerciales peut être observée en basse vallée du Rhône. L’analyse des évolutions concernant les superficies pour différents types d’occupation des sols permet effectivement de mettre en évidence que cette tendance est encore à l’œuvre entre 1990 et 2018, pour quatre des cinq départements de la basse vallée du Rhône (Figure 45).

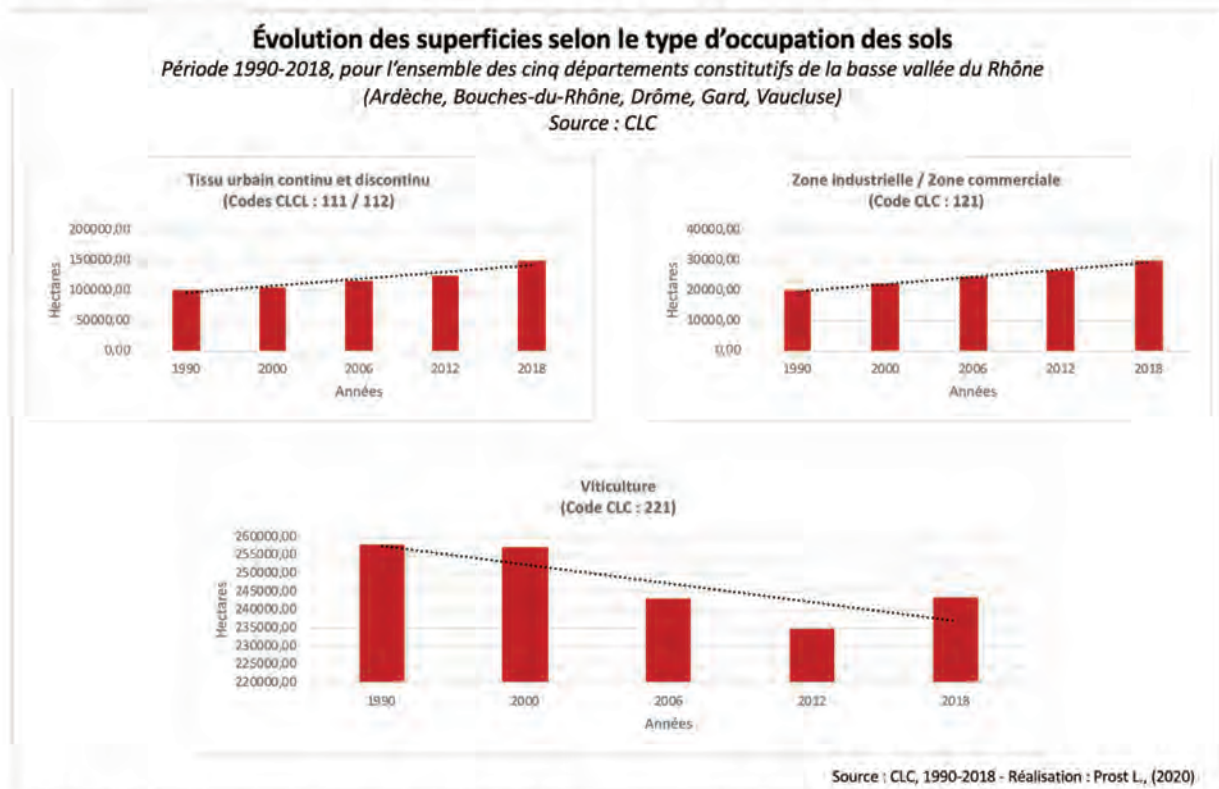


Figure 45 : Évolution des superficies associées à trois types d’occupation des sols (tissus urbains continu et discontinu, zones industrielle et commerciale, viticulture) dans les départements de la basse vallée du Rhône entre 1990 et 2018

1.2. La basse vallée du Rhône, des identités multiples, une destination touristique reconnue

La basse vallée du Rhône abrite en effet un patrimoine paysager et culturel très riche, participant à véhiculer une certaine image de ce secteur géographique. La viticulture constitue un des éléments majeurs. En effet, dans son rapport « L’œnotourisme : une valorisation des produits et du patrimoine vitivinicole », Dubrule (2007) explique que la notoriété et la grande diversité des vins français s’expliquent en grande partie par la variété des terroirs : les paysages viticoles en sont une traduction esthétique caractéristique, qui participe du patrimoine touristique du pays (Figures 46 et 47).



Figure 46 : Village d'Uchaux (Quartier La Galle) et ses vignes (Vaucluse). Juillet 2019.
Crédit photographique : Prost L. (2019)



Figure 47 : Prise de vue depuis la route D 43, direction Camaret-sur-Aigues, peu avant Sérignan-du-Comtat, Juillet 2019.
Crédit photographique : Prost L. (2019)

Commentaire : À Uchaux et dans les environs, la vigne est un élément central du paysage. Dans son Atlas des Paysages Vauclusiens (2017), le Conseil Général du Vaucluse explique à propos du vignoble d'Uchaux qu' « en 2004, le savoir-faire des viticulteurs a été reconnu avec l'attribution de l'appellation 'AOC Village Massif d'Uchaux' et [...] le vignoble s'est d'ailleurs étendu de plusieurs centaines d'hectares entre les recensements agricoles de 2000 et 2010 alors qu'il est en baisse sur le département » (p. 49).

« [Ainsi], autour, et au-delà des vins eux-mêmes qui sont des produits de réputation mondiale, c'est tout un ensemble, à la fois très divers et cohérent, qui construit autour de la vigne et du vin, une image, des évocations, une identité, en un mot une réalité qui est d'ordre culturel. C'est l'un des attraits majeurs de la France sur le plan touristique que d'inviter à la recherche, à la découverte, à l'initiation d'un art de vivre à la française qui intéresse » (Dubrule, 2007, p. 4).

Les villages sont aussi constitutifs de cette identité, comme c'est notamment le cas à Uchaux (Figure 46) mais aussi à La Garde-Adhémar (Drôme) (Figure 48) ou encore à Saint-Paul-Trois-Châteaux (Drôme) (Figure 49).



Figure 48 : Une habitation à Saint-Paul-Trois-Châteaux (Drôme). Février 2020. Crédit photographique : Prost L. (2020)



Figure 49 : Une place à La Garde-Adhémar (Drôme). Février 2020. Crédit photographique : Prost L. (2020).

Certains villages de la basse vallée du Rhône, tels que La Garde-Adhémar mentionné ci-dessus affichent d'ailleurs le label « Plus beau village de France »⁶². C'est également le cas du village de Grignan, situé dans le département de la Drôme avec son ancienne Collégiale Saint-Sauveur (Figure 50).

⁶² Trente critères permettent d'évaluer les candidatures des villages pour obtenir le label « Plus Beaux Villages de France ». La liste est disponible sur le site de l'association, via le lien : <https://www.les-plus-beaux-villages-de-france.org/fr/le-label/comment-devient-on-lun-des-plus-beaux-villages-de-france/les-criteres/> (Consulté en 2020)



Figure 50 : Ancien Collégiale Saint-Sauveur de Grignan (Drôme). Février 2020.
Crédit photographique : Prost L. (2020)

Commentaire : l’Ancien Collégial Saint-Sauveur (édifié au XVI^{ème} siècle) est situé en contrebas du château de Grignan. Le site internet de la ville indique ainsi que « son implantation spectaculaire au flanc du rocher qui porte le château, contribue à accentuer l’impression de grandeur et de magnificence du site, encore renforcée par la présence des puissantes tours carrées de façades et des hauts contreforts » (Ville de Grignan, s.d). Réputée pour son patrimoine architectural et culturel, Grignan est aussi connu pour avoir été la résidence de François de Castellane Adhémar, comte de Grignan et Lieutenant Général de Provence et époux de Françoise Margueritte de Sévigné, fille de Madame la marquise de Sévigné avec qui elle a entretenu sa célèbre correspondance épistolaire.

Parmi les autres éléments constitutifs de la richesse patrimoniale et culturelle du département du Vaucluse et de la basse vallée du Rhône, il est par exemple possible de mentionner les carrières d’ocre dans le Luberon (sur le plan paysager) et l’affirmation d’Avignon, en plus d’être la « Ville des Papes », comme « Capitale du Théâtre » avec l’accueil, tout au long du mois de juillet, du Festival d’Avignon (Figure 51).



Figure 51 : Affiches des pièces de théâtre du Festival d'Avignon placardées sur le mur de l'établissement de la BNP Paris Bas, Rue de la République. Juillet 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019)

Commentaire : Créé en 1947 par Jean Vilar, le Festival d'Avignon est « l'une des plus importantes manifestations internationales de spectacle vivant contemporain » (Site du Festival d'Avignon, s.d), qui se donne pour mission « démocratiser le spectacle vivant en le rendant accessible au plus grand nombre » (Festival d'Avignon, 2019, p. 3). Le Festival d'Avignon attire un public varié, provenant pour 38% du bassin régional avignonnais, 28% d'Île-de-France, 23% d'autres départements français et 11% de l'étranger (Festival d'Avignon, 2019, p. 10). Les affiches des spectacles, en plusieurs exemplaires, sont placardées en masse dans la ville.

De la Drôme provençale à la Camargue en passant par le Luberon, la basse vallée du Rhône est marquée par l'existence d'identités multiples qui, entre autres, forgent son attractivité à la fois sur le plan résidentiel, mais aussi concernant le tourisme. « L'industrie du tourisme est la plus importante au monde et la France occupe une position privilégiée dans la mesure où elle est le pays le plus visité au monde. [...] Trois grosses régions françaises concentrent, chaque année, environ la moitié des nuitées du secteur hôtelier au niveau national : il s'agit de l'Île-de-France, de la région Provence-Alpes-Côte-D'azur et de la région Rhône-Alpes » (Peypoch, 2007, p. 65). S'agissant spécifiquement des principales régions de destination, les anciennes régions Provence-Alpes-Côte-D'azur, Rhône-Alpes et Languedoc-Roussillon sont presque systématiquement renseignées, quelle que soit la région d'origine des touristes français. C'est également le cas des touristes étrangers : « [...] les régions méditerranéennes, [...] sont très plébiscitées par les touristes étrangers et qui arrivent donc largement en tête du classement avec, par ordre croissant, la Corse, le Languedoc-Roussillon et la région Provence-Alpes-Côte d'Azur » (*Ibid.*).

La basse vallée du Rhône est ainsi caractérisée par cette ambivalence : elle est aussi bien un secteur géographique au patrimoine paysager et culturel riche, en partie à l'origine de son attractivité, ainsi qu'un secteur géographique potentiellement porteur de risques d'exposition cancérigènes, notamment en lien avec le développement de certains cancers, dont les LNH.

2. Reconstituer la géographie des facteurs de risques en basse vallée du Rhône

La basse vallée du Rhône a accueilli et accueille encore aujourd'hui des activités économiques, dont certaines constituent à la fois une source potentielle de risque et un élément participant de son attractivité. Questionner l'existence d'un risque d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH suppose alors, dans un premier temps, de pouvoir caractériser finement, au niveau local, la répartition des facteurs de risque dans l'espace, et plus précisément ceux pour lesquels un lien de causalité a été établi ou est fortement suspecté par le CIRC pour leur implication dans le développement de la maladie. L'hypothèse sous-jacente est alors la suivante : les communes qui enregistrent les RSI les plus élevés (Cf. chapitre 3) seraient aussi les communes qui abritent sur leur sol, des activités potentiellement génératrices d'expositions environnementales à des cancérigènes reconnus pour leur implication dans le développement des LNH. Dans cette seconde partie, il s'agit de se focaliser sur les communes pour lesquelles les RSI calculés sont supérieurs à 1.1 (soit des communes pour lesquelles une sur-incidence d'au moins 10% par rapport à la situation attendue a été estimée). Dans quelles mesures, la géographie du cancer telle que nous pouvons la constater aujourd'hui, est-elle le reflet du risque d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH et leur diagnostic en vallée du Rhône ? Autrement dit, la géographie des facteurs de risques, actuels et passés, pour les communes qui présentent une sur-incidence des cas de LNH suffit-elle pour appréhender les risques d'exposition cancérigène en lien avec le développement de ces affections ? Répondre à ces questions suppose de pouvoir reconstituer cette géographie, à l'heure actuelle, mais également en prenant en compte les permanences et mutations qu'elles ont pu connaître dans le temps. Cette reconstitution suppose de mobiliser des sources de données variées, qui peuvent, dans certains cas, présenter des limites. Après être revenu sur les modalités de cette reconstitution dans un premier temps, il s'agit de présenter, dans un second temps la géographie des facteurs de risques pour des communes qui présentent une sur-incidence des LNH particulièrement marquée par rapport à d'autres. Cette géographie s'intéressera ici au seul département du Vaucluse. L'extension de cette géographie à l'ensemble des départements de la basse vallée du Rhône pourra être envisagée par la suite.

2.1. Reconstituer la géographie des facteurs de risque : paramètres et limites

- **Un exercice complexe**

Reconstituer la géographie des facteurs de risque associés au développement des LNH est un exercice complexe, d'autant plus lorsque qu'il est question d'en proposer une analyse rétrospective. Plusieurs raisons peuvent être évoquées ici. D'abord, les connaissances sur les facteurs de risques exogènes des LNH ne sont pas encore toutes établies et certaines sont à l'origine d'importantes controverses (Cf. infra Introduction générale). Deuxièmement, identifier les cancérigènes / les activités considérées comme étant à risque devient alors un exercice complexe. L'exemple du lien entre benzène et LNH illustre particulièrement bien cette difficulté. Une monographie du CIRC au sujet du potentiel cancérigène du benzène explique que dans le cas des LNH, notamment parce que ces derniers font en réalité référence à « un groupe hétérogène de différents sous-types histologiques, et que la définition à la fois des LNH, mais aussi de chacun des sous-types, a évolué au cours des dernières décennies, cela complique l'évaluation des expositions au benzène et le risque de LNH » (IARC, 2018, p.260). Cette monographie revient aussi sur les postes ou secteurs d'activité ayant fait l'objet d'investigations concernant l'existence d'une relation causale entre exposition(s) et développement d'un LNH. Il est ainsi spécifié que le benzène a « historiquement été utilisé en tant que composant des encres dans l'imprimerie, que solvant pour les matériaux organiques, comme matière première et intermédiaire dans les industries chimique et pharmaceutique (par exemple, pour fabriquer du caoutchouc, des lubrifiants, colorants, détergents, pesticides) et comme additif à l'essence sans plomb [...] » (*Ibid.*, p. 249). Les usages du benzène sont variés et peuvent concerner une multiplicité d'activités ou secteurs d'activité. Enfin, nous y reviendrons en détails par la suite, les sources de données disponibles à ce jour et potentiellement mobilisables pour reconstituer une géographie des facteurs de risques associés au développement des LNH, sont construites et mises en place à des fins spécifiques et par différents acteurs. Ce faisant, la compatibilité des échelles temporelles et spatiales pour leur utilisation conjointe dans le cadre d'une recherche telle que celle-ci n'est pas garantie.

- **Périmètre géographique, période et facteurs de risques considérés**

L'analyse portera ici sur les 18 communes qui enregistrent un RSI supérieur ou égal à 1.10 (N = 18). Pour rappel, il s'agit des communes suivantes (Figure 52).

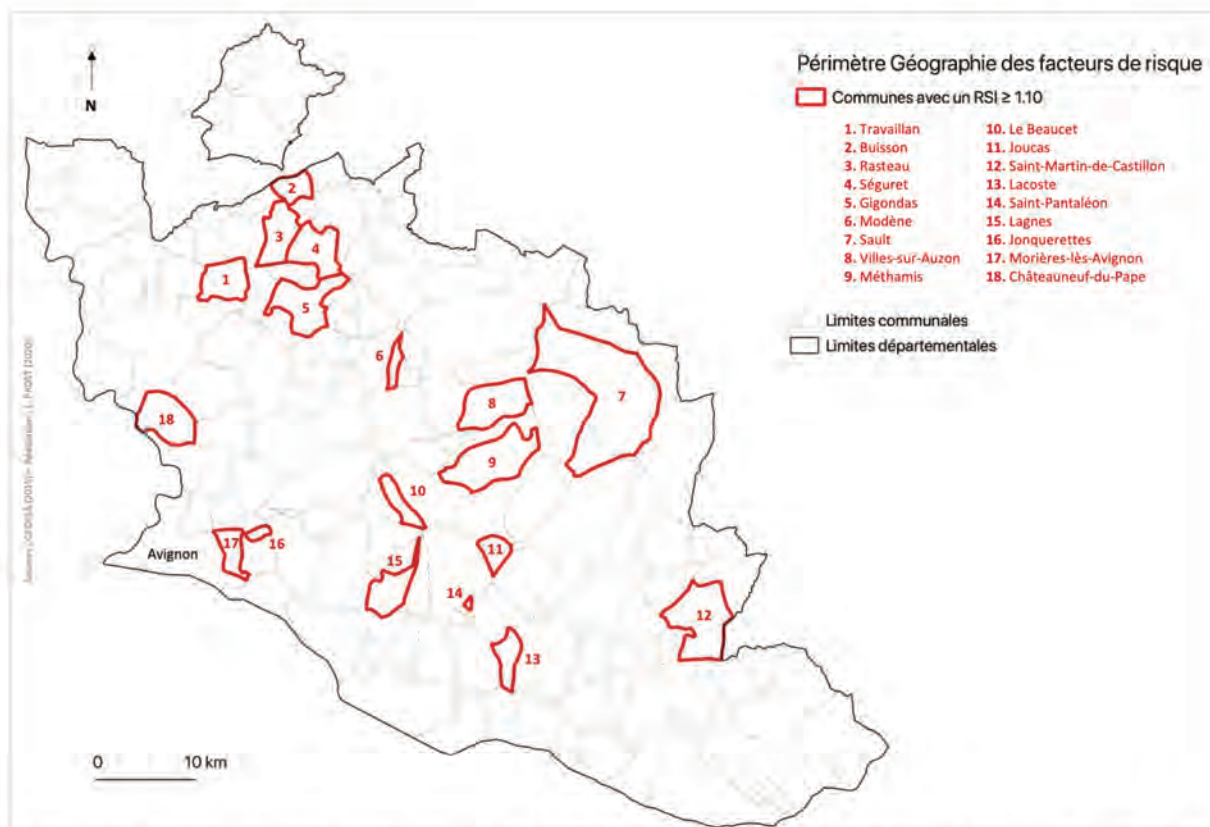


Figure 52 : Communes pour lesquelles la Géographie des facteurs de risques associés au développement des LNH est reconstituée (RSI ≥ 1.10)

Les communes qui enregistrent une sur-incidence estimée d'au moins 10% accueillent-elles actuellement sur leur sol, des activités potentiellement exposantes ? Quelles permanences et mutations ont-t-elles connu au fil du temps ? Effectuer cet exercice pose aussi nécessairement la question des sources de données mobilisables et de leurs limites.

Les facteurs de risques faisant l'objet d'une investigation plus poussée dans le cadre de notre travail doivent également être précisés ici. Considérant les éléments qui rendent complexe cet exercice, présentés plus haut, et en lien avec le périmètre géographique défini, nous nous intéresserons ici à trois grandes catégories d'activités. Les activités en lien avec l'agriculture doivent être investiguées, notamment car elles sont prégnantes en basse vallée du Rhône et qu'elles peuvent être la source d'exposition à des cancérogènes (Cf. infra Introduction générale). Les activités en lien avec le traitement des déchets (ordures ménagères, déchets dangereux, etc.) seront également prises en compte, tout comme celles utilisant du benzène dans leurs procédés de production. Le lien entre les expositions à certaines des substances, respectivement les pesticides, les dioxines et le benzène ont été démontré par le passé ou sont encore fortement suspectés aujourd'hui (Cf. infra Introduction générale).

La période retenue pour effectuer cette reconstitution doit également être précisée. Idéalement, elle devrait pouvoir être envisagée depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale à nos jours. Trois facteurs peuvent être mentionnés pour justifier ce choix. Il s'agit du temps de

latence de la maladie, ensuite de certains éléments de contexte propres aux activités retenues, et enfin, de la disponibilité des données dans les sources de données mobilisées.

Le temps de latence. Comme déjà mentionné, les LNH sont des pathologies qui se développent majoritairement après 60 ans et sont caractérisées par un temps de latence de l'ordre de 15 à 20 ans en moyenne (Inserm, 2013, p115). Toutefois, comme le rappelle l'Inserm (2013), « s'il n'en reste pas moins possible, [...] que ces LNH puissent résulter d'un mécanisme associé à de l'immunosuppression et apparaître beaucoup plus rapidement (*Ibid.*), il ne faut pas omettre également que des expositions à des cancérrogènes peuvent aussi avoir lieu dès la vie *in utero*. Comme le précise Etcheverry (2013) : « la grossesse est une période particulière de la vie, marquée par une certaine vulnérabilité de la mère mais également de l'enfant à naître. À la période embryonnaire, caractérisée par l'organogenèse puis la morphogenèse succède la période foétale correspondant aux phénomènes de croissance et de maturation de l'organisme. Ce développement complexe est sous la dépendance de l'expression correcte du patrimoine génétique et de nombreuses interactions. Il est alors facile de comprendre qu'à différents niveaux, des perturbations de ce développement prénatal peuvent survenir » (p. 9).

Éléments de contexte en lien avec les facteurs de risque. Au moment de la naissance de la majorité des patient.es rencontré.es (années 1950's), et considérant les activités retenues dans le cadre de cette recherche, (essentiellement agriculture et industrie nucléaire), une analyse sommaire du contexte spécifique à ces deux secteurs d'activité permet de mettre en évidence que la fin de la Seconde Guerre mondiale constitue un moment particulier dans le secteur agricole notamment, justifiant davantage le choix de cette borne temporelle. En effet, comme l'explique Bourgeois (2007), à la Libération, la France fait état d'un « retard technique accumulé dans les campagnes françaises ». Il précise également qu'« à la sortie de la guerre, il y avait encore près d'un tiers de la population active dans le secteur agricole mais l'autosuffisance alimentaire n'était pas assurée, ce qui rappelait qu'avant la guerre, la France était obligée d'importer deux mois de sa consommation annuelle de blé. Durant l'occupation, les Français avaient eu faim et les tickets de rationnement n'avaient toujours pas disparu en 1947 ». Il faut donc relancer la production agricole en France. Il montre ainsi comment les politiques agricoles mises en place à ce moment spécifique s'inscrivent dans la lignée de celles édictées aux États-Unis, notamment dès la fin des années 1920. Elles vont en partie guider la relance de l'agriculture au sortir de la Seconde Guerre mondiale, qui peut principalement s'effectuer grâce aux « industries mécanique et chimique en France et en Allemagne, [qui] étaient parmi les meilleures du monde [...]. Ils avaient été mobilisés pour la recherche militaire. Rien n'empêchait de les reconverter sur les utilisations civiles [...]. En quelques années, les rendements agricoles allaient exploser, aussi bien pour les plantes que pour les animaux » (*Ibid.*). Les travaux de Bourguignon et Bourguignon (2015), en se reportant également à ceux de Nicolino *et al.* (2007), retracent « l'évolution mortifère de l'agriculture » dans un article intitulé « La mort des sols agricoles ». Ils reviennent notamment sur la manière dont certaines substances chimiques, initialement développées pendant les périodes de

guerre, ont été « recyclées » dans le domaine agricole : « comme en 1836, Liebig (Liebig, 1862) avait montré le rôle du nitrate dans la croissance des plantes, le débouché agricole des usines militaires devient évident. De même, le gaz moutarde sera transformé en DDT, le premier insecticide agricole. Après la guerre du Vietnam [1955-1975], l'agent orange de Monsanto (mélange de 2,4 D et de 2,4,5 T) sera recyclé en agriculture comme herbicide [...]. On voit ici que les deux familles de pesticides les plus toxiques pour l'homme, insecticides et herbicides, sont issues de l'industrie militaire » (*op. cit.*, Bourguignon et Bourguignon, 2015, p. 48). De plus, s'agissant du secteur industriel, comme évoqué précédemment, c'est véritablement à partir des années 1960 que la basse vallée du Rhône commence à accueillir des industries lourdes et de haute technicité.

La disponibilité des données. Si, en théorie, il est pertinent de pouvoir effectuer cette reconstitution des trajectoires des territoires de la basse vallée du Rhône pour une période allant de la fin de la Seconde Guerre mondiale à nos jours, en pratique, la disponibilité et la qualité des données peuvent constituer un frein à un tel exercice. Pour le secteur agricole particulièrement, il faut rappeler qu'en France « il n'existe pas de recueil centralisé, ni d'archivage des données d'utilisation des pesticides, et en particulier des matières actives. Actuellement, ne sont disponibles publiquement que les données de vente annuelle agrégées pour l'ensemble des cultures produites par les industriels et communiquées par l'UIPP (Union des Industries de la Protection des Plantes)⁶³ » (*op. cit.*, Inserm, 2013, p. 947). L'Inserm précise aussi qu'avec « la mise en place au niveau communautaire d'un système de collecte d'informations sur la distribution et l'utilisation de pesticides, ces données sont accessibles, avec celles des autres pays européens, sur le site de l'office statistique de l'Union européenne (Eurostat). Elles concernent essentiellement les grandes classes d'usages de pesticides (herbicides, fongicides, insecticides), par grand type de culture, mais donnent peu d'information par famille chimique ou par matière active. L'information n'est par ailleurs pas disponible à une échelle géographique fine. Des améliorations du système de recueil des données sont annoncées avec notamment le recueil d'informations sur la quantité de substances actives utilisées et sur la zone traitée, sur une base périodique de 5 années » (*Ibid.*). En France, la tenue « d'un cahier d'enregistrement des traitements phytopharmaceutiques (noms et formulations des produits, quantités, dates d'application, identification des parcelles, cultures traitées) par exploitation incombe aux exploitants agricoles. Cependant, il n'est pas prévu de recueil systématique de ces informations ni leur exploitation à des fins descriptives ou/et de recherche/surveillance » (*Ibid.*). À ce propos, les travaux de Blain (2016) sont intéressants à mentionner ici. Intitulée « Géographie et santé environnementale : méthodologie d'évaluation des expositions aux pesticides », dans le contexte de l'ancienne région Rhône-Alpes, sa thèse présente les enjeux associés « au développement de méthodes SIG pour évaluer l'exposition aux pesticides [en rappelant que] les méthodes jusqu'à présent publiées se localisent aux États-Unis, or chaque territoire est composé de ses propres problématiques et caractéristiques, notamment quant à l'accès aux

⁶³ Dont on peut ici questionner les intérêts.

données et aux informations sur les pesticides ». Comme il l'explique, « ces méthodes [...] passe[nt] principalement par le recensement et la recherche de données sur les pesticides et l'occupation des sols », ce qui n'est pas évident.

- **Les sources de données pour caractériser les facteurs de risque**

Dans le cadre de cette recherche, plusieurs sources de données ont ainsi été mobilisées. Ces bases de données sont renseignées par différents acteurs, dans des temporalités différentes et à des fins également différentes. Il semble possible de mobiliser ces différentes informations, tout en restant vigilants quant à leur qualité. La mobilisation de ces données est ici à replacer dans un contexte spécifique, de mise à disposition des données au public, notamment par souci de transparence. Actuellement, l'Open Data⁶⁴, fait l'objet de considérations spécifiques. Comme cela est précisé sur le site du Gouvernement, l'accès aux données doit aujourd'hui être facilité : « le droit d'accès aux documents administratifs (CADA⁶⁵, 1978) considère que les données produites ou détenues par les administrations, dans le cadre de leurs missions de service public, doivent être mises à disposition du public » (Site du Gouvernement, Maj. 2017). La mise en place de la plate-forme *Géorisques*, dans le domaine des risques, s'inscrit dans cette démarche. Elle regroupe et met à disposition du public, une quantité importante de données couvrant différentes thématiques des risques. Mise en place par le Ministère de la Transition écologique et solidaire et animée par le Bureau des Recherches Géologiques et Minières (BRGM), elle s'inscrit dans une démarche qui consiste à « mieux connaître les risques sur les territoires ». Pour cela, elle rend accessibles, au sein d'un même espace – web – des sources de données aujourd'hui disponibles en lien avec la thématique des risques. Parmi les données disponibles, certaines concernent effectivement facteurs de risques impliqués ou fortement pour leurs conséquences sur la santé. Une volonté de transparence, de la part des institutions publiques est également affirmée et participe de cette mise à disposition des données. Concernant les données relatives à la présence de pesticides dans les eaux par exemple, « en réponse aux engagements pris lors du Sommet de la Terre de Rio en 1992, la France a fait de l'information environnementale un axe prioritaire » (Ministère de la transition écologique et solidaire, Maj. 2018). Ainsi, le Ministère de la transition écologique et solidaire précise que « pour répondre à cet engagement le ministère publie tous les quatre ans un rapport sur l'environnement et met à disposition des citoyens de nombreuses données environnementales » (Ministère de la transition écologique et solidaire, 2020).

⁶⁴ Le site du Gouvernement précise que l'Open data désigne « l'effort que font les institutions, notamment gouvernementales, qui partagent les données dont elles disposent » (Gouvernement, Maj., 2017). Disponible sur : <https://www.gouvernement.fr/action/l-ouverture-des-donnees-publiques#:~:text=L'open%20data%20d%C3%A9signe%20l,permettre%20la%20r%C3%A9utilisation%20des%20donn%C3%A9es.> (Consulté en 2020).

⁶⁵ Commission d'Accès aux Documents Administratifs.

Le regroupement de l'ensemble de ces données au sein d'un Système d'Information Géographique (SIG) permet d'analyser l'implantation de ces activités⁶⁶. Différentes sources de données (bases de données / rapport d'information) mises en place par des acteurs institutionnels peuvent être mobilisées pour caractériser la géographie des facteurs de risques, au niveau des communes sélectionnées. Leur présentation est synthétisée dans les tableaux ci-dessous (Tableaux 16 et 17) et les présentations détaillées sont disponibles en annexes (annexe 10).

⁶⁶ Ces analyses ont été effectuées sous le logiciel libre Qgis v-3.12.1 București.

Tableau 16 : Sources de données disponibles mobilisées pour caractériser la géographie des facteurs de risque au niveau communal

Sur les activités et les sites										
Base de données	Objet	Concepteur	En charge de la gestion	Sources des données	Contexte de mise en place	Objectifs	Zone géographique couverte	Niveaux d'analyse	Années	Variables retenues
CLC	Occupation des sols	Agence européenne pour l'environnement	Service de la donnée et des études statistiques du Ministère chargé de l'écologie et IGN (depuis 2018)	Images satellitaires et données complémentaires	Programme européen Copernicus	Avoir une connaissance détaillée de l'occupation des sols Soutenir l'élaboration d'une politique environnementale	Europe	Unité de 25 hectares minimum - Échelle 1/100 000	1990 2000 2006 2012 2018	Types + superficies <u>Niveau 3</u> 221 Vignobles 222 Vergers et petits fruits 223 Oliveraies 121 Zone industrielle ou commerciale et installations publiques 111 Tissu urbain continu 112 Tissu urbain discontinu
RGA	Caractéristiques du monde agricole	Ministère de l'agriculture et de l'alimentation	Ministère de l'agriculture et de	Recensement : enquête par questionnaire	Fin de la Seconde Guerre mondiale	Avoir une connaissance précise et exhaustive du monde	France	Commune	1988 2000 2010	Effectifs Exploitations Surface agricole utilisée Statut

			l'alimentation	e auprès des exploitants		agricole et de sa diversité				Type de culture Orientation technico-économique de la commune
ICPE	Installations soumises à réglementation ou déclaration obligatoire	Ministère de la transition écologique et solidaire	INERIS / AIDA	Déclaration des installations soumises à déclaration ou à enregistrement dispositions ICPE	Ordonnance 1806 Décret impérial de 1810 Loi du 19 juillet 1976	Etat des lieux des ICPE	France	Site	Actualisée au 15/06/2020 Pas de données rétrospectives disponibles	Type activité /Statut Seveso Seuil Haut et Seuil Bas 20 Industrie chimique 35 Production et distribution d'électricité, de gaz, vapeur et air conditionné 38 Collecte, traitement et élimination des déchets
BASIAS	Inventaire historique des sites industriels et activités de services	Ministère de la Transition écologique et solidaire	BRGM	Dossier d'archives de la Direction Régionale des Affaires Culturelles (DRAC) et de la Préfecture	Arrêté du 10 décembre 1998 Circulaire du 26 avril 1999	Recenser de façon large et systématique, tous les sites industriels abandonnés ou non, susceptibles d'engendrer	France Conduit à l'échelle départementale de manière systématique depuis 1994	Site Localisation sur carte 1/25 000	1 ^{er} inventaire en 1978	AGRICULTURE Cultures permanentes (légumes, céréales, fruits, fleurs, pépinières) Culture de la vigne

				<p>et des Archives (AD)</p> <p>Visites de site</p>	<p>une pollution de l'environnement.</p> <p>Conserver la mémoire de ces sites, de fournir des informations utiles aux acteurs de l'urbanisme, du foncier et de la protection de l'environnement</p>				<p>Activités de soutien à l'agriculture et traitement primaire des récoltes</p> <p>INDUSTRIES MANUFACTURIÈRES</p> <p>Transformation et conservation de fruits et de légumes</p> <p>Production de vin, cidre et bière</p> <p>Fabrication et ou stockage de pesticides et autres produits agrochimiques (phytosanitaires, fongicides, insecticides)</p> <p>Centrales nucléaires</p> <p>PRODUCTION ET DISTRIBUTION D'EAU, ASSAINISSEMENT, GESTION</p>
--	--	--	--	--	---	--	--	--	--

										DES DECHETS ET DEPOLLUTION Usine d'incinération et atelier de combustion des déchets
Sur les rejets de polluants dans les milieux										
IREP	Recensement des principales substances chimiques et polluants potentiellement dangereux et rejetés dans l'air, l'eau, les sols et liés au traitement des déchets	Ministère de la Transition écologique et solidaire / BRGM (Bureau de Recherches Géologiques et Minières)	Direction Générale de la Prévention des Risques – MEDDE	Déclaration des exploitants	Protocole international PRTR (KIEV, 2003)	Guider le choix des différentes actions de réduction des pollutions qui sont engagées par l'inspection des installations classées	France	Site	Chaque année depuis 2003	150 polluants 87 pour les émissions dans l'air 70 pour les émissions dans les sols 400 catégories de déchets ainsi que les volumes d'eau prélevés et rejetés.

Tableau 17 : Sources de données disponibles non mobilisées pour caractériser la géographie des facteurs de risque au niveau communal

Sur les activités et les sites										
Base de données	Objet	Concepteur	En charge de la gestion	Sources des données	Contexte de mise en place	Objectifs	Zone géographique couverte	Niveaux d'analyse	Années	Variables retenues
RPG	Données géographiques sur le foncier agricole	Ministère de l'agriculture et de l'alimentation	Agence de Service et de Paiement (ASP)	Déclaration des exploitants	PAC	Guider les procédures d'instruction des aides de la PAC	France	Îlots Parcelle	Chaque année : 2007 à aujourd'hui	Différents types d'orientation agricole
Sur les rejets de polluants dans les milieux										
INS	Recueil des émissions de polluants dans l'air	Ministère de la transition écologique et solidaire	INERIS	Déclarations GERP des industriels	Plan « air » de 2003	Améliorer la surveillance de la qualité de l'air et répondre à des besoins relatifs à la gestion de la qualité de l'air	France	Maille kilométrique	2004 2007 2012	Types de polluants Dioxines et furanes Arsenic Cuivre Manganèse

L'inventaire des principales bases de données mobilisables pour reconstituer les caractéristiques des communes au regard des facteurs de risque associés au développement des LNH permet de constater que de nombreuses bases de données sont disponibles et accessibles. Elles regroupent à la fois des informations sur les activités en tant que telles, ainsi que certaines de leurs caractéristiques, mais aussi sur les émissions de polluants, ou leur présence sur site, ou encore dans les différents milieux que sont l'air, l'eau ou encore les sols. Toutefois, deux principales limites peuvent ici être mentionnées.

- **Limites des sources de données identifiées**

Des précautions à prendre concernant les sources des informations.

Un premier point de discussion concerne les acteurs qui renseignent les informations regroupées dans ces bases de données et les contrôles « qualité » effectués. L'exemple du Registre Français des Émissions Polluantes (IREP) (Cf. infra Tableau 16) non mobilisé dans le cadre de cette recherche illustre particulièrement bien cette problématique. En effet, ce registre recense les principales substances chimiques et les polluants potentiellement dangereux rejetés dans l'air, l'eau, les sols, ainsi que les déchets et rejets liés à leur traitement. Lorsque l'on s'intéresse aux sources de données permettant l'alimentation de la base de données, il est possible de lire que « les informations relatives aux rejets sont fondées sur des mesures, des calculs employant les données disponibles ou des estimations en fonction de méthodologies reconnues. Dès leur saisie, ces données font l'objet de nombreux contrôles inspirés de règles définies par la Commission Européenne notamment : des contrôles de cohérence au regard des émissions nationales ou européennes, des contrôles sur l'évolution du rejet (augmentation ou diminution trop importante), [...] » (Géorisques, s.da), les déclarations alimentant la base sont « [...] sous l'entière responsabilité des exploitants » (Idem). Toutefois, plusieurs limites sont formulées sur le site de ce registre. Il est ainsi précisé que le « Registre des Émissions Polluantes est un outil important pour l'identification et la surveillance des sources de pollution, mais il ne fournit pas les données sur la totalité des polluants et des sources de pollution pouvant exister, ni sur l'ensemble des émetteurs, [qu'ils] recueille uniquement les données des exploitants des principales installations industrielles, des stations d'épuration urbaines de plus de 100 000 équivalents habitants et de certains élevages [ou encore que] les petites installations, faibles, émetteurs, ne sont pas tenues de produire de déclaration, ainsi que les installations dans certains secteurs d'activité. [Enfin, il est aussi spécifié qu'il] n'inclut pas les rejets estimés des sources des sources diffuses telles que l'agriculture et les transports ainsi que les rejets des particuliers » (Registre français Émissions Polluantes, Ministère de la Transition écologique et solidaire, s.db). Quant aux données de BASIAS, l'interface Géorisques mentionne les principales limites associées : « des erreurs de localisation peuvent exister et la précision sur la localisation des sites est variable, en fonction des dossiers d'archives ; il existe un certain nombre de sites identifiés mais non localisés (sans coordonnées géographiques) qui n'apparaissent pas dans la cartographie ; les données ne peuvent être ni exhaustives, ni à jour [...] mais elles peuvent être rectifiées ou complétées à la demande ; [enfin], l'existence d'un site BASIAS ne préjuge pas d'une éventuelle pollution à

son endroit » (Géorisques, s.db). Il faut enfin préciser que cette source de données ne peut prétendre à l'exhaustivité.

Une profondeur temporelle limitée et une mise en regard des différentes bases de données parfois complexe.

La majorité des bases de données mobilisables ici sont caractérisées par une profondeur temporelle ne permettant pas de reconstituer la géographie des facteurs de risques dès les années 1950 (Tableaux 16 et 17). Ce n'est qu'à partir des années 2000 que l'ensemble des sources de données présentées dans le cadre de cette recherche permettent d'effectuer cet exercice de reconstitution, à l'exception de la base de données BASIAS, qui permet, dans certains cas, d'accéder à des informations relatives à des informations sur d'anciens sites industriels et activités de service dont la date d'activité est antérieure à 1950. Est-il pertinent de reconstituer la géographie des risques sur une période allant des années 2000 à nos jours. Les mutations que peuvent connaître les territoires, notamment au regard de la géographie des facteurs de risques, s'inscrivent dans un temps long. L'analyse des dates de début d'activité des sites recensés dans BASIAS montre, pour les sites de l'ensemble de la basse vallée du Rhône que 78,2% d'entre eux ont renseigné une date de début d'activité antérieure aux années 1990. Or, les substances utilisées dans les différents *process* de production ont considérablement évolué au cours du temps. Il y a fort à parier que les substances utilisées dans années 1950, 1960, 1970, 1980 étaient davantage toxiques que celles actuellement utilisées. Les substances pour lesquelles des études démontrant le caractère toxique pour l'homme peuvent être alors supprimées et remplacées par d'autres, *a priori* moins toxiques. Ces évolutions sont difficiles à caractériser et à reconstituer, car elles ont lieu à un niveau micro-local, au sein même des entreprises et des établissements. À l'inverse, sur d'autres aspects telle que l'occupation des sols par exemple, ces évolutions sont minimes, voire inexistantes. En effet, dans le département du Vaucluse, l'occupation des sols est restée relativement semblable entre 1990 et 2018. La variabilité de la toxicité des substances utilisées au cours du temps, et l'absence de traçage de ces derniers rendent d'autant plus complexe l'analyse de la géographie des risques d'exposition cancérigène ici, en lien avec le développement des LNH.

À partir de ces sources de données, il est possible de proposer une reconstitution de la trajectoire des territoires de la basse vallée du Rhône, malgré les limites mentionnées, même si le pas de temps est limité à un peu plus de 50 ans au maximum. Cette reconstitution s'appuiera donc à la fois sur des informations extraites des bases de données présentées ci-dessus ainsi que sur des documents complémentaires (rapports, arrêtés préfectoraux, etc.).

2.2. Sur-incidences communales et facteurs de risque d'exposition cancérigène en lien avec les LNH

À partir des bases de données retenues (Cf. infra Tableau 16), l'objectif ici consiste à étudier l'existence de cooccurrences au niveau communal entre une sur-incidence des cas de LNH d'au moins 10% par rapport à une situation théorique, et des facteurs de risques pour lesquelles les connaissances actuelles permettent d'établir ou de suspecter fortement leur implication dans le développement des LNH. Ce qui revient à poser la question suivante : les communes qui enregistrent une sur-incidence des cas de LNH d'au moins 10% sont-elles également des communes pour lesquelles nous pouvons identifier la présence de facteurs de risques associés ?

Dans un premier temps, nous verrons donc que les 18 communes indiquant une sur-incidence d'au moins 10% de cas de LNH présentent des profils marqués quant à l'occupation des sols en 2018⁶⁷. Un premier groupe de commune est caractérisé par une occupation des sols majoritairement tournée vers la viticulture. Le second, quant à lui, présente une occupation des sols largement végétalisée (forêts, prairies, etc.), conduisant à questionner l'existence d'autres facteurs de risque, comme les activités industrielles mobilisant ou ayant mobilisé des substances pouvant potentiellement être impliquées dans le développement des LNH.

De plus, il faut ici insister sur le fait que le département du Vaucluse spécifiquement, et la basse vallée du Rhône de manière plus générale sont caractérisés par des vents particulièrement violents, posant ainsi la question, d'éventuels *débordements* phytosanitaires utilisés pour des parcelles en agriculture conventionnelles, situées à proximité des parcelles en agriculture biologique. La dispersion des pesticides (entre autres) dans l'air ne peut être sous-estimée⁶⁸. Météo France a par exemple produit une cartographie mettant en évidence les écarts à la moyenne, sur la période 1981-2000 du nombre de jours avec un vent maximum instantané supérieur ou égale à 16 m/s (soit un peu plus de 55 Km/h), qui met en évidence la situation tout à fait spécifique de la vallée du Rhône (Figure 53).

⁶⁷ Il est à noter ici que les évolutions en termes d'occupation des sols entre 1990 (date de disponibilité des données la plus ancienne) et 2018 (la plus récente) ne sont pas particulièrement flagrantes. C'est pourquoi, nous nous concentrerons uniquement sur l'année 2018.

⁶⁸ Bien que la réglementation impose l'application des pesticides au moment où il n'y a pas de vent, 1. la réalité des pratiques peut être différente, 2. la dispersion de ces molécules peut se faire également à différents moments de l'application ou après celle-ci (effet de ré-envoi).

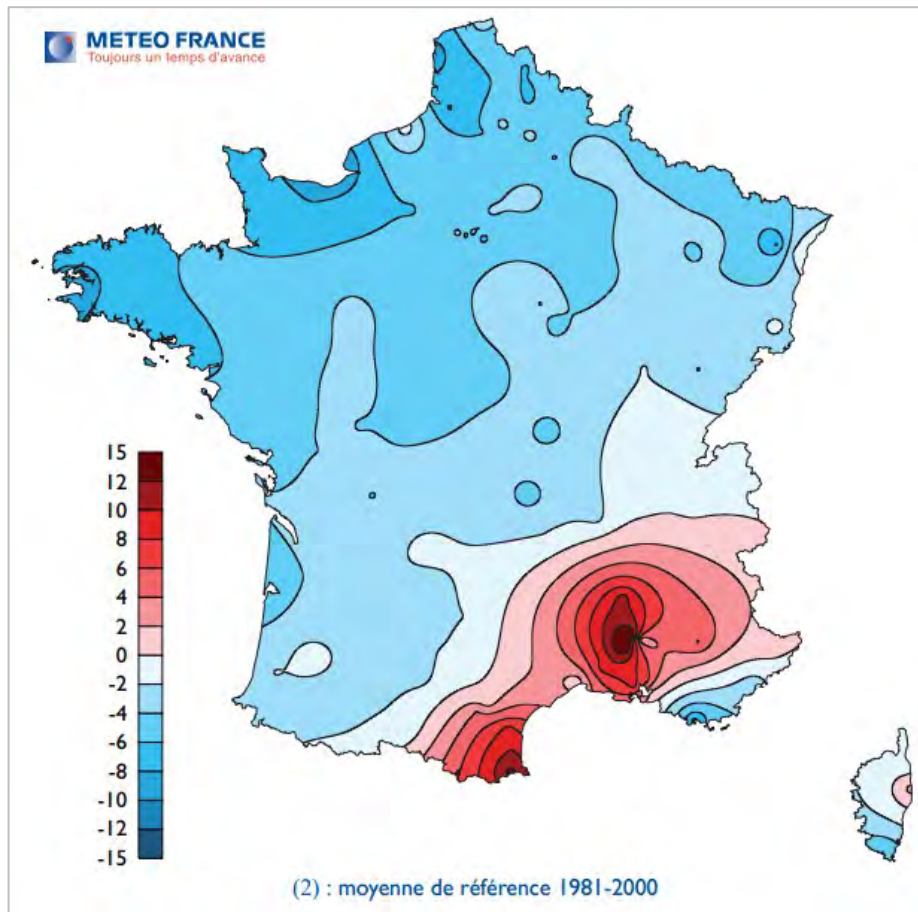


Figure 53 : Écart à la moyenne du nombre de jours avec vent maximum instantané supérieur ou égal à 16 m/s (Source : Météo France)

Corbel (1962) s'intéresse spécifiquement à « La violence des vents dans le couloir Rhodanien ». Il explique ainsi qu'« entre les deux régions à masses d'air si différentes, du Nord de la France et de la Méditerranée, le passage des vents s'effectue par le couloir relativement étroit qui s'étend de Mâcon à la mer [...]. Là, le vent fait comme un cours d'eau dans un canyon, il s'accélère. [...] Cette extraordinaire vitesse des vents est bien liée à la différence de pressions entre le Nord et le Sud, au "gradient" mais en fait elle est surtout liée à la morphologie terrestre, à la présence du couloir [effet Venturi] » (p. 273). Les vitesses de pointe alors enregistrées au cours de quatre années d'observation de l'étude révèlent des vitesses de pointes pouvant aller jusqu'à 150 km/h dans certains secteurs (Figure 54).

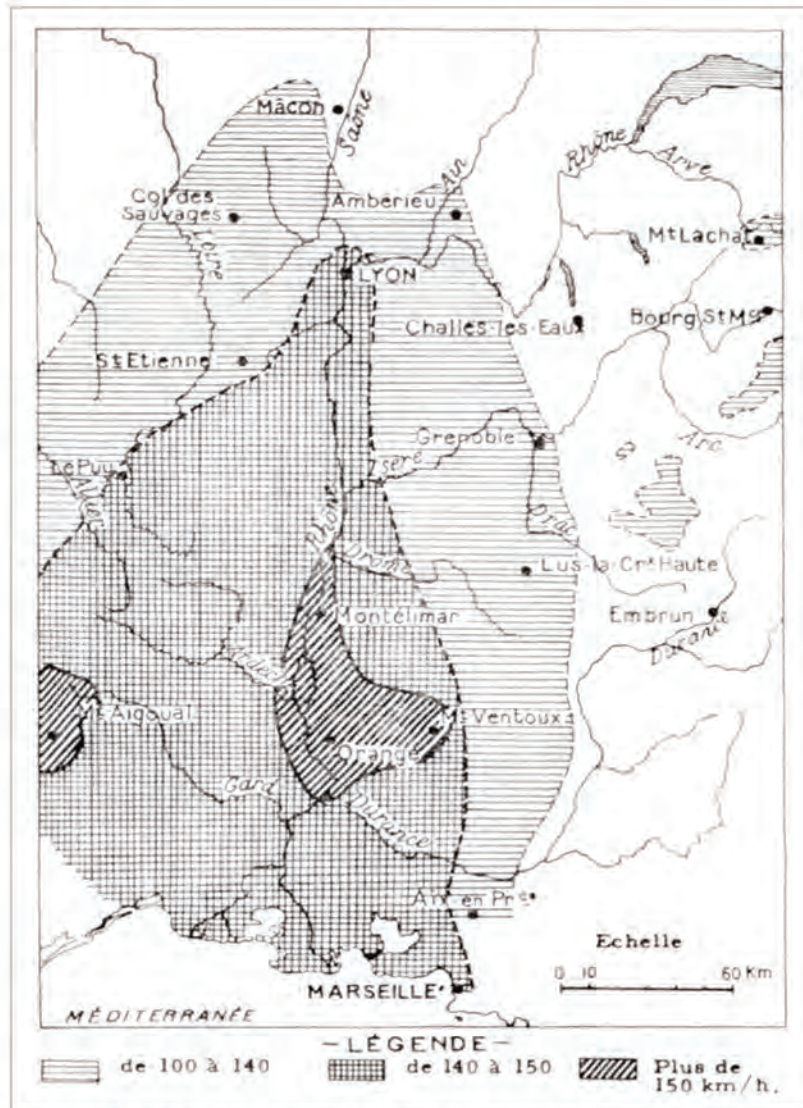


Figure 54 : Carte des vitesses de pointes des vents dans la vallée du Rhône
(Source : Corbel, 1962)

Ainsi, une bonne partie du secteur de la vallée du Rhône, située entre le sud de la Drôme et Avignon (et notamment du département du Vaucluse) enregistre les vitesses de pointe les plus élevées. Corbel précise le caractère exceptionnel de ce secteur concernant la puissance des vents : « La vallée du Rhône entre Aigoual et Ventoux, nous le savons maintenant avec exactitude se range bien parmi les régions les plus ventées du monde » (*op. cit.*, Corbel, 1962, p. 282).

- **Prégnance de la viticulture, de l'arboriculture et du maraîchage en Vaucluse**

D'après les données issues du Recensement Agricole (RA) de 2010⁶⁹, ont été retenues et analysées, dans le cadre de cette recherche, les types de culture suivantes : « vignes »,

⁶⁹ Ces données sont disponibles via la plateforme Agreste : <https://www.agreste.agriculture.gouv.fr/agreste-web/disaron/?searchurl/cda8b080-3e9e-4368-b41d-7a29c1da0be6/search/> (Consulté en 2020).

« vergers 9 espèces » et « légumes frais, fraises, melon ». Le département du Vaucluse présente un profil agricole marqué. En 2010, la viticulture représentait 46% de la SAU totale du département (Agreste, 2011). L'arboriculture et le maraîchage sont moins représentés mais peuvent l'être dans certaines communes en particulier (Figure 55).

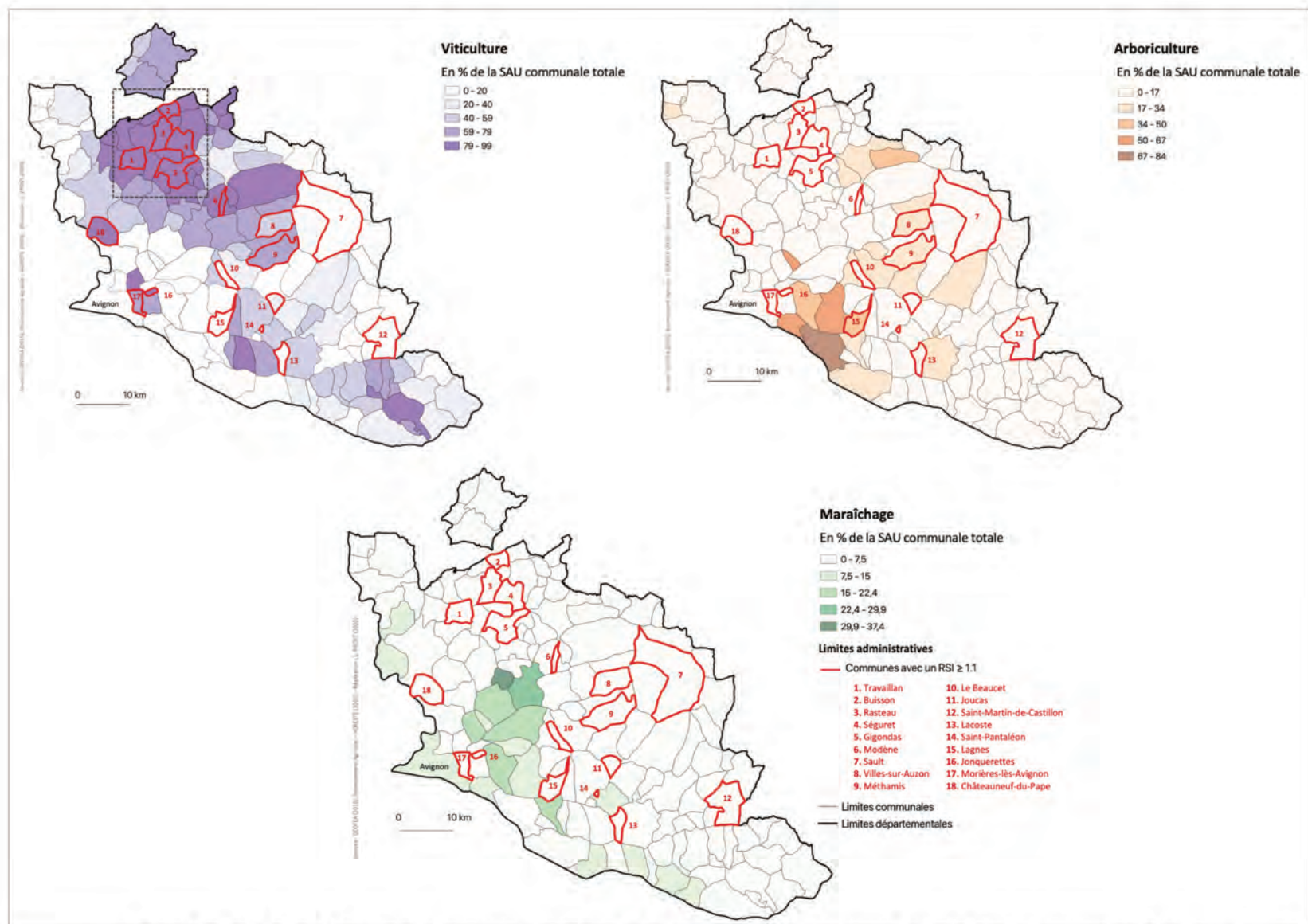


Figure 55 : Part de la SAU communale occupée par la viticulture, l'arboriculture et le maraîchage, en 2010, dans le département du Vaucluse

La viticulture : des communes très spécialisés dans la partie Nord-Ouest

À partir des données du RA 2010, il a été possible de calculer, pour chacune des communes du département, la part de la SAU consacrée à la viticulture (Figure 56).

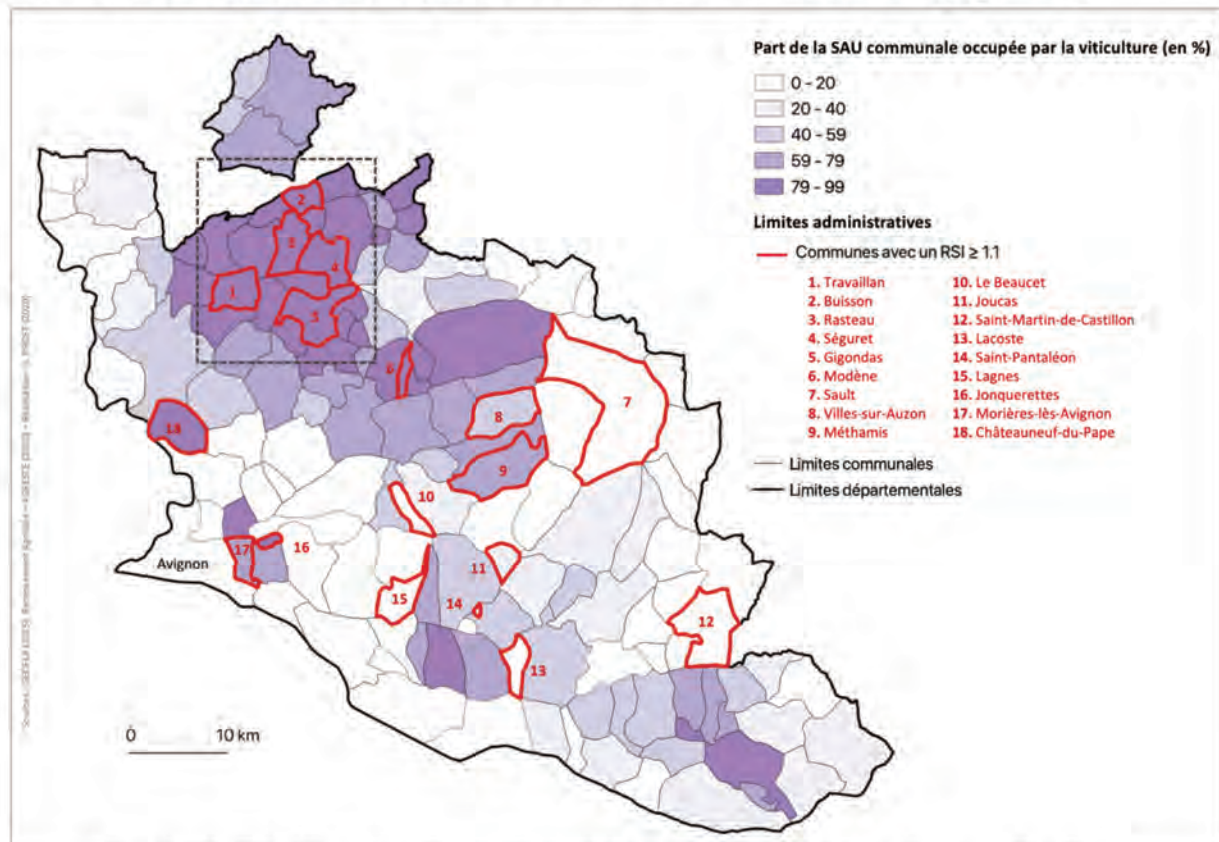


Figure 56 : Part de la SAU communale occupée par la viticulture, en 2010, dans le département du Vaucluse (Source : RGA, 2010)

Une distinction assez nette se dessine, entre des communes situées au Nord-Ouest qui enregistrent une part de la SAU communale associée à la viticulture majoritairement supérieure à 79%, et des communes situées dans la partie Sud-Est, qui affichent une part de la SAU communale associée à la viticulture comprise entre 0 et 40%. Il est possible de constater que 7 communes sur 18 sont caractérisées par un RSI supérieur ou égal à 1.1 ET une SAU communale consacrée à la viticulture supérieure à 79%. Enfin, cinq de ces 18 communes sont relativement concentrées : c'est le cas dans la partie nord du département. On retrouve les communes de Séguret, Gigondas, Rasteau, Buisson et Travaillan, qui enregistrent une part de la SAU totale associée à la viticulture comprise entre 88,9% (Travaillan) et 98,5% (Séguret) (Figure 53, encadré). Parmi elles, certaines sont aujourd'hui réputées mondialement pour les vins qu'elles produisent : Gigondas ou encore Châteauneuf-du-Pape, qui accueillent une activité viticole depuis longtemps. En effet, à Châteauneuf-du-Pape par exemple, il est indiqué sur le site de la Fédération des syndicats de producteurs de Châteauneuf-du-Pape que « ce sont les Papes, qui lors de leur installation à Avignon au XIV^e siècle, ont révélé le terroir de Châteauneuf-du-Pape. Sous le règne de Jean XXII, le village devient résidence d'été de la papauté. Quant au précieux nectar élaboré en ces lieux, il accède au rang de « Vin du Pape »,

une consécration qui lui ouvre la porte des grandes cours européennes » (Syndicat des producteurs de Châteauneuf-du-Pape, s.da). Ils précisent également que « si l'essor du vignoble se ralentit au cours du XVI^e siècle, lors des guerres de religion, il reprend de l'ampleur au XVIII^e siècle. [...] Le commerce du vin se développe considérablement [et ils sont] reconnus de qualité supérieurs par la voie d'un décret publié en 1793 » (Syndicat des producteurs de Châteauneuf-du-Pape, s.db). Le site du syndicat précise que les vignerons de Châteauneuf-du-Pape, « soucieux de défendre les vins de Châteauneuf-du-Pape à la renommée grandissante, [ces derniers] vont être à l'origine du système actuel de l'AOC. Jugeant la loi de 1919 sur les appellations d'origine trop générale - elle délimite uniquement les aires d'appellation - ils décident qu'il est grand temps de mettre en place une réglementation plus stricte destinée à protéger leurs vins. [...] Le 15 mai 1936, le décret de l'appellation est publié et Châteauneuf-du-Pape devient la 1^{ère} AOC viticole de France » ((Syndicat des producteurs de Châteauneuf-du-Pape, s.dc). Rencontré dans le cadre de cette recherche, un.e patient.e résidant à Travaillan évoque effectivement la renommée de cette appellation en comparaison des autres appellations de la vallée du Rhône :

« Il y a des hectares et des hectares de vignes, on ne voit que de ça hein... C'est pas du Châteauneuf mais bon, c'est du Côtes-du-Rhône quand même quoi... [...]. Châteauneuf c'est vraiment un cru réputé, dans le monde entier, c'est le haut-de-gamme, le prix de l'hectare et tout il est impressionnant... Il y a pas longtemps, j'ai été avec un collègue chercher du vin, à Châteauneuf, dans une cave, et je parlais avec une personne de votre âge à peu près là, et ils nous disaient que l'hectare tournait autour de 600 000 – 700 000 euros hein... » (Octobre 2019).

Dans son étude de décembre 2018, Santé publique France explique que « depuis quelques années, les pesticides utilisés en viticulture sont au cœur de discussions et de débats sociétaux, d'une part à cause de la potentielle exposition des riverains et d'autre part à cause de leur impact sanitaire sur les professionnels de la vigne. S'agissant des travailleurs agricoles, plusieurs études récentes ont montré un lien entre la survenue de certaines maladies chroniques et l'exposition professionnelle aux pesticides dans la vigne » (Santé publique France, 2018, p. 5).

Pour ce qui est de la viticulture, l'expertise collective de l'Inserm (2013) explique qu'en 2000, à l'échelon national, « la vigne, qui ne représente que 3% de la SAU totale, consomme 20% des pesticides utilisés en France (Inra et Cemagref, 2005) [...] » (p. 26). Youakim (2006) rappelle que « tous les travailleurs qui manipulent des pesticides où se trouvent à proximité de zone d'application des pesticides sont exposés au risque et à la maladie » (p. 387). Baldi *et al.* rappellent toutefois que « l'évaluation des expositions est un point critique dans les études épidémiologiques portant sur les effets sur la santé des pesticides » (p. 593). Dans le cadre du

projet PESTEXPO⁷⁰ et à partir d'une étude de cas sur 33 exploitations bordelaises, Baldi *et al.* mettent en évidence une association entre pratiques d'utilisation des pesticides (type d'opérations – mélange, pulvérisation, nettoyage, *etc.* – modalités de pulvérisation – types de tracteurs, *etc.*) et niveaux de contamination à ces substances, à partir d'une étude de cas portant sur 33 exploitations bordelaises. Ainsi, « la contamination pour chaque tâche était étroitement associée au nombre de phases de mélange et de phase de pulvérisation » (*Ibid.*, p. 595). Une association – non statistiquement significative – a aussi été retrouvée entre les jours les plus chauds de la période de traitement et les niveaux de contaminations les plus élevés (*Ibid.*). Ils ajoutent par exemple que « les opérateurs utilisant des tracteurs inter-rangs avec des pulvérisateurs situés à l'arrière du tracteur ont subi des niveaux de contamination plus élevés pendant les opérations de mélange, de pulvérisation et de nettoyage de l'équipement » (*Ibid.*). À propos de ce type d'étude, l'Anses (2014) met en évidence, à partir d'un inventaire qu'elle a réalisé « le faible nombre d'études accessibles en France dans ce domaine, leur caractère récent (toutes, à l'exception de celle de Mestres *et al.* (1985) sont postérieures à 2000), le nombre parfois limité d'observations, l'hétérogénéité des protocoles » (p. 29).

Importance de l'arboriculture⁷¹ dans la partie centrale du département

L'arboriculture est également une activité très présente dans le département du Vaucluse, et certains secteurs géographiques sont également plus ou moins spécialisés dans cette activité même « s'il est à noter que le verger Vauclusien a perdu en 20 ans, environ 37% de sa superficie » (Lescole, 2006, p. 7). Le rapport de Lescole (2006) précise que si le « raisin de table rest[ait] la production fruitière la plus importante en surface [...] la pomme arrive[ait] à peu près au même niveau de surface mais représente de très loin, le plus important tonnage de fruits produits en Vaucluse [...]. Le verger de cerisier (culture traditionnelle en Vaucluse) est un verger rajeuni où 56% des arbres [en 2002, avaient] moins de 20 ans [...] » (*Ibid.*). D'après les données de la statistique agricole annuelle de 2016, le Vaucluse occupe la première ou seconde place du classement parmi les départements de la région PACA en termes de production de fruits, même si de grands écarts peuvent être observés notamment avec le département des Bouches-du-Rhône en ce qui concerne la production d'abricots, de pêches et de brugnons et nectarines (Tableau 18).

⁷⁰ Le projet PESTEXPO est porté par l'UMR 1086 de l'Inserm et l'Université de Caen Basse Normandie (UCCBN) et poursuit les objectifs de « préciser les facteurs déterminants l'exposition externe aux pesticides et qui soient utilisables dans des études en population dans des contextes agricoles majeurs en France ; confronter les données de mesure aux modèles utilisés dans le cadre de l'évaluation du risque pesticide (pré et post-homologation des produits phytopharmaceutiques) ; mettre à disposition les données obtenues pour la prévention en milieu agricole » (Source : UMR 1086 Inserm – UCBN. [En ligne]. Consulté en août 2020. URL : <http://cancerspreventions.fr/projet/pestexpo/> (Consulté en 2020).

⁷¹ Dans le RA, seule la catégorie « Vergers 9 espèces » a été considérée. Elle regroupe les productions de pommes, poires, pêches, abricot, prune, cerise, kiwi, noix, agrumes.

Tableau 18 : Vaucluse et production régionale concernant la production de fruits (Source : Statistique annuelle 2016, résultats portant sur la campagne agricole 2015-2016 - récolte 2016).

Type de culture	Place classement régional	Tonnes produites	Total PACA
Abricots	1 - Bouches-du-Rhône	16 899	20 518
	2 – Vaucluse	3 448	
Cerises	1 – Vaucluse	15 004	16 253
Pêches	1 – Bouches-du-Rhône	26 649	31 703
	2 – Vaucluse	2 582	
Nectarines et brugnonns	1 – Bouches-du-Rhône	29 972	31 659
	2 – Vaucluse	1 301	
Pommes	1 – Vaucluse	171 159	387 562
Fraises	1 – Vaucluse	3 279	7 550
Raisins de table	1 – Vaucluse	27 992	29 214

Comme pour la viticulture, la production de fruits occupe une part de la SAU communale plus importante dans certaines communes, qui sont davantage localisées dans les deux tiers sud du département du Vaucluse (Figure 57).

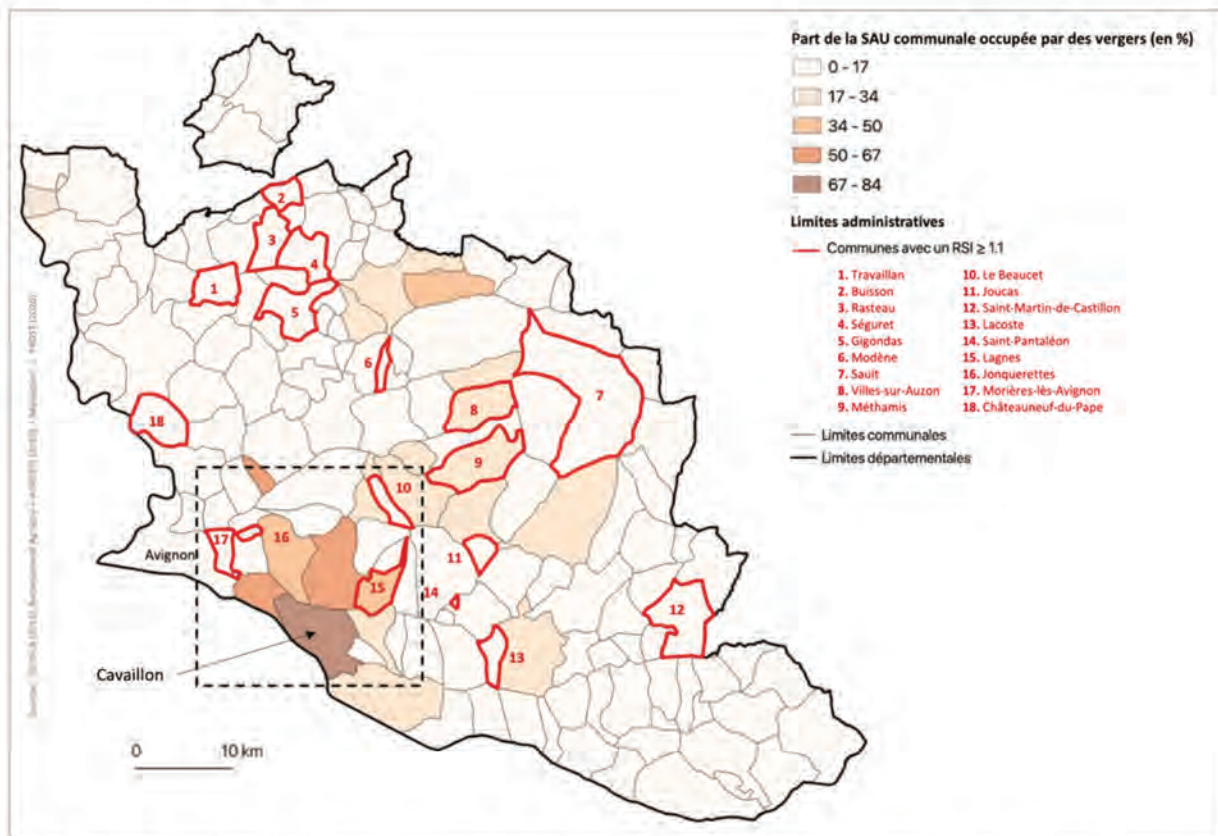


Figure 57 : Part de la SAU communale occupée par l'arboriculture (vergers 9 espèces), en 2010, dans le département du Vaucluse (Source : RGA, 2010)

Ainsi, de manière presque symétrique, les neuf autres communes indiquant un RSI \geq 1.1 sont aussi les communes qui enregistrent une part de la SAU communale plutôt tournée vers l'arboriculture. Toutefois, il faut noter que cette orientation est relativement moins marquée en comparaison du secteur viticole. En effet, à l'exception des communes situées au sud-est d'Avignon pour lesquelles la part de la SAU communale accueillant des activités arboricoles est la plus importante (plus de 50%), pour les autres communes du département, cette part est moins importante, variant de 0 à 1/3 de la SAU communale. La cooccurrence entre des communes indiquant une SAU essentiellement arboricole et un RSI supérieur ou égal 1.1 n'est pas aussi nette que pour le secteur de la viticulture.

Toutefois il est possible de constater que certaines communes caractérisées par des RSI supérieurs ou égaux à 1.1 sont limitrophes des communes caractérisées par une SAU occupée en majorité par l'arboriculture : la commune de Cavaillon enregistre une part de la SAU occupée par l'arboriculture parmi les plus élevées (84,1 % de la SAU communale). Les communes limitrophes telles que Caumont-sur-Durance, L'Isle-sur-la-Sorgue ou encore Lagnes enregistrent respectivement des SAU communales occupées par l'arboriculture égales à 60,4%, 52,5% et 40% de la SAU communale. Ces éléments alimentent ainsi les réflexions développées ci-dessus sur de potentiels débordements de phytosanitaires en raison des vents forts caractéristiques de la région.

Des activités de maraîchage⁷² essentiellement localisée en vallée du Rhône

Enfin, le département du Vaucluse est également caractérisé par des activités de maraîchage, même si elles concernent, de manière générale, une part de la SAU communale moins importante en comparaison des productions viticoles et fruitières (Figure 58).

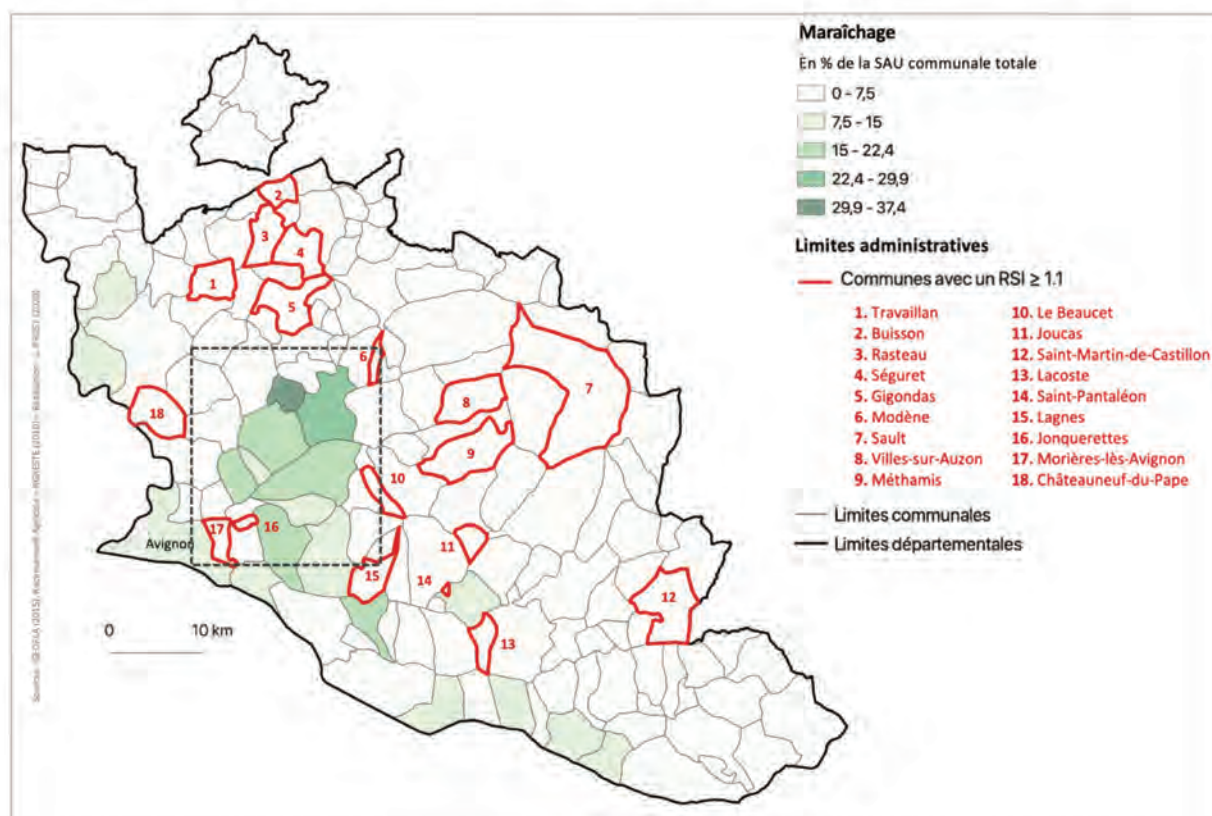


Figure 58 : Maraîchage (légumes, fraises et melon), en 2010, dans le département du Vaucluse (Source : RGA, 2010)

La part des SAU communales occupées par des activités de maraîchage est globalement la moins importante au regard de la viticulture ou de l'arboriculture (Cf. infra Figures 54 et 55) puisqu'elle atteint, au maximum, 30,4% de la SAU communale (Loriol-du-Comtat). Toutefois, il est possible de constater que les communes caractérisées par une part de SAU comprises parmi la plus importante (comprise entre 22,4 et 37,4) sont également regroupées (Figure 56, encadré).

Parmi les productions emblématiques du département et incluses dans cette catégorie, les cultures de la fraise et du melon sont associées à certaines communes en particulier : Carpentras pour la fraise (qui possède depuis 2017 une marque déposée – Fraise de Carpentras Comtat Venaissin)⁷³ et Cavailon pour le melon. Le département du Vaucluse

⁷² Dans le RA 2010, cette catégorie inclut les productions légumières, mais également de fraises et de melons.

⁷³ Voir le communiqué de presse de la Chambre d'Agriculture PACA du 11 avril 2017. [en ligne]. Disponible sur : https://chambres-agriculture.fr/fileadmin/user_upload/National/002_inst-site-chambres/actu/2017/17_022_CP_Fraise_VD-1.pdf (Consulté en 2020)

est le premier producteur de melon (avec 20 109 tonnes produites en 2016) au niveau régional (en PACA, la production s'élève à 46 535 tonnes). Ces trois types de cultures figurent parmi celles pour lesquelles certaines substances phytosanitaires aujourd'hui utilisées sont fortement suspectées ou reconnues pour leur implication dans le développement des LNH. Ce sont également pour ces trois types de cultures que les Indices de Fréquence de Traitement (IFT) sont les plus élevés (Tableau 19).

Tableau 19 : Indices de Fréquences de Traitements (IFT) par type de culture en France (Grande culture : 2014, cultures légumières : 2013, production fruitière : 2012, viticulture : 2013). Repris et adapté de Insee Références, édition 2017 – Fiche – Économie verte, p. 121. [en ligne]. Disponible sur : https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/3280942/Enviro17h6_F2.6_Environnement.pdf

Types de cultures	IFT
Pomme	39,2
Pêche	19,5
Pommes de terre	18,9
Viticulture (ensemble)	14,7
Abricot	12,5
Prune	11,1
Tomates	10,7
Cerise	8,4
Carottes	8,1
Poireaux	7,8
Melon	7,0
Banane	6,8
Fraise	6,7
Colza	6,5
Betterave sucrière	5,3
Blé tendre	4,9
Pois protéagineux	4,6
Blé dur	4,2
Orge	4,2
Autres choux	4,0
Canne à sucre	3,8
Salade	3,8
Tournesol	2,8
Maïs grain	2,8
Chou-fleur	2,8
Triticale	2,7
Maïs fourrage	2,4

L'IFT permet « de rendre compte du nombre de doses de produits phytosanitaires appliquées par hectare pendant une campagne culturale » (Agreste). Il est intéressant à mobiliser ici car il « tient compte des quantités réellement appliquées au champ par

l'agriculture au lieu des quantités vendues » (Ministère de l'agriculture et de l'alimentation, 2018, p. 5).

Des variations importantes existent entre les différents bassins viticoles français, comme le met en évidence l'enquête « Pratiques culturales en viticulture, campagne 2016 » (Simonovici, 2020). Ainsi, les vignes du bassin viticole de Provence (Var-Vaucluse) qui nous intéressent ici, figurent parmi celles qui reçoivent le moins de traitements phytosanitaires, en comparaison des autres bassins viticoles français (12,9 traitements contre 20,1 pour l'ensemble des bassins viticoles) (p. 15). Il est toutefois précisé que 100% de la surface du bassin viticole de Provence reçoit au moins un traitement associé à des fongicides-bactéricides, 63% au moins un traitement associé à un herbicide, et 54% un traitement associé à un insecticide-acaricide (*Ibid.*, p. 16). L'IFT du bassin viticole de Provence s'élève à 10,3 contre 15,3 pour l'ensemble des bassins viticoles français.

Pour les communes qui nous intéressent ici, les données relatives à l'achat de substances actives de phytosanitaires, localisées au code postal de l'acheteur (et accessibles *via* la BNVD) met en évidence des disparités en termes d'achats de substances phytosanitaires actives, selon les codes postaux du département. Un quart des codes postaux du département du Vaucluse totalisent au moins 50% des substances actives achetées (Tableau 20).

Tableau 20 : Quantités de substances actives de phytosanitaires vendues en 2018, pour les 22 codes postaux totalisant au moins 50% de la totalité des quantités achetées au niveau du département

Codes Postaux	Nombre de communes avec un RSI \geq 1.1 comprises	Quantités de substances actives vendues (en Kg)
84100		467
84800	1	458
84210	1	430
84110	3	417
84250		386
84120		379
84600		373
84430		371
84200		362
84220	2	360
84000		356
84160		347
84300		342
84240		331
84260		331
84500		319
84170		314

84420		314
84400		312
84150		307
84290		306
84330	1	304
Total	8	15 460

Si certaines des communes qui nous intéressent sont localisées dans le périmètre des codes postaux qui enregistrent une quantité de substances actives achetées parmi les plus importantes (en rouge dans le Tableau 20), rapportées à la SAU, la cooccurrence spatiale de ces deux variables est loin d'être évidente (Figure 59).

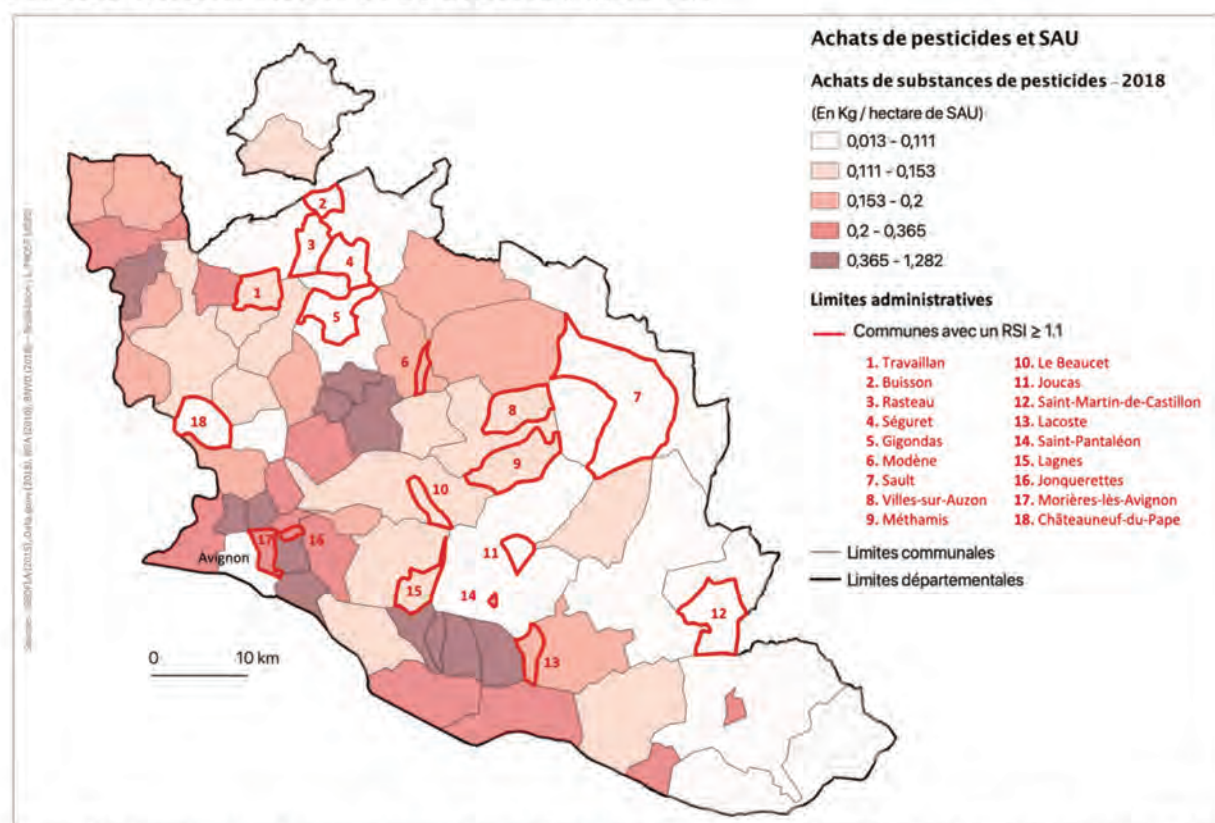


Figure 59 : Quantités de substances actives achetées localisées au CP de l'acheteur, rapportée à la Surface Agricole Utilisée du CP en 2018 (Source : BNVD, 2018)

Seules les communes de Jonquerettes (16) Morières-lès-Avignon (17) sont localisés dans le périmètre de codes postaux pour lesquels les quantités de substances actives de phytosanitaires achetées, rapportées à la SAU du code postal sont parmi les plus importantes. Aussi, il faut préciser ici l'achat est localisé au siège social de l'entreprise, ce qui n'est pas nécessairement le cas de l'application des produits.

Nous l'avons vu, le département du Vaucluse figure parmi les départements les plus engagés dans un processus de conversion en Agriculture Biologique (Cf. infra Figure 43, p. 186) pouvant ainsi potentiellement expliquer les résultats mis en évidence ici, même s'il convient de

rappeler que les pratiques phytosanitaires observées aujourd'hui sont sans doute très différentes de celle de 20, 30 ou 40 ans auparavant.

- **Des communes peu urbanisées et peu industrialisées, qui accueillent ou ont accueilli toutefois des activités à risque**

L'analyse de l'occupation des sols indique que les communes de la partie Sud-Est du département du Vaucluse ne sont pas caractérisées par une occupation des sols potentiellement associée à des facteurs de risques liés au développement des LNH comme cela peut être le cas avec les espaces viticoles⁷⁴. Ces derniers sont, comme nous l'avons vu, essentiellement localisés dans la partie Nord-Ouest du département du Vaucluse. Cela nous invite alors à questionner l'existence d'autres facteurs de risque, notamment en lien avec la présence de sites industriels qui utiliseraient ou auraient utilisé par le passé, des substances dont l'implication dans le développement des LNH est aujourd'hui reconnue ou fortement suspectée. Pour cela, la base de données BASIAS, un inventaire des anciens sites industriels et activités de service, a largement été mobilisée. Pour compléter cette analyse, les données relatives aux Installations Classées pour la Protection de l'Environnement (ICPE) ainsi que celles en lien avec les rejets de polluants dans les milieux, recensées dans le Registre Français des Émissions Polluantes (IREP) ont été consultées.

⁷⁴ Il convient toutefois de préciser ici que tous les espaces viticoles ne sont pas générateurs d'expositions à des substances cancérigènes reconnues dans le développement des LNH (notamment car la part des exploitations inscrites en Agriculture Biologique est particulièrement importante dans la basse vallée du Rhône), mais aussi car les techniques et usages de phytosanitaires ont largement évolué au cours du temps, et il s'avère très probable que les substances de traitement utilisées aujourd'hui, particulièrement en viticulture, s'avère moins toxiques comparé à celles utilisées avant les années 1990. Toutefois, les LNH étant des pathologies cancéreuses caractérisées par un temps de latence de plusieurs dizaines d'années, il est possible que ces espaces aient malgré tout pu constituer un risque d'exposition cancérigène davantage important pendant une période donnée.

Les communes enregistrant une sur-incidence d'au moins 10% des cas de LNH sont peu urbanisées et industrialisées si l'on considère les superficies communales dédiées (moins de 10% de la superficie totale de la commune) en règle générale, à l'exception de la commune de Morières-lès-Avignon, pour laquelle l'urbanisation et l'industrialisation occupent 35% de sa superficie. Sa localisation en limite d'Avignon permet d'expliquer ce constat, à la différence des 17 autres, davantage localisées dans l'arrière-pays vauclusien (Figure 60).

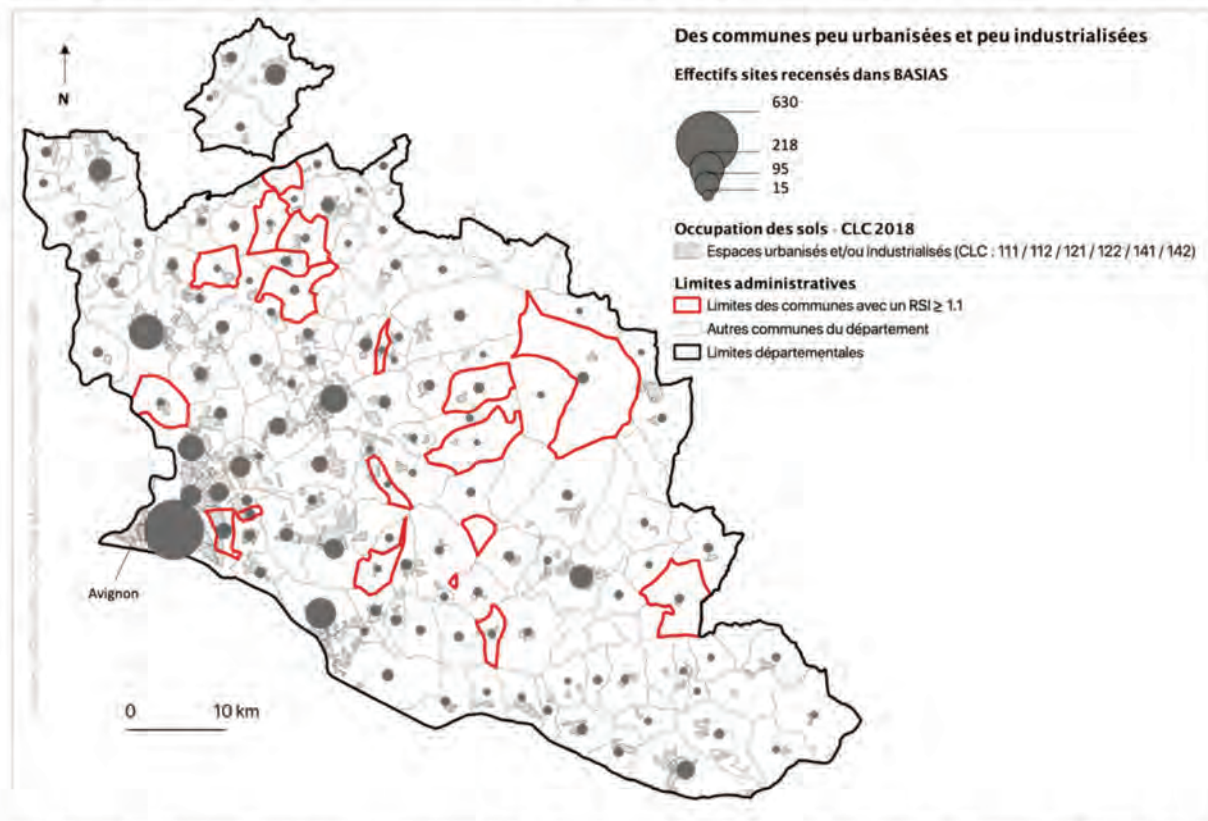


Figure 60 : Surfaces consacrées à l'urbanisation et l'industrie et nombre de sites recensés dans BASIAS en Vaucluse

Pour le département du Vaucluse, la base de données BASIAS recense 4 218 sites industriels et activités de services. Pour 40% des sites recensés dans la base, l'activité était considérée comme étant « terminée », 21,7% étaient toujours en activité en 2018.

Dans les communes présentant un RSI supérieur ou égal à 1.1, toutes les communes à l'exception de Lagnes, Modène et Séguret ont accueilli ou accueillent encore aujourd'hui des sites recensés dans BASIAS (Tableau 21).

Tableau 21 : Répartition des sites BASIAS dans les 18 communes présentant un RSI \geq 1.1 et en fonction du statut d'occupation du site

Communes	Nombre de sites BASIAS	En activité	Activité terminée	Ne sais pas
Buisson	3	1	2	0
Châteauneuf-du-Pape	11	3	4	4
Gigondas	10	5	2	3

Jonquerettes	8	2	6	0
Joucas	3	1	1	1
Lacoste	4	1	3	0
Lagnes	0	0	0	0
Le Beaucet	4	1	2	2
Méthamis	3	1	1	1
Modène	0	0	0	0
Morières-lès-Avignon	48	25	13	10
Rasteau	2	2	0	0
Saint-Martin-de-Castillon	9	4	5	0
Saint-Pantaléon	1	1	0	0
Sault	29	6	9	14
Séguret	0	0	0	0
Travaillan	6	1	4	0
Villes-sur-Auzon	15	4	7	4
Total	156	58	59	39

Parmi ces sites, il a été possible d'identifier ceux pour lesquels les activités associées ont utilisé ou utilisent encore aujourd'hui des substances dont l'implication dans le développement des LNH est aujourd'hui sinon reconnue, fortement suspectée grâce à la « matrice activités-polluants » mise en place par le BRGM. Il est précisé d'emblée que « l'objectif de cette matrice de corrélation est d'orienter sur les principaux polluants ou familles de polluants potentiellement associés aux activités prenant place sur les sites industriels. Elle ne remplace en aucun cas les études spécifiques (études historiques et documentaires, diagnostics, etc.) à mener sur chaque site » (BRGM, Matrice activités-polluants, v.2.8, 2018). La présentation détaillée de cette matrice est disponible en annexes (annexe 11). Grâce à la matrice il a donc été question de repérer les activités pour lesquelles les substances dont l'implication est aujourd'hui fortement suspectée ou reconnue, pour chaque secteur d'activité représentés dans les 18 communes en question. Au niveau du département, ce sont 142 types d'activités, désignées par les codes NAF 2008, repris et adaptés pour BASIAS qui ont été recensées. La correspondance substances-activités a été effectué pour les activités recensées uniquement dans les 18 communes qui nous intéressent ici, soit 40 activités (la liste des correspondances substances-activités est disponible en annexes – annexe 12). Parmi ces 40 types d'activités, une correspondance entre activités et substances dont l'implication est reconnue ou fortement suspectée pour son rôle dans le développement des LNH a été établie pour 16 d'entre elles, représentant ainsi 74 sites dans les 18 communes. Autrement dit, il est possible de constater une cooccurrence entre une sur-incidence des cas LNH et la présence de 16 types d'activités qui potentiellement utilisent ou ont utilisé par le passé des substances associées au développement des LNH. De la même manière, il est également possible de s'interroger au sujet des communes caractérisées par une sous-incidence des cas de LNH sont également caractérisées par une moindre présence

d'activités à risque. Nous nous intéresserons ici aux communes caractérisées par un RSI supérieur ou égal à 1.1 uniquement.

Le schéma ci-dessous résume la démarche adoptée pour l'identification d'une correspondance substances-activités à partir de la matrice activités-polluants du BRGM (Figure 61).

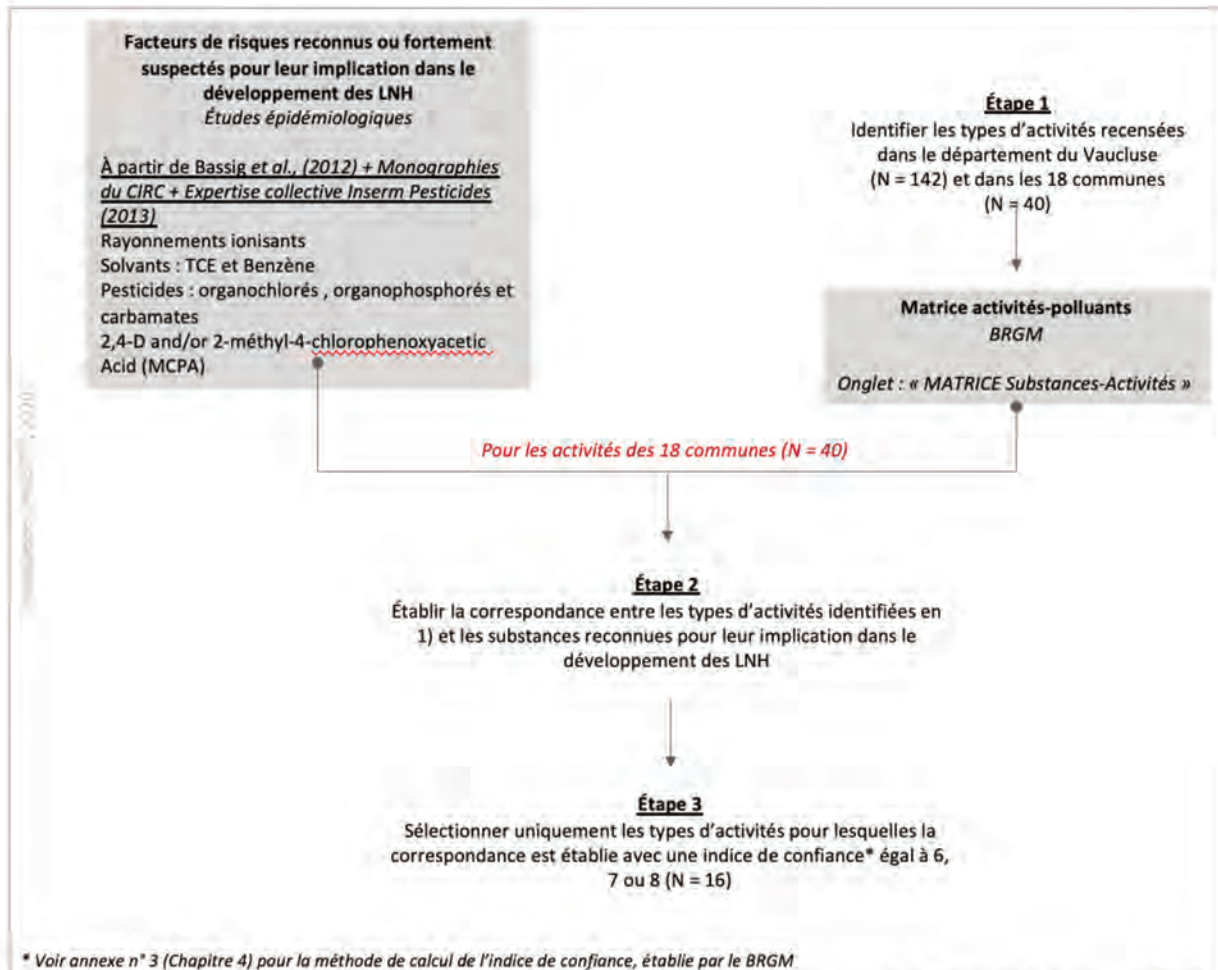


Figure 61 : Étapes pour la sélection des activités recensées dans BASIAS et pouvant constituer un risque d'exposition à des substances reconnues ou fortement suspectées pour leur implication dans le développement des LNH

Les 16 types d'activités retenus, les principales substances impliquées dans le développement des LNH associées ainsi que le nombre de sites concernés, dans l'ensemble des 18 communes sont renseignées ci-dessous (Tableau 22).

Tableau 22 : Correspondance activités-substances associées au développement des LNH et nombre de sites concernés pour les 18 communes

Code NAF (2008)	Activités	Substances corrélées avec un indice de confiance de 6,7 ou 8 ⁷⁵	Effectifs ⁷⁶ sites associés dans les 18 communes
C20.20Z	Fabrication et/ou stockage de pesticides et d'autres produits agrochimiques (phytosanitaires, fongicides, insecticides)	Organochlorés (2,4-D, DDD 24', DDD 44', DDE 24', DDE 44', DDT 24', DDT 44', Endosulfan alpha, Endosulfan bêta, Heptachlore, Hexachlorocyclohexane alpha, Hexachlorocyclohexane bêta, Hexachlorocyclohexane delta, Hexachlorocyclohexane gamma, Métolachlore, Oxadiazon, Hexachlorocyclohexane epsilon) Atrazine Benzène Trichloroéthylène (TCE)	3
G47.30Z	Commerce de gros, de détail, de desserte de carburants en magasin spécialisé	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	18
C20.15Z	Fabrication de produits azotés et s'engrais	Aldrine Dieldrine Benzène Trichloroéthylène (TCE) Activité Thorium-228 Activité Radium 226 Activité Radium 228	1
E38	Collecte, traitement et élimination des déchets, récupération et régénération	Atrazine Benzène Trichloroéthylène (TCE) Organochlorés (Hexachlorocyclohexane bêta / Hexachlorocyclohexane delta / Hexachlorocyclohexane gamma)	1
E37.00Z	Collecte et traitement des eaux usées (station d'épuration)	Atrazine Trichloroéthylène (TCE)	23
E38.31Z	Démantèlement d'épaves, récupération de	Atrazine Benzène Trichloroéthylène (TCE)	3

⁷⁵ Cette liste de substances est indicative et ne peut prétendre à l'exhaustivité. Toutefois, elle justifie l'inclusion de ces types d'activités en tant que type d'activités potentiellement impliqués dans le développement des LNH.

⁷⁶ Un site peut accueillir plusieurs activités. La somme des effectifs des sites par communes peut donc dépasser 74 (ici elle est égale à 76 car deux sites accueillent deux types d'activités).

	matières métalliques recyclables (ferrailleur, casse auto, etc.)		
C20.30Z	Fabrication et/ou stockage sans application, de peintures, vernis, encres, mastics ou solvants	Benzène	1
C25.71Z	Fabrication de coutellerie	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	1
C23.5	Fabrication de ciment, chaux et plâtre (centrale à béton, etc.)	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	13
C19.20Z	Raffinage, distillation, rectification du pétrole et/ou stockage d'huiles minérales	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	4
C20.12Z	Fabrication de colorants et de pigments d'encre	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	2
C25.50A	Forge, marteaux mécaniques, emboutissage, estampage, matriçage découpage ; métallurgie des poudres	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	1
C23.1	Fabrication de verre et d'articles en verre et atelier d'argenterie (miroir, cristal, fibre de verre, laine de roche)	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	1
C24	Métallurgie	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	2
D.35	Production et distribution d'électricité (y compris transformateur), de gaz, de vapeur (chaleur) et d'air conditionné (y	Benzène Trichloroéthylène (TCE)	1

	compris soufflerie, compression et réfrigération)		
	Fabrication, réparation et		
C27.20Z	recherche de pile et générateur électrique	Trichloroéthylène (TCE)	1

À l'heure de l'écriture de ce manuscrit, sur les 74 sites recensés, 22 ont déclaré que leur activité était terminée, 30 sont toujours en activité. L'information n'était pas disponible pour les 22 autres sites.

Il faut aussi ajouter que la répartition spatiale de ces 74 sites n'est pas homogène pour l'ensemble des 18 communes (Tableau 23).

Tableau 23 : Répartition des sites BASIAS identifiés avec une correspondance activités-substances impliquées dans le développement des LNH et selon le statut d'occupation

Communes	Effectifs sites BASIAS avec une correspondance activités-substances impliquées dans le développement des LNH			
		En activité	Activité terminée	Ne sais pas
Morières-lès-Avignon	19	8	5	6
Sault	13	3	3	7
Villes-sur-Auzon	8	2	4	2
Gigondas	7	4	0	3
Jonquerettes	7	2	5	0
Saint-Martin-de-Castillon	6	4	2	0
Méthamis	3	1	1	1
Châteauneuf-du-Pape	2	1	1	0
Le Beaucet	2	0	0	2
Travaillan	2	0	1	1
Buisson	1	1	0	0
Joucas	1	1	0	0
Lacoste	1	1	0	0
Rasteau	1	1	0	0
Saint-Pantaléon	1	1	0	0
Lagnes	0	0	0	0
Modène	0	0	0	0
Séguret	0	0	0	0
Total	74	30	22	22

Parmi ces communes, certaines abritent également des établissements ayant renseigné des rejets et émissions de polluants dans l'air, l'eau ou les sols. À partir du Registre Français des Émissions Polluantes (IREP), il a été possible d'identifier deux établissements implantés dans 2 des 18 communes dont il est question ici. Le premier est localisé sur la commune de Sault et concerne une activité de « Traitement de déchets non dangereux » avec « dépôt sur le sol ». Selon l'IREP, il s'agit de « Mélange de béton, briques, tuiles et céramique ». Le second établissement est localisé à Gigondas et est concerné par la « Production de déchets dangereux » avec une « émission direct de polluant dans l'eau ».

La base de données BASIAS⁷⁷ présente par rapport aux autres bases de données identifiées dans le cadre de notre travail, de fournir les fiches individuelles de chaque site, disponibles et accessibles. Celles-ci renseignent notamment la date de début de chaque activité référencée sur le site en question. La profondeur temporelle est particulièrement importante dans BASIAS, les premiers inventaires ayant été réalisés à partir de 1870. Pour les 18 communes en question, il a donc aussi été possible de renseigner cette information (Tableau 24).

Tableau 24 : Début d'activité des activités localisées dans les 18 communes, dont la correspondance activités-substances associées au développement des LNH a été assurée

Décennies	Effectifs
Sans date	6
Avant 1900	18
1900 – 1950	4
1950 – 1960	2
1960 – 1970	7
1970 – 1980	8
1980 – 1990	6
1990 – 2000	11
2000 – 2010	12

64% des activités recensés dans BASIAS et implantées dans une des 18 communes retenues ont débuté avant les années 1990. Le fait de pouvoir disposer d'une profondeur temporelle antérieure à 1990 pour les autres sources de données mobilisées apparaît alors souhaitable.

Enfin, ce sont près de 312 installations qui sont classées au titre des Installations Classées pour la Protection de l'Environnement dans le département du Vaucluse, dont 2 sont classées « Seveso Seuil Haut » et 2 autres « Seveso Seuil Bas ». Les autres ICPE ne sont pas classées au titre de la Directive Seveso. Ces quatre sites sont essentiellement localisés dans le couloir Rhodanien, sur les communes de Sorgues, Entraigues-sur-la-Sorgue et du Thor. Les 18 communes considérées ici accueillent des sites ICPE non Seveso (Tableau 25).

⁷⁷ Sous réserve de la fiabilité des données qui y sont renseignées.

Tableau 25 : Sites ICPE par commune

Communes	Nombre de sites classés ICPE (Non Seveso)
Sault	2
Villes-sur-Auzon	2
Châteauneuf-du-Pape	2
Morières-lès-Avignon	1
Gigondas	1
Le Beaucet	1
Rasteau	1
Séguret	1
Jonquerettes	0
Saint-Martin-de-Castillon	0
Méthamis	0
Travaillan	0
Buisson	0
Joucas	0
Lacoste	0
Saint-Pantaléon	0
Lagnes	0
Modène	0
Total	11

Conclusion

Le tableau 26 synthétise l'ensemble des informations présentées⁷⁸ dans cette seconde partie concernant la répartition des potentiels facteurs de risque associés au développement des LNH, pour les 18 commune qui présentent un RSI supérieur ou égal à 1.1 (Tableau 26).

Tableau 26 : Synthèse des potentiels facteurs de risques pour les 18 communes pour lesquelles le RSI ≥ 1.1

Communes	SAU communale viticulture	SAU communale arboriculture	SAU communale maraîchage	Sites BASIAS correspondance LNH	Établissements IREP	Sites ICPE (Non Seveso)
Buisson	++	-	-	+	-	-
Châteauneuf-du-Pape	++	-	-	+	-	++
Gigondas	++	-	-	++	+	+
Jonquerettes	-	-	-	++	-	-
Joucas	+	-	-	+	-	-

⁷⁸ Les critères de classification retenus sont disponibles en annexes (annexe 13).

Lacoste	-	-	-	+	-	-
Lagnes	-	+	-	-	-	-
Le Beaucet	-	-	-	+	-	+
Méthamis	++	-	-	+	-	-
Modène	++	-	-	-	-	-
Morières-lès-Avignon	++	-	-	+++	-	+
Rasteau	++	-	-	+	-	+
Saint-Martin-de-Castillon	-	-	-	++	-	-
Saint-Pantaléon	-	-	-	-	-	-
Sault	-	-	-	+++	+	++
Séguret	++	-	-	-	-	+
Travaillan	++	-	-	+	-	-
Villes-sur-Auzon	++	-	-	++	-	++

Trois profils marqués peuvent être distingués. Tout d'abord, des communes qui présentent un RSI supérieur ou égal à 1.1 enregistrent une SAU communale majoritairement viticole (plus de 2/3) de la SAU communale totale. C'est le cas des communes de Buisson, Châteauneuf-du-Pape, Gigondas, Méthamis, Modène, Morières-lès-Avignon, Rasteau, Séguret, Travaillan ou encore Villes-sur-Auzon. Certaines d'entre elles sont également caractérisées par la présence de sites BASIAS identifiés comme utilisant potentiellement des substances ou procédés de production impliqués dans le développement des LNH en particulier. Les communes de Gigondas et Villes-sur-Auzon sont ainsi caractérisées par une SAU viticole d'au moins 2/3 de la SAU communale totale et accueillent entre 5 et 10 sites BASIAS dont une correspondance entre les substances potentiellement utilisées et leur implication dans le développement des LNH a été identifiée. Morières-lès-Avignon est également dans ce cas de figure, avec plus de 10 sites BASIAS recensés. Enfin, un dernier profil peut également être distingué. Il s'agit des communes accueillant ou ayant accueilli au moins 5 sites BASIAS, mais n'enregistrant pas une SAU viticole supérieure à 2/3. C'est le cas des communes de Jonquerettes ou encore Saint-Martin-de-Castillon.

Proposer une géographie des facteurs de risques en lien avec le développement des LNH, comme cela été effectué pour le département du Vaucluse n'est pas évident. La reconstitution rétrospective de la géographie des facteurs de risques exogènes aujourd'hui reconnus ou fortement suspectés pour leur implication dans le développement des LNH se heurte à des difficultés inhérentes aux sources de données disponibles et mobilisables. Leur mise en place par des acteurs différents et ce, à des fins différentes, participe à rendre complexe cet exercice. De plus, lorsque l'on s'intéresse aux pathologies cancéreuses, tels que les LNH, caractérisés par un temps de latence de plusieurs décennies entre quoi et quoi, la prise en compte de la dimension temporelle de la géographie des facteurs de risques est nécessaire. Pourtant, elle est presque impossible à prendre en compte. Si les données sont désormais

spécialisées, les indications temporelles sont presque inexistantes et la profondeur temporelle disponible (à l'exception des données renseignées dans BASIAS et dans le Recensement Agricole, sous réserve de la qualité des données) ne permet pas de proposer une analyse pertinente au regard des caractéristiques de la maladie. La géographie des facteurs de risque proposée dans ce chapitre est donc nécessairement partielle. Si ces données restent d'une grande richesse, ces dernières ne peuvent rendre compte de certaines réalités, parfois bien différentes des données renseignées. Cela concerne particulièrement les pratiques réelles associées aux différents facteurs de risques retenus ici. Les pratiques réelles en lien avec l'usage de produits phytosanitaires illustrent particulièrement bien cet exemple. Ainsi, un.e patient.e, habitant.e du département du Vaucluse rencontré.e dans le cadre de notre recherche (Cf. supra chapitre 5), confiait, dans le cadre de notre rencontre, connaître des agriculteurs se fournissant en produits phytosanitaires en Espagne, car interdits à la vente en France.

« J'en connais hein justement, c'est un cousin donc je le connais et il va chercher ses produits en Espagne. Il se fait livrer d'Espagne, tous les produits qui sont interdits en France... Il se les fait livrer chez lui. Des produits qui ne se vendent pas en France donc... et les camions ils ont le droit de venir te les porter chez toi en plus... ça c'est possible. Ça se vend couramment en Espagne et les camions ils viennent ici et tu peux traiter » (Juillet 2019).

Il est alors légitime de s'interroger : La géographie de la maladie (ou plutôt du diagnostic du LNH) (Cf. infra chapitre 3) est-elle seulement le reflet de la géographie des risques d'exposition cancérogènes (Cf. infra chapitre 4) ? La mise en regard de ces deux géographies occulte potentiellement un ensemble de contextes d'expositions cancérogènes dans lesquels les patient.es ont pu s'inscrire au cours de leur vie, pouvant dans certains cas s'inscrire dans un périmètre géographique plus important que le seul département du Vaucluse ou dans la seule basse vallée du Rhône. Ainsi, dans la droite lignée de la démarche mise en œuvre au GISCOPE84 au sujet de la possible origine professionnelle des cancers, il s'agit ici de s'intéresser, de manière complémentaire, à l'ensemble de ces contextes dans lesquels se sont inscrit.es les patient.es au cours de leur vie. Rares sont les personnes qui ont habité à une unique adresse au cours de leur vie. La durée de résidence cumulée dans le secteur de la basse vallée du Rhône est comprise entre 20 et 100% de leur vie. Presque la moitié d'entre eux (7 sur 18) a résidé exclusivement dans la basse vallée du Rhône. Cela signifie également que les circonstances d'exposition en lien avec le lieu de résidence et certaines pratiques potentiellement associées sont circonscrites pour la majorité des patient.es rencontré.es et interrogé.es, dans ce secteur. Aussi, ces personnes, en tant qu'elles ont donc pratiqué ce territoire, sont donc davantage susceptibles d'avoir été les témoins des permanences et mutations qu'ont pu connaître les territoires au cours du temps, spécifiquement au regard des activités potentiellement exposantes. Cependant, sur les 11 autres patient.es

rencontré.es 4 ont habité dans la basse vallée du Rhône entre 45 et 70% de leur vie. Ils sont eux aussi des témoins potentiels pouvant révéler des évolutions particulières concernant le secteur de la basse vallée du Rhône au cours du temps. Enfin, le temps passé dans la basse vallée du Rhône en lien avec la résidence était inférieur ou égal à 25% pour seulement deux patient.es. Dans ces deux derniers cas de figure, il convient alors de rappeler que les circonstances réelles d'exposition à des cancérogènes peuvent s'inscrire aussi bien en basse vallée du Rhône, que dans les autres régions de France ou d'autres pays dans lesquels ils ont pu résider (en rappelant ici aussi que la dimension résidentielle est considérée comme structurante, mais que des expositions ont pu également avoir eu lieu, comme nous avons pu le constater dans le cadre du précédent chapitre, à l'occasion de diverses pratiques – loisirs, vacances, déplacement domicile-travail, etc.). L'intérêt pour une analyse des trajectoires spatio-temporelle des patient.es est alors apparu comme particulièrement pertinent pour mettre en évidence a complexité qui caractérise les contextes dans lesquels des expositions cancérogènes ont pu avoir lieu, et ce, sur l'ensemble de la vie du/de la patient.e.

Chapitre 5

Reconstituer l'histoire des circonstances d'exposition cancérogène en lien avec les LNH. Une entrée par les trajectoires résidentielles des patient.es

Les risques d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH sont habituellement explorés et analysés par l'épidémiologie (Cf. infra chapitres 1 et 2). Elle s'attache à décrire un phénomène de santé dans une population déterminée, « en fonction des caractéristiques de cette population et de paramètres tels que le temps et l'espace » (Cerimes, 2011, p. 4) en épidémiologie descriptive. Elle s'attache à « rechercher les causes des maladies et les facteurs ou marqueurs de risque influençant leur survenue au sein d'une population [afin] d'établir des relations de causalité entre l'exposition à un facteur et ou marqueur de risque et la maladie (*Ibid.*, p. 5) dans le cadre de l'épidémiologie analytique (ou étiologique et causale), ou encore à « évaluer les actions de prévention ou de traitement » (*Ibid.*) pour ce qui est de l'épidémiologie évaluative. Dans ce cadre, le risque est défini comme « la probabilité de survenue d'un évènement donné » (*Ibid.*), s'appuyant notamment sur la réalisation d'études populationnelles, de type cohortes, ou cas-témoins par exemple. Si les épidémiologistes tiennent compte des dimensions spatiales et temporelles, telles que l'exposition à des agents pathogènes à différents âges de la vie, les relations entre les individus et les lieux d'exposition sont peu explorées. Ce sont ces relations qui nous intéressent dans le cadre de cette recherche, en ce sens qu'elles participent aussi, et parfois de manière importante, à façonner les risques d'exposition cancérigène associés au développement des LNH. Ne considérer que les circonstances d'exposition cancérigène au moment du diagnostic de la maladie – qui reste aujourd'hui encore l'approche dominante – est réducteur car cela revient à exclure, et donc, **invisibiliser** un ensemble de phénomènes, facteurs et déterminants qui ont pu jouer un rôle crucial dans le développement de la maladie. La cooccurrence entre l'incidence de la maladie et la géographie des facteurs de risque associés n'est pas aussi évidente que cela (Cf. infra chapitres 3 et 4). La prise en compte combinée des dimensions spatiales et temporelles dans les études portant sur le cancer et son étiologie est, selon nous, fondamentale.

S'agissant des circonstances d'exposition, deux hypothèses ont été formulées et sont rappelées ici. Tout d'abord, les circonstances réelles d'exposition à des substances cancérigènes sont à l'articulation des trajectoires des individus et de la trajectoire des territoires, en tant qu'ils sont à la fois l'espace-support accueillant potentiellement des facteurs de risques impliqués dans le développement de la maladie, mais aussi des actants du risque. Le caractère dynamique du concept de *trajectoire*, permet ici de tenir compte du fait que ces territoires ont pu connaître au fil du temps des évolutions importantes, à la fois concernant les facteurs de risques associés au développement des LNH, mais aussi des évolutions concernant la manière dont ceux-ci sont perçus et représentés. Dans une approche qui considère que ces espaces ne sont pas que de simples espace-support, mais des espaces plus ou moins appropriés et investis, les circonstances réelles d'exposition sont aussi façonnées par les perceptions et représentations des territoires et des risques associés, elles-mêmes variables d'un individu à un autre.

Il s'agit d'insister sur le fait que cette recherche s'intéresse aux circonstances d'exposition, c'est-à-dire à l'espace-temps des pratiques ayant conduit un individu à être potentiellement exposé à des substances cancérigènes reconnues ou fortement suspectées pour leur implication dans le développement des LNH. Plus encore, il s'agit de s'intéresser à la réalité de ces circonstances c'est-à-dire autant à leur dimension objective (adresses précises de résidence, dates, périodes associées) que subjective. La réalité dans sa dimension subjective concerne le rapport des patient.es à ces lieux et à la manière dont une situation potentiellement à risque est (non)perçue et (non)vécue comme telle. Se positionner à au niveau de l'individu est donc indispensable et ce pour deux raisons principales. D'abord, car cette recherche considère l'individu comme patient-expert, travailleur-expert, mais aussi habitant-expert et que l'expérience vécue est riche d'enseignements. La non prise en compte de son expérience, grâce au récit qu'il peut en faire conduit *de facto* à invisibiliser ces expositions et les personnes qui les subissent.

Cette recherche s'inscrit dans le courant des approches longitudinales, aussi appelées *life course* en anglais. En effet, les caractéristiques intrinsèques de la maladie (caractère multifactoriel et temps de latence important) supposent, pour appréhender le plus finement possible les facteurs impliqués dans le développement de cette pathologie, de s'intéresser à la réalité de ces circonstances d'exposition, et ce, au cours de la vie de l'individu. Pour ce qui est des LNH, l'Inserm (2013, XI) précise que « des travaux de recherche ont attiré l'attention sur les effets éventuels d'une exposition, même à faible intensité, lors de périodes sensibles du développement (*in utero* et pendant l'enfance) ». De plus, et ce paramètre doit être pris en compte, la mobilité croissante des individus laisse penser que le lieu associé au diagnostic de la maladie ne correspond pas systématiquement au(x) lieu(x) où l'(es) exposition(s) a/ont potentiellement été effective(s) et la(es) plus importante(s). Malgré tout, ces dernières ont – dans une logique cumulative – probablement participé au développement de la maladie. Il apparaît donc important de pouvoir les identifier. Appréhender la réalité des circonstances d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH suppose de mettre en place une démarche de reconstitution rétrospective de ces circonstances réelles d'exposition, au sein de laquelle les patient.es sont placés au centre de la production des connaissances.

Il s'agit alors de revenir sur les enjeux relatifs à la reconstitution des trajectoires individuelles de patient.es avec un diagnostic de LNH. Dans un premier temps, il convient alors de présenter les approches et concepts mobilisés, en particulier celui de *trajectoire*. L'entrée par une dimension structurante de la vie des individus, à savoir la dimension résidentielle, sans pour autant exclure les autres dimensions (notamment professionnelle) a été privilégiée. Dans un second temps, les modalités de réalisation des entretiens auprès et avec des patient.es atteints de LNH seront abordées. Il sera alors question de revenir sur une des caractéristiques fondamentales de ces rencontres. Si la majorité des patient.es rencontrés sont en rémission au moment de notre rencontre, les traces de la maladie sont encore bien là et cette dernière s'invite de manière inéluctable au cours de l'entretien et requiert un

positionnement humain et scientifique spécifique. Cette particularité explique aussi les différentes étapes nécessaires à la prise de contact avec les patient.es pour la réalisation d'un entretien.

1. Saisir la complexité des circonstances d'exposition cancérogène

Le temps de latence du cancer de manière générale, des LNH en particulier, combiné à une mobilité géographique croissante des individus rendent complexe la reconstitution et la compréhension de l'histoire des circonstances d'exposition à des substances cancérogènes. Une exposition s'inscrit dans un espace-temps caractéristique de la rencontre entre un individu et une ou plusieurs substance(s) cancérogène(s). Caractériser cet espace-temps suppose de connaître l'ensemble des lieux fréquentés par un individu au cours de sa vie, les motifs de cette fréquentation, ainsi que les caractéristiques de ces lieux, notamment ceux en lien avec les facteurs de risques associés à la maladie. Or, reconstituer les caractéristiques des territoires quant à l'existence de facteurs de risques associés au développement des LNH constitue une tâche complexe (Cf. infra chapitre 4), d'autant plus lorsqu'il est question d'en proposer une analyse diachronique.

Nous souhaitons dans un premier temps, réaffirmer la nécessité de tenir compte, dans les études portant sur les risques d'exposition cancérogène, des deux principales caractéristiques des cancers de manière générale, des LNH en particulier, que sont le temps de latence et le caractère multifactoriel. La reconstitution de l'histoire des circonstances d'exposition cancérogène telle que mise en œuvre dans le cadre de notre démarche s'intéresse à l'ensemble des lieux fréquentés au cours de la vie.

1.1. Tenir compte des caractéristiques de la maladie

▪ **Approche longitudinale : de l'importance de considérer le temps du développement de la maladie**

Safi (2011) qualifie de longitudinal « l'ensemble des dispositifs empiriques permettant d'intégrer la dimension temporelle dans l'analyse des faits sociaux » (p. 161). Elle précise à leur propos que « d'un point de vue historique, il est difficile de fixer une période d'émergence des études longitudinales en sciences sociales » (*Ibid.*, p. 162) mais ajoute toutefois que les « années 1960 connurent une effervescence des enquêtes longitudinales et surtout leur généralisation à divers domaines des sciences sociales » (*Ibid.*). Aujourd'hui, « les études dans ce domaine se structurent autour de trois grandes familles : les séries temporelles, les données de type *event-history* aussi appelé "modèle de durée" ou "modèle de survie" et les panels » (*Ibid.*, p. 161).

Dans le cadre de notre recherche, la prise en compte de la dimension temporelle est fondamentale et ne peut être dissociée de la dimension spatiale. En effet, plus le temps entre

les premières expositions cancérigènes et le diagnostic de la maladie est important, plus l'individu est susceptible d'avoir fréquenté une multitude de lieux que ces derniers soient associés à la résidence, au travail, etc. : ces deux dimensions étant souvent interdépendantes. Le rapport du bureau de l'observation des territoires du Commissariat Général à l'Égalité des Territoires (CGET, devenu Agence Nationale de la cohésion des territoires au 1^{er} janvier 2020) paru en 2018 permet d'illustrer les tendances concernant les mobilités résidentielles en France, et les impacts sur les territoires. Il précise ainsi que, selon les chiffres de l'Insee, « 7,3 millions de personnes ont changé de logement en France en 2014 [et que] la majorité d'entre elles ont déménagé dans un périmètre proche : près de trois quarts des mobilités résidentielles ont conduit les individus à rester dans le même département, dont la moitié d'entre eux au sein de la même commune [...]. Seuls un peu plus du quart des individus qui ont déménagé ont changé de département [...] » (p. 8). Toutefois, le potentiel à risque cancérigène peut varier de manière importante, à l'intérieur même des limites du département. Le département du Vaucluse présente ainsi des orientations technico-économiques et des modalités d'occupation des sols particulièrement différenciées selon que l'on s'intéresse au couloir rhodanien ou à son arrière-pays (Cf. infra chapitre 4). Un déménagement au sein même du département peut engendrer des circonstances d'exposition parfois nouvelles, et plus ou moins intenses. Le rapport précise aussi les principales tendances en termes de mobilité des Français : entre « 2009 et 2013, 27% des ménages vivant en France ont changé de logement contre 33% entre 1991 et 2001 » (*Ibid.*, p. 14). Il met aussi en évidence des différences de mobilité selon le profil des individus : « les mobilités résidentielles sont avant tout caractérisées par une forte segmentation socio-démographique. Ainsi, par exemple en 2014, 32% des 20-29 ans diplômés de [l'enseignement] supérieur ont changé de logement (et de département pour presque la moitié d'entre eux) contre 4% des 50-64 ans pas ou peu diplômés. L'âge, le niveau de diplôme ou encore [l'appartenance à] groupe socio-professionnel conditionnent fortement leur propension à la mobilité » (*Ibid.*, p. 16).

Deux éléments de la complexité

Le premier a trait à la dimension rétrospective de l'exercice, et révèle des enjeux relatifs à la mémoire, aux souvenirs mobilisés pour construire, voire **RE**construire *a posteriori* parfois plusieurs dizaines d'années après, cette histoire. Les informations collectées dans le cadre de notre démarche ne peuvent être considérées comme exhaustives, en particulier du fait de l'effacement plus ou moins important des souvenirs selon les individus. La capacité ou le souhait à se remémorer varie selon les individus. Par leur présence en ces lieux, les individus sont des témoins, des experts disposant d'une connaissance fine des caractéristiques de ces lieux à un moment donné, voire de leur évolution au cours du temps. Ici, il s'agit d'accorder une place centrale à ce type de témoignage. Comme le précise Ricoeur (2006), « le témoignage est, en un sens, une extension de la mémoire, prise en sa phase narrative. Mais il n'y a témoignage que lorsque le récit fait d'un évènement est rendu public : le sujet, face à quelqu'un, affirme qu'il a été le *témoin* de quelque chose qui a eu lieu [...]. Quelqu'un d'autre

reçoit ce témoignage, l'écrit et le conserve. Le témoignage est renforcé par la promesse de témoigner à nouveau, si nécessaire ; ce qui engage la fiabilité du témoin et donne au témoignage la gravité d'un serment » (p. 23). Ce souhait de témoigner est d'autant plus fort que le diagnostic de la maladie est vécu comme une injustice. Les informations collectées dans le cadre des reconstitutions effectuées pour notre recherche, sont considérés comme tels et ne peuvent prétendre relater LA vérité, mais une vérité, celui/celle qui l'énonce. Certaines des informations peuvent être vérifiées à partir de différentes sources de données. C'est par exemple le cas des descriptions des environnements dans lesquels sont inscrits les lieux de résidence, qui peuvent être vérifiées grâce aux observations de terrain et croisées avec différentes bases de données disponibles). La parole de l'enquêté.e est ici toujours considérée comme une réalité, sa réalité.

Parler de mémoire, c'est aussi parler de l'oubli. Ricoeur (2006) précise ainsi que « l'oubli était [...] surtout traité comme une menace pour l'opération centrale de la mémoire, la réminiscence, l'*anamnesis* des Grecs et donc comme limite à la prétention de la connaissance historique de fournir un compte-rendu fiable des évènements passés » (*op. cit.*, Ricoeur, p. 20). Il explique que si « l'oubli est un sujet à lui seul [...] il a trait à la notion de trace [...] et nous avons constaté la multiplicité de ces formes : traces cérébrales, empreintes psychiques, documents écrits de nos archives. Ce que la notion de traces et d'oubli ont en commun, c'est avant tout la notion d'effacement, de destruction » (*Ibid.*, p. 27). Or, la mémoire, définie comme la « faculté comparable à un champ mental dans lequel les souvenirs, proches ou lointains, sont enregistrés, conservés et restitués » (Centre national des ressources linguistiques et textuelles) est une restitution d'éléments retravaillés, modifiés ou sélectionnés par rapport à la réalité des choses lorsqu'elles se sont produites. À ce sujet, Lavabre (2016) rappelle que « s'il faut admettre que les évocations du passé (souvenirs, commémorations, musées et monuments, interprétations, usages voire instrumentalisation politiques et sociales, etc.) comme les traces du passé (traditions, répétitions, archives, etc.) relèvent bien de ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui la mémoire, encore faut-il s'entendre sur ce qui permet de réunir ces divers phénomènes hétérogènes à bien des égards sous un même terme ». Le recours aux souvenirs, à la mémoire, pour reconstituer les circonstances dans lesquelles de potentielles expositions cancérigènes ont pu avoir lieu, présente, malgré tout, des enjeux importants en termes de connaissance des risques cancérigènes (connaissances sur les territoires, leur évolution, etc.).

Le second concerne le caractère multifactoriel des LNH et les diverses circonstances potentiellement exposantes. Du milieu de travail à l'environnement, les expositions cancérigènes peuvent intervenir dans des contextes divers. On distingue souvent les expositions *professionnelles* des expositions *environnementales*. Cette binarité masque en réalité la complexité des circonstances réelles dans lesquelles se produisent les expositions cancérigènes, qu'elles adviennent dans le cadre de l'activité de travail dans un premier temps ou en dehors dans le second. Si la réalité du travail exposé fait l'objet – particulièrement dans le cadre des GISCOPs – d'une attention particulière, la réalité des expositions *environnementales* générées par l'(agro)industrie reste sous-documentée. En effet, le terme

environnement est particulièrement général, alors même qu'il recouvre une multiplicité de contextes et situations exposantes différents.

Le fait d'habiter dans un environnement potentiellement porteur de risque constitue la circonstance la plus communément admise. Le lieu de travail (sans que l'activité de travail en tant que telle le soit) constitue également un type de circonstances dans lequel les patient.es ont pu être exposé.es à des substances impliquées dans le développement des LNH. À ce propos, l'exemple de la pollution environnementale générée par une usine d'amiante, le Comptoir des Minéraux et des Matières Premières (CMMP) implanté à Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis) permet d'illustrer ce propos⁷⁹. En activité entre 1938 et 1991, cette usine a transformé et commercialisé de l'amiante au cœur de la ville, en pleine zone pavillonnaire. Si l'exposition des travailleurs de l'usine est plus qu'évidente, les riverains de cette dernière ont aussi été contaminés dans un rayon parfois important puisque certaines communes limitrophes sont concernées par une retombée de fibres d'amiante. Un nombre important de riverains a développé des pathologies graves, tels qu'un mésothéliome pleural ou encore un cancer du poumon, soit des pathologies pour lesquelles les liens avec une exposition à l'amiante sont largement reconnus. Au-delà des travailleurs de l'usine et des riverains, ce sont en réalité toutes les personnes ayant fréquenté les abords de l'usine pour diverses raisons, pendant la période d'activité mais aussi plusieurs années après⁸⁰. Ainsi, le remarquable travail effectué par les associations, en particulier par le Collectif des Riverains, a permis d'identifier des cas de pathologies liées à l'amiante chez des personnes ne travaillant pas à l'usine, ou/et ne résidant à proximité. C'est le cas notamment d'une dentiste exerçant en milieu scolaire, exposée à l'amiante lors des visites effectuées dans les écoles de la ville, dont une, jouxte l'usine. Le lieu d'exercice de l'activité professionnelle – indépendamment de cette dernière – peut ainsi être porteur de risques d'exposition cancérigène. Nous nous intéresserons donc aussi à ce type de circonstances. Les pratiques de loisirs, les déplacements domicile-travail, ou encore les activités réalisées dans le cadre de vacances constituent autant de circonstances potentiellement exposantes que nous tenterons de mettre en évidence et de caractériser.

Il s'agit aussi de s'intéresser à la réalité des expositions, aussi bien la réalité objective que subjective, celle qui fait sens pour l'individu. Analyser ces histoires des circonstances d'exposition cancérigène *en mobilisant le concept de trajectoires* (ici résidentielles) est apparu pertinent pour questionner le rôle des perceptions et représentations en lien avec les risques d'exposition cancérigène dans l'inscription spatio-temporelle des patient.es avec un diagnostic de LNH.

⁷⁹ L'étude de Counil, Daniau et Isnard, réalisée en 2007, s'est intéressée aux impacts sanitaires de la pollution générée par le CMMP uniquement. Elle a notamment permis de mettre en évidence de manière inédite, l'existence d'au moins un cas de mésothéliome associé uniquement à une exposition environnementale, c'est-à-dire chez une personne pour laquelle aucune exposition professionnelle à l'amiante n'avait été retrouvée.

⁸⁰ Elle a été déconstruite en 2009 et des expositions à l'amiante étaient toujours possibles du fait de la présence, en grande quantité, d'amiante à l'intérieur des bâtiments.

- **Trajectoires : apports dans l'analyse des risques d'exposition cancérigène**

Trajectoires, de quoi parle-t-on ?

Reconstituer les trajectoires résidentielles, particulièrement structurantes dans la vie des individus, permet de questionner l'existence d'autres circonstances d'exposition et d'accéder aux perceptions et aux représentations en lien avec les territoires dont certains sont potentiellement à risque. Plusieurs enquêtes et études – dont les premières datent des années 1980 – ont été conduites et ont mis en évidence l'enjeu de mobiliser ce concept dans l'analyse de différents faits sociaux.

C'est le cas d'un rapport du Plan Architecture Construction Urbanisme (PUCA) intitulé « État des lieux sur les trajectoires résidentielles » (Authier, 2010) qui revient sur l'étude des trajectoires résidentielles de 1980 à nos jours et sur les différentes thématiques et travaux conduits dans ce champ de recherche. Il décrit le passage d'une analyse en termes de mobilités à une analyse en termes de trajectoires résidentielles et précise ainsi que « ce renouvellement des problématiques s'appuie sur le développement de nouvelles approches méthodologiques : dépasser l'équation restrictive 'ménage-logement' et inscrire les positions résidentielles dans la biographie des individus semble de plus en plus indispensables pour aboutir à la compréhension fine des trajectoires résidentielles » (*Ibid.*, p. 5). Il s'agit alors de « réinscrire le comportement résidentiel d'un individu dans la totalité de sa trajectoire aussi bien résidentielle, que professionnelle et familiale, [car] la démarche longitudinale postule que les choix résidentiels s'inscrivent dans un temps long comprenant les différentes étapes de la socialisation (*Ibid.*, p. 12). De la même manière, les perceptions et représentations associées aux lieu(x) et aux risques d'exposition cancérigène se construisent dans ce même temps, et sont eux aussi, façonnés par différents déterminants (économiques, sociaux, culturels, etc.).

L'enquête de l'Ined et de l'Insee « Triple biographie » (1981) est une des premières à avoir été réalisée. Courgeau (s.d) présente les objectifs de cette enquête en expliquant que « l'observation statistique *séparée* de chaque comportement démographique (mortalité, nuptialité, fécondité, mouvements migratoires et mobilité professionnelle) fournit usuellement au chercheur une série de prises de vues juxtaposées de chacun de ces phénomènes. Il n'y a pas la possibilité de mettre en évidence la dépendance entre ces comportements. [...] Cette enquête prend le contre-pied de cette démarche : elle va chercher à déceler la logique interne qui organise ces comportements dans les divers domaines de l'existence et à donner une vue plus synthétique des changements observés pour les générations nées entre 1911 et 1936 » (p. 59). Ainsi, il explique que « cette nouvelle approche ne sera plus centrée sur l'évènement [...] mais sur l'ensemble de la biographie individuelle, considérée comme processus complexe » (*Ibid.*).

En 1990, une seconde enquête portant sur la famille, intitulée « Proches et parents » est réalisée. Bonvalet (1993) présente le contexte dans lequel s'inscrit cette enquête et les objectifs qu'elle poursuit : « la présente enquête se situe dans le prolongement de l'enquête que Catherine Gokalp avait réalisé en 1976 sur le réseau familial. [...] En 1990, il devenait nécessaire de réactualiser cette connaissance car, depuis lors, la famille avait été le lieu de changements importants » (p. 84). Cette enquête poursuivait trois objectifs principaux : « approfondir la connaissance de la famille étendue [...], explorer le réseau des affinités [et] étudier les usages sociaux du réseau familial et amical » (*Ibid.*, p. 84-85).

Enfin, dans les années 2000, l'enquête « Biographie et entourage » s'intéresse aux Franciliens nés entre 1930 et 1950. Lelièvre et Vivier (2001) expliquent ainsi qu'il s'agit de « retracer l'histoire familiale, résidentielle, professionnelle d'individus âgés entre 50 et 70 ans et celle de leur entourage » (p. 1043). Les autrices expliquent ainsi que cette enquête « franchit une nouvelle étape qui consiste à réinsérer l'individu dans son groupe familial, et plus largement dans son univers d'influence, afin de comprendre le rôle de ce réseau dans les stratégies sociales ou résidentielles et d'en saisir l'évolution au cours du temps » (*Ibid.*).

Ces réflexions peuvent être mobilisées et adaptées dans le champ de l'analyse des risques d'exposition cancérigène, notamment au sujet des perceptions et représentations qui y sont associées. En effet, les « choix »⁸¹ opérés concernant le lieu de résidence, mais aussi certaines pratiques (loisirs entre autres) peuvent être modelés en fonction de ces perceptions et représentations. Identifier ce qui, dans la biographie individuelle, relève des perceptions et représentations en lien avec les risques d'exposition cancérigène peut aussi permettre, d'expliquer l'inscription spatiale et territoriale des individus.

Du lieu de résidence à l'*habiter* et un intérêt pour les autres circonstances et pratiques associées

Au cours d'une vie, rares sont ceux qui renseignent une adresse de résidence unique, complexifiant ainsi les circonstances réelles dans lesquelles des expositions cancérigènes ont pu avoir lieu. Appréhender la réalité des risques d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH suppose tout à la fois de pouvoir documenter et caractériser l'ensemble de ces lieux mais également, et ceci est une dimension fondamentale ici, de pouvoir appréhender le rapport qu'entretiennent ces individus à ces lieux. Que représentent ces lieux de résidence pour les personnes enquêtées ? Quelles significations y sont associées ? À ce propos, Guérin-Pace (2006) dans son article « Lieux habités, lieux investis : le lien au territoire, une composante identitaire ? » explique que « les appartenances d'un individu sont multiples : familiales, professionnelles, culturelles, éventuellement communautaires, religieuses, etc. Parmi elles, figurent les appartenances spatiales » (p. 102). Elle précise qu'à

⁸¹ Le terme de « choix » est ici mis entre guillemets dans la mesure où, dans certains cas, il n'en est pas un et relève davantage de la contrainte. Ici il s'agit de faire référence aux lieux qui accueillent ces individus (que ces derniers aient pu faire un choix conscient, éclairé – supposant ainsi de posséder toutes les ressources nécessaires y compris financières pour l'opérer – ou que cette localisation soit davantage contrainte – résultant par exemple d'une affection professionnelle, etc.).

« chaque individu est attaché un ensemble de lieux : son lieu de naissance, les origines de sa famille, les lieux dans lesquels il a vécu successivement, les lieux qu'il fréquente ou qu'il a fréquenté, les lieux de vie de ses proches, mais aussi des lieux plus imaginaires ou projetés, comme les lieux de vie souhaités ou les lieux de projet éventuel [qu'elle définit comme étant le] patrimoine identitaire géographique de chacun » (*Ibid.*). Dans son article, elle s'intéresse notamment au « recueil des lieux qui comptent » (*Ibid.*, p. 104). Elle précise ainsi qu'à la question « En ce qui vous concerne, y-a-t-il un lieu auquel vous êtes plus particulièrement attaché.e ? [...] plus de trois quarts des répondants déclarent un lieu auquel ils sont attachés [et] il s'agit pour 44% des personnes de leur lieu de résidence au moment de l'enquête » (p. 104). Cette dimension est également apparue comme une « porte d'entrée » pour documenter les autres circonstances potentielles d'exposition, plus ou moins associées au lieu de résidence (déplacements domicile-travail, loisirs, etc.). Cette dimension permet également de questionner les perceptions et représentations en lien avec ces lieux, et les risques d'exposition potentiellement associés.

Existe-t-il un risque d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH pour chacune des personnes enquêtées ? En effet, le risque d'exposition cancérigène s'inscrit ici dans une conception constructiviste de la notion de risque. Comme le précise Le Breton (2018), « pour une majorité d'auteurs et pour les sciences sociales notamment, le risque est socialement construit et dépend de la perception des acteurs, c'est-à-dire des significations et des valeurs mises en jeu dans leur appréhension des situations » (*op. cit.*, Le Breton, p. 44). Il précise également, à partir des travaux d'Adams (1995) que « chaque type d'organisation sociale isole dans la série des risques potentiels ceux auxquels il est sensible. [Ainsi, il rapporte également que] ces mondes sociaux ont des valeurs différentes, où chacun développe une logique spécifique d'identification et de relation aux risques » (*Ibid.*, p. 45).

En questionnant l'*habiter* à chacune des adresses de résidence, il est ainsi possible d'appréhender ce qui constitue un risque ou non pour les personnes enquêtées. Cela suppose ainsi de revenir sur ce que signifie cette notion de l'*habiter*. Pour les personnes enquêtées, habiter ces lieux signifie-t-il uniquement le fait « d'avoir son domicile en un lieu » (Brunet *et al.*, 1992, p. 250). Lussault explique que le terme *habiter* « ne fut guère considéré, pendant longtemps, comme un concept important. Il renvoyait simplement au fait de vivre dans un habitat (résidence) donné » (Lussault, 2007, p. 40). Sans entrer dans les détails d'un champ d'étude largement investigué, il s'agit de préciser ce que le terme d'*habiter* recouvre. Lussault propose ainsi cette description : « l'*habiter* devient la *spatialité typique des acteurs individuels*. Il se caractérise par une forte interactivité entre ceux-ci et l'espace dans lequel ils évoluent. La notion donne la part belle au rôle de l'individu, du langage et des réalités idéelles ; mais aussi, on n'oubliera pas que rien dans l'espace et la spatialité n'échappe à la société et à l'historicité » (*Ibid.*, p. 45). Il ajoute également que « [...] l'habitat n'est jamais véritablement "hors-sol", "extra-terrestre", ce qui impose de réfléchir à la place qu'y tiennent les éléments biophysiques fondamentaux que sont l'eau, l'air, la terre tout comme celle des artefacts

matériels. Le caractère, inévitablement multidimensionnel du terme [...] correspond bien à ce que peut inclure une relation à l'espace » (*Ibid.*). Stock (2004) évoque aussi la conception développée par Bollnow (1963), « où l'espace habité est celui qui est investi émotionnellement ». Pour Campredon (2007) « habiter développe la perception de nos sens et leurs interférences, mais également la résonance avec tout ce qui entoure » (p. 51). Recourir à cette notion de l'*habiter* apparaît ici pertinent, d'autant plus lorsque celle-ci est prise « dans un sens plus large que se loger, [et] engage alors tout un rapport au monde [...] » (Figure 62).

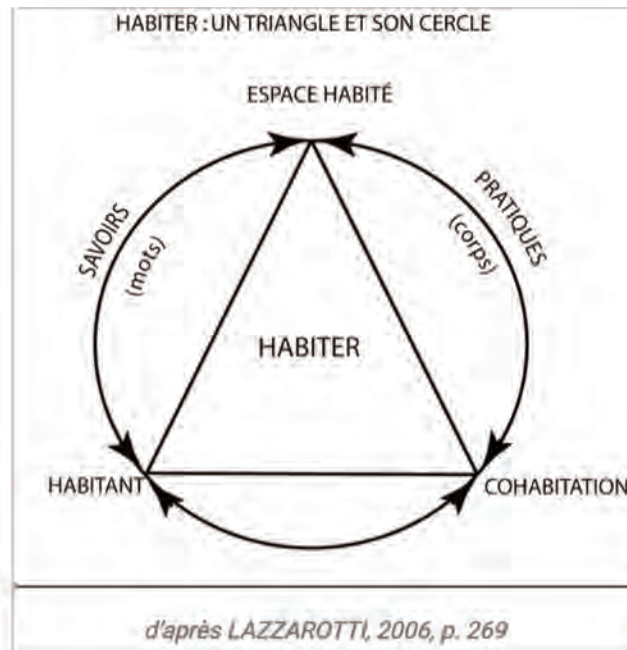


Figure 62 : Conception de l'habiter, d'après Lazzarotti, 2006, p. 269 (Source : Géoconfluences, voir : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/a-la-une/notion-a-la-une/habiter>)

Enfin, Lussault précise que l'on peut « considérer des intensités très diverses dans l'*habiter* : le citoyen est l'habitant par excellence, mais le touriste ou l'homme d'affaire habitent aussi, à leur manière, l'espace qu'ils découvrent » (*op. cit.*, Lussault, p. 45), justifiant ainsi l'intérêt porté à ces pratiques et ces motifs de fréquentation d'un lieu.

S'agissant de la dimension professionnelle des expositions cancérigènes, celle-ci sera documentée à partir des parcours professionnels reconstitués par les enquêteur.trices du GIS COP84. Elles seront prises en compte dans le cadre de cette recherche en ce sens qu'elles ont pu participer au développement du LNH. Les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche s'intéresseront à toutes les autres circonstances d'exposition cancérigène potentielles, dès lors qu'elles ne sont plus considérées comme professionnelles ; dès lors qu'il y a *débordement*, au sens de Letté (*Cf. infra* chapitre 1).

Parce que cette recherche s'intéresse à l'ensemble des lieux fréquentés par une personne au cours de sa vie, il est possible de faire le parallèle avec le concept d'*exposome*, utilisé en épidémiologie. Comme l'explique l'Institut National de l'Environnement Industriel et des RISques (Ineris) « le concept d'exposome a été introduit en 2005 dans le champ de la recherche en épidémiologie par le Pr Christopher Paul Wild [et] se définit comme « l'ensemble des expositions à des facteurs non génétiques favorisant l'apparition de maladies chroniques, auxquelles un individu est soumis de sa conception *in utero* à sa mort » (2019, p. 1). Cette approche permet ainsi d'avoir « une vision holistique des effets des expositions environnementales sur la santé humaine en évaluant simultanément plusieurs expositions » (Siroux, s.d). De la même manière, il est prévu ici d'avoir une vision holistique non pas des expositions cancérigènes en tant que telles mais des circonstances dans lesquelles celles-ci ont été ou sont susceptibles de se produire. Riaux (2014) explique ainsi que « diverses méthodes peuvent être mises en œuvre pour tenter de caractériser les expositions des personnes. On peut partir de systèmes d'information géographique qui décrivent la qualité des milieux (ex. air, eau, sol) ou la proximité de sources potentielles de nuisances. Les données sont ensuite croisées avec l'histoire résidentielle des individus [...] » (p. 19). La démarche mise en œuvre ici présente des similitudes même si elle part des histoires résidentielles (et autres circonstances et pratiques associées) pour caractériser les lieux dans lesquels les individus se sont inscrits, et ce, tout au long de leur vie. À défaut de pouvoir évaluer les expositions cancérigènes *a posteriori*, cette recherche ambitionne de reconstituer l'histoire individuelle des circonstances potentielles d'exposition à des cancérigènes aujourd'hui reconnus ou fortement suspectés pour leur implication dans le développement des LNH.

Cette prise en compte des dimensions temporelles et spatiales est, dans l'analyse des risques d'exposition fondamentale. Le temps long dans lequel s'inscrit le développement des LNH est aussi celui dans lequel prend place la construction des perceptions et représentations en lien avec les territoires et les risques. Les circonstances d'exposition cancérigène sont en partie conditionnées par le rapport qu'entretiennent les individus au risque. S'intéresser aux circonstances réelles d'exposition, c'est aussi questionner ce qui, pour les personnes avec un diagnostic de LNH, est perçu et représenté (ou non) comme un risque d'exposition. Pour ce faire, le recours aux matériaux biographiques est apparu pertinent pour tenter de saisir ces réalités multiples. Fondamentale certes, mais non sans poser de question quant à la *validité* des informations collectées dans le cadre de ces approches. Demazière (2007) explique en effet que « le caractère rétrospectif est en quelque sorte si pesant qu'il déforme par trop la réalité et projette quelques doutes sur la validité des matériaux [...] dans la perspective d'un regard longitudinal » (p. 2). Toutefois, il ajoute, et c'est en cela que l'exercice de la reconstitution est intéressant, que « [...] la simple lecture d'un entretien approfondi permet de percevoir que chaque récit [...] articule des traces d'un passé affecté de jugements, de valeurs, d'un présent affecté d'évaluations, des anticipations d'un avenir affecté de conditions de possibilité ou de désirabilité » (*Ibid.*). Autrement dit, chaque entretien fait émerger une circulation discursive et mémorielle et produit une trame temporelle, structurée par des

évènements subjectivement significatifs » (*Ibid.*). C'est précisément de ces éléments dont il s'agit ici, qui sont appréhendés dans le cadre d'un entretien semi-directif à composante biographique, avec des patient.es avec un diagnostic de LNH.

1.2. Des entretiens semi-directifs à composante biographique avec les patient.es

« Depuis le début des années 1980, l'approche centrale dans l'analyse de données longitudinales en sciences sociales est l'analyse biographique ou *Event History Analysis* » (Robette, 2011, p. 9). Cette dernière est généralement mise en œuvre à partir d'enquêtes statistiques, pour lesquelles les informations sont collectées, dans la majorité des cas, *via* la passation d'un questionnaire. C'est notamment le cas pour les enquêtes mentionnées ci-dessus, même si certaines ont également procédé à la réalisation d'un entretien semi-directif. La grande quantité d'informations à recueillir explique en partie ces choix. Comme l'expliquent Ferrand et Imbert (1993), « le développement d'analyses [...] longitudinales s'est concrétisé ces vingt dernières années, par un double mouvement : celui de l'affirmation de la légitimité de la technique des histoires de vie (Bertaux, 1980 ; Heinritz et Rammstedt, 1991), celui de l'élaboration d'enquêtes statistiques à dimension temporelle » (p. 129). Ils précisent que « pour autant, [...] la convergence d'intérêt pour le biographique n'a pas fait disparaître l'opposition traditionnelle entre les quantitativistes et les qualitativistes » (*Ibid.*). Dans le cadre de notre recherche, la passation d'un questionnaire ne nous paraissait pas satisfaisante, le recours aux approches qualitatives a donc été privilégié. La reconstitution des trajectoires résidentielles de patient.es avec un diagnostic de LNH s'effectue dans le cadre d'un entretien semi-directif avec le/la patient.e et une personne de confiance si cela est souhaité (nous reviendrons plus en détails sur la méthodologie dans la seconde partie de ce chapitre). Cette reconstitution implique, en particulier, d'évoquer des éléments biographiques. Demazière (2007) rappelle, à partir des travaux de Bertaux (1980) et Kaufmann (1996), que « tout entretien biographique suppose, *a minima*, que les personnes interviewées racontent quelque chose à propos de leur vie, ou de certaines dimensions de leur biographie (vie professionnelle, familiale, affective) et ceci dans le cadre d'un échange ouvert, approfondi, compréhensif, éloigné de la succession de questions prédéterminées caractéristiques du questionnaire » (p. 3). Il ajoute que cet entretien « doit susciter une conduite de récit, c'est-à-dire une mise en forme argumentée [...] » (*Ibid.*). Cette méthode est appropriée dans le cadre de cette recherche, car elle permet « d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations, dont on analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs de recueil d'informations (Ketele et Roegiers, 1996) » (Imbert, 2010, p. 24). Réaliser un entretien à composante biographique permet de « saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu [nié ou mis à distance] par les participants et le chercheur dans une dynamique de co-construction du sens » (*Ibid.*). Ici, ce n'est pas tant le sens donné à l'ensemble de la trajectoire qui nous intéresse, mais celui donné à chacun des lieux constitutifs de cette trajectoire à partir du récit que les patient.es en font. De plus, replacer les récits faits dans leur contexte est indispensable car « raconter, c'est dire le monde dans lequel on vit et on a vécu, le monde

auquel on croit, qui est aussi “son monde” » (*op. cit.*, Berger et Luckmann, 1966). Ces entretiens permettent de recueillir des histoires singulières, qui ont en commun le diagnostic d'un LNH mais qui s'inscrivent dans des contextes (économiques, sociaux, spatiaux) divers. L'analyse des trajectoires reconstituées à partir de ces récits est intéressante en ce sens qu'elle permet de donner à voir ces singularités qui peuvent influencer les perceptions et les représentations du risque cancérigène. De plus, parler de *trajectoires* dans le cadre d'une recherche qui considère le risque comme socialement construit, c'est envisager que cette succession d'adresses de résidence reconstituées (et les récits associés) n'est pas le fruit du hasard, mais peut en partie, être déterminée, influencée par différents facteurs. Parler de *trajectoires* c'est donc se donner les moyens d'accéder aux éléments qui guident la localisation résidentielle des patient.es. Quels rôles ont pu jouer les perceptions et les représentations en lien avec les risques cancérigènes de manière générale dans les localisations des individus ? Quel est le poids des autres motifs habituellement documentés tels que les raisons professionnelles (mutations, retraite) ou encore par exemple, le décès d'un proche ?

Comme l'explique Bidard, (2006) à partir des travaux de Ricoeur et Demazière, « l'ensemble de ce qu'un acteur a vécu doit s'intégrer plus ou moins dans la justification de sa situation actuelle. Cette logique n'implique pas un 'lissage' total du récit mais va néanmoins le conduire à s'organiser sur un mode narratif stabilisé. Généralement en toute bonne foi, l'acteur réordonne dans sa mémoire les épisodes, rehausse certains faits et en écarte d'autres, dans une 'mise en intrigue' (Ricoeur, 1983)⁸² construite en adéquation avec la logique du moment présent. L'instant du récit imprime alors sa marque au parcours, qui s'ordonne en référence à cette fin (Demazière, 2003)⁸³ » (p. 30). Si la trajectoire permet de guider la reconstitution et le récit associé, ce dernier « demeure inscrit dans la dynamique conversationnelle, qui suit toujours un autre cheminement que l'ordonnement chronologique : le rôle de l'interviewer n'est pas de relancer sur un mode obsédant : « et avant, et avant cela, et avant encore... », ou « et ensuite, et après, et après encore... ». L'interaction et les échanges qui sont noués participent directement à la remémoration, mais celle-ci emprunte des chemins imprévus et divers, irréductibles à la flèche du temps » (*op. cit.*, Demazière, 2007, p. 4).

Une des particularités des entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche concerne le fait de devoir composer avec la maladie. En effet, le diagnostic et l'expérience du cancer engendrent, dans certains cas, un bouleversement complet de la vie des personnes touchées et de leur entourage. Parce que les entretiens conduits dans le cadre de cette thèse ont été réalisés dans « la vie d'après », cette « expérience » et la manière dont celle-ci a été vécue par le/la patient.e doivent ici être évoquées. L'expérience de la maladie, nous allons le voir, implique un bouleversement d'un rapport à soi d'abord, mais aussi aux autres, et plus

⁸² Voir : Ricoeur P., *Temps et récit. L'intrigue et le récit historique*, Paris, Le Seuil, (1983).

⁸³ Voir : Demazière D., (2003) « Matériaux qualitatifs et perspectives longitudinales. La temporalité des parcours professionnels saisis par les entretiens biographiques, *CEREQ, Documents et séminaires*.

largement au monde – et ce faisant, à l’espace et au territoire. Ces bouleversements doivent être considérés au moment de l’analyse des récits, le diagnostic du cancer et la maladie pouvant contribuer à façonner les perceptions et représentations en lien avec les risques d’exposition cancérigènes.

- **L’expérience du cancer et la « vie d’après »**

Réaliser un entretien semi-directif suppose d’adopter une certaine posture. En citant Hopf (2004), Imbert G. (2010) rappelle que « le chercheur doit adopter une démarche rigoureuse et éthique. Cela implique la clarification et l’approfondissement de son questionnement de départ ainsi que les objectifs qu’il envisage de poursuivre tout en veillant à respecter les droits et la dignité des personnes interrogées » (p. 25). Elle précise ainsi à ce titre qu’une « attention particulière [doit être] portée aux personnes en situation de fragilité telles certaines personnes âgées ou des personnes présentant des incapacités sensorielles ou des déficits cognitifs, les personnes en situation de handicap ou des personnes en situation de vulnérabilité sociale. Dans certains cas, le chercheur pourra avoir recours à l’aide d’une personne de confiance de l’entourage familial ou amical ou de professionnels le cas échéant pour expliciter sa démarche » (*Ibid.*).

Or, toutes les personnes rencontrées ont fait l’expérience de la maladie. Au moment de l’entretien, elles sont, pour la majorité d’entre elles, en rémission, c’est-à-dire que les signes de la maladie ont disparu. Dans le cas du cancer, l’INCa précise : « on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d’un certain délai, la rémission devient guérison » (INCa, s.d). Les patient.es rencontrés se sont vus diagnostiqués un LNH entre 2017 et 2019, mais sont effectivement en rémission au moment de l’entretien, qui a donc lieu dans « la vie d’après cancer », ce qui n’est pas anodin. Pour certains, cette phase de rémission avait tout juste débuté, laissant ainsi davantage apparaître les séquelles – physiques et/ou psychologiques – de la maladie. Parce que « la maladie ne s’éprouve qu’à la première personne » (Mino et Lefève, 2016, p. 45), chaque entretien réalisé a impliqué une adaptation spécifique. À partir d’expériences de femmes touchées par un cancer du sein, Mino et Lefève identifient les « traits narratifs » des différents types de ‘vie d’après’ : « la blessure et la souffrance caractéristiques de la vie bouleversée ; la découverte et le changement caractéristiques de la vie transformée ; l’affirmation de soi caractéristique de la vie confirmée ; la relativisation du malheur et la permanence caractéristique de la vie continuée » (*Ibid.*, p. 46-47). Au total, ce sont 18 patient.es qui ont été rencontrés dans le cadre de cette recherche et qui constituent autant de rapports à la maladie. Comme le précise Tourette-Turgis (2017) « la guérison ce n’est pas la seule suppression des symptômes, y compris pour la psychanalyse. [...] » (p. 227). Le parcours de guérison complet en cancérologie nécessite un rassemblement des forces du sujet, alors qu’il sort épuisé de ses traitements, que son énergie a été consommée, utilisée de manière maximale et parfois folle lors des traitements » (*Ibid.*). Enfin, elle ajoute que « l’entrée en rémission et le consentement à la guérison sont des positionnements

philosophiques qui engagent le sujet dans son être et sa présence au monde » (*Ibid.*). L'expérience du cancer implique, avant de modifier un rapport au monde, une modification du rapport à soi, à son corps. Reich (2009) explique ainsi que le concept de corps a été « forgé par Paul Schilder en 1935, [qui explique que l'image du corps humain], c'est 'l'image de notre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même » (p. 248). Il précise ainsi que « le cancer va transformer le regard au corps pour le sujet lui-même, mais aussi pour les autres » (*Ibid.*). Il ajoute que « cela pose la question pour les patients de la pérennité de la perception de leur image et les confronte à différents challenges : de l'impossibilité à sa voir mutilé à l'acceptation de se voir mutilé ; de la relation à son corps et la subjectivité de cette relation ; de la capacité ou non à faire le deuil de "l'avant" et d'investir ou non "l'après" » (*Ibid.*). Pour toutes ces raisons, l'entretien réalisé dans le cadre de cette recherche doit être adapté. Parce qu'il s'agit aussi de revenir sur des éléments de leur vie 'd'avant' (lieux successifs de résidence, pratiques, etc.) et que cette reconstitution privilégie le récit, cela implique pour l'enquêté, de se dévoiler. « Le cancer et ses traitements vont mettre en péril chez le patient son identité corporelle (image de soi) et son identité psychologique (conscience de soi) » (*op. cit.*, Reich, p. 249). Ainsi, et cela peut être d'autant plus important encore ici, « pour les personnes qui racontent leur vie, il s'agit souvent de ne pas 'perdre la face' (Goffman, 1974) en livrant un récit qui pourrait paraître incohérent à l'auditeur d'aujourd'hui. La tentation est alors de 'se faire l'idéologue de sa propre vie' (Bourdieu, 1986, p. 69) en organisant le récit autour d'une logique significative pour soi mais aussi pour ceux qui écoutent et apprécient (Bertaux, 1980) » (*op. cit.*, Bidart, p.30). De plus, dans tous les cas (que la personne ait vécu l'expérience de la maladie ou non), Demazière (2007) rappelle effectivement que « la personne qui raconte son parcours à un chercheur s'expose au regard d'un tiers, et est engagé dans un processus de construction de soi », ceci étant probablement amplifié ici. Une des hypothèses est que cette expérience de la maladie joue un rôle dans la manière dont ces personnes perçoivent et se représentent aujourd'hui les lieux dans lesquels ils se sont inscrits, à condition pour eux de faire un lien, d'une manière ou d'une autre, entre les lieux et la maladie. L'analyse des perceptions et représentations des territoires et des potentiels risques associés, à l'heure actuelle, ne peut faire l'économie de considérer l'impact de la maladie. Plus que jamais, l'établissement et l'existence d'une relation de confiance est importante. Aussi, mais cela est vrai pour tous les entretiens, « l'accès à un dialogue authentique nécessite, voire exige, pour le chercheur, d'être à l'écoute, attentif, patient, curieux de l'autre, de son histoire, afin d'entrer dans son univers de sens pour le décrypter ensuite tout en gardant la « juste distance » (*op. cit.*, Imbert, 2010, p. 25).

Positionnement personnel et objet de l'entretien

En amont des entretiens mais également à l'issue de ces rencontres, cette recherche a impliqué la définition d'un positionnement personnel, pour deux raisons principales. D'abord, parce que cette situation d'entretien est d'emblée déséquilibrée sur deux aspects majeurs : l'âge et l'état de santé. La majorité des patient.es enquêté.es était plus âgé.es. Sur les 18 personnes rencontrées, une seule avait mon âge. Concernant l'état de santé, il s'agissait en

effet d'un entretien entre une personne ayant vécu l'expérience du cancer et moi, n'ayant pas fait une telle expérience. Le positionnement personnel dans le cadre de ce type d'entretiens peut alors être délicat et doit être pris en compte, réfléchi, préparé en amont de leur conduite, tout comme la gestion des émotions. Car c'est une dimension également importante : ce type d'entretien invite à revenir sur des événements de la vie, notamment parce qu'ils sont associés aux lieux de résidence. Ces événements, tantôt joyeux, tantôt tristes, voire tragiques, ne peuvent être réellement appréhendés en amont. Ils sont en général, découverts sur le moment, par surprise. Si l'enquêté cherche à ne pas perdre la face lors de son récit, il peut en être de même pour le chercheur lui-même. Comment réagir face au récit de la mort d'un enfant ? Comment réagir lorsque cet événement tragique est causé par la même maladie que celle qui touche la personne enquêtée ? Comment réagir lorsque cet événement s'est déroulé il y a seulement quelques années ? Quelle attitude adopter ? Inévitablement, parce que l'entretien est une rencontre entre deux êtres humains, il n'est pas évident d'accueillir, de gérer ces situations. De la même manière, en fonction des expériences personnelles, certaines histoires sont susceptibles de faire écho, simplement parce qu'elles rassemblent un certain nombre d'éléments partagés entre l'enquêté et l'enquêteur. Dans le cadre de cette recherche, toutes ces rencontres ont été extrêmement riches. Avec une extrême bienveillance, ces personnes ont accepté de se livrer et de me raconter leur histoire. Elles ont permis la réalisation de cette recherche, et ont participé directement à la production des connaissances présentées ici.

Enfin, si le diagnostic de la maladie peut être aussi le moment d'une « prise de conscience » des risques associés, dans le cadre de cette recherche, les patient.es rencontré.es ont déjà participé à un premier entretien semi-directif du même type avec des enquêteur.trices du GISCO84, afin de procéder à la reconstitution de leur parcours professionnel. Ma participation à certains d'entre eux, au début de cette recherche, m'a permis d'avoir une idée de la complexité qui caractérise les circonstances réelles dans lesquelles des expositions cancérigènes peuvent se produire. Ce premier entretien peut également participer à une prise de conscience plus importante du lien entre la maladie et le travail ou l'environnement. Il convient maintenant de détailler, en pratique, la démarche mise en place dans le cadre de cette recherche, ainsi que les modalités d'appui sur les premiers entretiens réalisés dans les enquêteur.trices du GISCO84.

2. Histoire des circonstances d'exposition cancérigène et réalité des risques : une enquête auprès de patient.es avec un diagnostic de LNH
- 2.1. Une reconstitution de l'histoire qui s'appuie en partie sur les matériaux du GISCO84

Précisions : nous parlerons ici de *parcours professionnels* pour reprendre les termes utilisés par le GISCO84. Ce dernier utilise le vocable d'*histoire résidentielle* pour faire référence aux différentes adresses de résidence et

dates de début et de fin de résidence reconstituées, assorties d'une rapide description de l'environnement dans lequel est ancré cette résidence. Nous choisissons pour notre part, de parler de *trajectoires résidentielles* pour les raisons mentionnées dans la première partie de ce chapitre.

Le rattachement de cette recherche doctorale au GISCOP84 a permis d'adopter une vision plus complète des circonstances réelles dans lesquelles des expositions cancérogènes ont pu avoir lieu. En effet, elle a pu s'appuyer sur l'important travail, effectué depuis 2017, de reconstitution des parcours professionnels de patient.es avec un diagnostic de LNH ainsi que de la caractérisation des expositions professionnelles, réalisées en vue d'une possible déclaration en maladie professionnelle. Cette recherche et la démarche du GISCOP84 mettent en œuvre les mêmes méthodologies de reconstitution des parcours professionnels / trajectoires résidentielles. Il s'agira d'abord de présenter le travail effectué par le GISCOP84 concernant la reconstitution des parcours professionnels des patient.es avec un diagnostic de LNH, ainsi que la reconstitution rapide de l'histoire résidentielle de ces derniers. Nous verrons dans un second temps, en quoi ont consisté les entretiens réalisés auprès des mêmes patient.es, afin d'approfondir les connaissances sur la dimension résidentielle permettant également de questionner les concepts de perception et représentation en lien avec les territoires et les risques potentiellement associés.

D'une manière générale, la mise en regard des données collectées dans le cadre de la reconstitution des parcours professionnels/histoires résidentielles par les enquêteur.trices du GISCOP84 et les données collectées *via* les entretiens approfondis sur la trajectoire résidentielle des mêmes patient.es permet d'avoir une vision plus complète, au sujet des circonstances dans lesquelles ces patient.es ont pu être exposé.es. Plusieurs cas de figurent pourront ainsi être distingués, permettant d'obtenir une typologie générale des circonstances potentielles d'exposition pour les patients enquêtés. Il convient cependant de préciser que si les expositions professionnelles peuvent être reconstituées et caractérisées avec précisions, ce n'est pas le cas pour les expositions environnementales. Pour les expositions professionnelles, il sera donc possible d'affirmer qu'elles ont effectivement (ou non) été retrouvées et caractérisées par les experts du GISCOP84.

Il sera aussi question d'identifier l'existence de circonstances potentiellement génératrices d'expositions environnementales, sans pour autant pouvoir systématiquement caractériser ces circonstances avec précisions. Il ne s'agit ici que de possibilités, identifiées en fonction d'une part, des éléments mentionnés par les patient.es au cours des entretiens effectués, d'autre part, confrontés aux données existantes dans différentes bases de données officielles sur les territoires et leur organisation. Quatre combinaisons de circonstances peuvent être identifiées. Le premier type est caractérisé par l'existence d'exposition(s) professionnelle(s), évaluées selon la méthodologie GISCOP et la supposée absence de potentielles circonstances d'exposition environnementales (qui reste somme toute, difficilement plausible). Le deuxième type : des expositions professionnelles ont été

caractérisées et il est possible d'identifier des circonstances d'exposition environnementales potentielles. Le troisième type : aucune exposition professionnelle n'a été caractérisée, et aucune circonstance potentielle d'exposition environnementale n'a été identifiée. Enfin, dernier type, aucune exposition professionnelle n'a été retrouvée, mais il est possible d'identifier des circonstances potentielles d'exposition dans l'environnement.

Il s'agit ici de mobiliser les matériaux collectés dans le cadre de l'enquête permanente mise en place depuis janvier 2017 auprès de patient.es atteint.es de LNH et présentés.es devant la RCP du Centre Hospitalier d'Avignon. Cette enquête originale « prend comme point de départ les patient.es atteint.es de cancer, [qu'elle considère] comme les premiers détenteurs de connaissances sur leur parcours de vie et notamment sur leur propre travail. [...] La connaissance fine de l'activité de travail qui fait souvent défaut dans d'autres enquêtes est reconstituée grâce à des entretiens biographiques approfondis » (*op. cit.*, Hunsmann et Lysaniuk, 2019, p. 84).

- **La reconstitution des parcours professionnels**

La reconstitution des parcours professionnels telle qu'elle est mise en œuvre au GISCOP84 permet de disposer de connaissances sur les situations exposantes dans l'environnement de travail. « Partant du récit des patient.es, il s'agit non seulement de connaître la succession précise des emplois et des postes occupés (avec les périodes correspondantes), mais aussi d'accéder à l'activité réelle de travail et aux conditions concrètes dans lesquelles elle est exercée (environnement direct et proche, lieu, équipements, nuisances éventuelles, contraintes techniques et temporelles, stress, *etc.*) » (GISCOP84, 2019, p. 8). En effet, le/la patient.e fait, là aussi d'un entretien semi-directif avec un.e enquêteur.trice du GISCOP84, la description aussi précise que possible de son activité réelle de travail pour chacun des postes occupés au cours de sa vie. De cette manière, il est amené à évoquer, lorsque cela est possible, les tâches réelles à réaliser (gestes), les produits utilisés (ainsi que leur quantité, fréquence d'utilisation, *etc.*), la qualité de l'environnement du poste de travail (poussiéreux, bruyant, *etc.*) ainsi que tout autre élément pouvant caractériser son activité de travail à ce poste. L'entretien est enregistré lorsque cela est possible, puis

retranscrit dans un tableau qui récapitule, poste par poste, l'activité réelle de travail décrite (Figure 63)⁸⁴.

RECONSTITUTION DU PARCOURS PROFESSIONNEL : COMPTE-RENDU			
Numéro d'enregistrement : LN170405		Date de l'entretien : 18/02/2019	
		Enquêteur.trice : JW	
Entreprise	Code NAF (2008)	Postes occupés	Activités
E 1 Usine ? 7 ans De 1967 à 1974 À Aubigny-au-bac (59)	81.21Z Nettoyage courant des bâtiments	P1 Aide-ménagère	Entre ses 11 ans et ses 18 ans, le/la patient.e aide souvent sa mère à faire des ménages dans une usine proche de chez eux (il/elle ne se souvient plus de ce que produisait l'usine). Il/elle s'y rend le soir après les cours et le samedi toute la journée. Il/elle se souvient s'être occupé principalement des douches et du réfectoire.
F 1 CAP de sténodactylographie 3 ans et 10 mois De sept. 1973 à 1977 à Doual (59)		En formation	À 17 ans, le/la patient.e suit, pendant 4 ans, un CAP de sténodactylographe . Les enseignements ont lieu dans des salles de classe. Les élèves apprennent à taper sur des machines à écrire électriques (de grosses machines grises en plastique). Ils ne changent pas eux-mêmes les rubans d'encre.
I 1 9 ans De juillet 1977 à juillet 1986		Sans activité	À 18 ans, le/la patient.e se marie. À l'issue de son CAP, il/elle ne travaille pas.
E 2 Exploitation viticole 2 ans (2 x 3 mois) De 1986 à 1987 à Caromb (84)	01.21Z Culture de la vigne	P1 Ouvrier / Ouvrière agricole	Après son divorce, le/la patient.e s'installe dans le Vaucluse. Dans un premier temps, elle fait des travaux agricoles saisonniers. Il/elle est embauché.e, deux années de suite, par un viticulteur pour faire les vendanges pendant 3 mois – du lundi au samedi, de 7h à 17h. Il/elle s'occupe du ramassage du raisin, qu'elle recueille dans des seaux. Ce n'est pas lui/elle qui transporte les seaux pleins pour les déverser dans les caisses collectives (« C'était les hommes qui nous le faisaient ! »). Il/Elle nettoie les cuves. Il/elle ne met pas de gants . Les vignes sont traitées .

Figure 63 : Extrait d'un parcours professionnel reconstitué (4 premiers postes occupés sur les 23 composant son parcours professionnel) et mise en forme en vue de l'expertise (Source : GISCOP84)

Les informations collectées dans le cadre de la reconstitution des parcours professionnels sont extrêmement riches. Un extrait de la reconstitution ci-dessus permet de disposer d'informations sur différents aspects de l'activité réelle de travail. Lorsque le/la patient.e est en activité, l'entreprise dans laquelle il/elle est embauché.e est précisée (E), tout comme les dates de début et de fin d'occupation de ce poste, ainsi que le lieu de travail sont mentionnés (première colonne). Il en est de même lorsque le/la patient.e est en formation (F) ou qu'il/elle est sans activité (I). Lorsqu'ils sont disponibles, les codes correspondant dans la Nomenclature des Activités Françaises (NAF)⁸⁵ (révision de 2008) sont précisés. Les postes occupés sont ensuite documentés et sont assortis d'une synthèse effectuée par l'enquêteur.trice du GISCOP84. Cette synthèse permet de rendre compte de la réalité du travail (substances utilisées, tâches réalisées, ou encore existence ou non d'équipements de protections individuels par exemple). En plus d'être un dispositif de production de

⁸⁴ Sur les 23 postes successifs occupés par le/la patient.e seuls 4 sont présentés. La reconstitution présentée ici a été adaptée, de manière à garantir l'anonymat du/de la patient.e.

⁸⁵ La Nomenclature d'Activités Française (NAF), créée en 1993 et actuellement dans sa version révisée pour la seconde fois, est « une nomenclature des activités économiques productives, principalement élaborée pour faciliter l'organisation de l'information économique et sociale » (Insee, 2018). [en ligne]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/information/2406147#:~:text=La%20NAF%2C%20nomenclature%20d'activit%C3%A9s,l'information%20%C3%A9conomique%20et%20sociale> (Consulté en 2020).

connaissances inédit, c'est aussi sur l'ensemble de ces éléments que les experts peuvent statuer sur l'origine professionnelle de la maladie et rendre un avis d'orientation pour le déclenchement d'une démarche de reconnaissance en maladie professionnelle. Comme défendu par le GISCOP93 depuis maintenant plus de 15 ans et le GISCOP84 plus récemment, « le recours à des spécialistes s'avère alors nécessaire et impose de « croiser » l'expérience du/de la patient.e avec d'autres types d'expériences et de savoirs : scientifiques et pratiques sur les cancérogènes, et sur leur présence dans les processus de production et l'activité de travail » (GISCOP84, 2019, p. 8). Le collectif d'experts ainsi constitué est chargé d'« identifier et de caractériser (probabilité, fréquence, pics, intensité et durée des expositions) les activités et situations d'exposition à des substances ou des procédés cancérogènes reconnus, d'après les classifications du CIRC (Centre international de recherche sur le cancer) et de l'Union Européenne (agents cancérogènes certains, probables et possibles pour l'homme – respectivement catégories 1, 2A et 2B pour le CIRC) et 1A, 1B et 2 dans le règlement CLP de l'Union Européenne) » (*Ibid.*, p. 9).

Dans cette recherche se focalise sur les expositions environnementales, les parcours professionnels sont intéressants à mobiliser notamment car ils renseignent, entre autres, les lieux d'exercice de l'activité professionnelle. La reconstitution dont il est question ici (Figure 63) indique que le/la patient.e a, par exemple, travaillé (ou été en formation ou sans activité) successivement dans les communes de Aubigny-au-Bac (département du Nord), Douai (département du Nord), et Caromb (département du Vaucluse). Ces reconstitutions permettent ainsi de documenter une des circonstances potentielles d'exposition cancérogène dans l'environnement, à savoir les lieux fréquentés du fait de l'activité de travail, indépendamment des expositions professionnelles. Ces éléments sont à rapprocher des travaux présentés au sujet de la pollution environnementale à l'amiante générée par l'ancien site du Comptoir des Minéraux et des Matières Premières (CMMP) à Aulnay-sous-Bois en Seine-Saint-Denis. Ces travaux rappellent les enjeux liés à la connaissance de ces potentielles circonstances d'exposition cancérogène et justifient le recours à ce type de données. Il est également possible de mentionner des activités professionnelles pour lesquelles la reconstitution des circonstances d'exposition, c'est-à-dire des lieux fréquentés pour l'activité de travail, est complexe et non exhaustive. C'est le cas pour des emplois qui impliquent une mobilité importante comme le métier de pompier permet d'illustrer cette problématique. Un des premiers entretiens auquel j'ai assisté, au début de la thèse, pour observer la méthodologie de reconstitution des parcours mise en place par le GISCOP84 était réalisé avec un.e patient.e ayant été pompier pendant la majorité de sa carrière. Il est vite apparu impossible de renseigner l'ensemble des circonstances dans lesquelles il/elle a pu être exposé.e. Lui/elle-même l'a évoqué au cours de l'entretien, en expliquant ne pas pouvoir mentionner l'ensemble des lieux dans lesquels il/elle est intervenue en tant que pompier. Deux évènements majeurs, dans le cadre de son activité de travail, ont cependant retenu mon attention. Le premier concernait une intervention sur un feu déclenché dans une usine de produits chimiques, en banlieue parisienne. Il/elle a donc lui aussi pu être exposé.e à ces

substances, du fait de l'intervention et cette exposition a pu être d'une intensité importante, on parle alors de *pic d'exposition*. Les conditions d'exposition ici sont d'autant plus importantes à cerner qu'elles sont potentiellement plus dangereuses notamment du fait de la réaction produit chimique / chaleur mais également des quantités de substances présentes dans l'air ainsi que des effets de synergie entre ces substances (pour lesquelles les connaissances actuelles sont encore très incomplètes). Le second événement correspondait à une intervention pour un incendie de forêt. Il/elle raconte qu'à cette occasion, suivant le type de feu à éteindre, les canadiens ne larguent pas de l'eau mais une poudre rouge, permettant d'étouffer le feu. Il/elle précise également que dans le cas où cette poudre est en contact avec la peau, il est urgent d'aller se rincer sous l'eau, au risque de graves brûlures.

Il est ainsi possible de constater que la reconstitution de l'ensemble des circonstances dans lesquelles des expositions environnementales à des cancérogènes ont pu avoir lieu est complexe, d'autant plus lorsque ces lieux fréquentés sont nombreux au cours d'une journée et que les pratiques associées sont diverses.

- **Une première reconstitution des histoires résidentielles**

En plus de la reconstitution du parcours professionnel, les enquêteur.trices du GISCOPE84 s'attachent à reconstituer l'histoire résidentielle des patient.es, en leur demandant de préciser l'adresse exacte de résidence (rue, code postal et commune) ainsi qu'une description rapide des caractéristiques de l'environnement du lieu de résidence. Il est aussi demandé aux patient.es s'ils se souviennent de l'existence d'une activité spécifique, d'une pollution, etc. (Figure 64)⁸⁶.

⁸⁶ La reconstitution présentée ici a été adaptée de manière à garantir l'anonymat du/de la patient.e.

RECONSTITUTION DE L'HISTOIRE RÉSIDENIELLE

Numéro d'enregistrement : LN180102

Date de l'entretien : 07/03/2018

Enquêteur.trice : JW

Adresses	De	À	Commentaires
Place de l'Église Sablet (84110)	Mai 1950	Août 1955	Le/la patient.e habite sur la place de l'Église, en centre-ville.
Place de la Chapelle Saint-Andéol Camaret-sur-Aigues (84850)	Sept 1955	Août 1957	Habitation en centre-ville.
Rue de l'Église Violès (84150)	Sept. 1957	Août 1964	Le/la patient.e habite près de l'église, en centre-ville.
Quartier Saint-Antoine Violès (84150)	Sept. 1964	Fin 1969	L'habitation est située à l'extérieur de la ville, dans la campagne, elle est entourée de vignes. Ils sont à proximité (à 800 m environ) de la distillerie Mottet (Distillerie du Bois des Dames) dans laquelle le père du/de la patient.e travaille : ils sont suffisamment proches pour sentir les odeurs, très fortes et désagréables, du marc de raisin.
Route de Roquemaure Orange (84100)	Début 1970	Oct. 1976	L'habitation est entourée de vignes qui sont traitées (la famille sent les odeurs lors des traitements).
Chemin de la Chapelle Camaret-sur-Aigues (84850)	Oct. 1976	Juillet 1982	Le/la patient.e habite une maison qu'ils ont fait construire, juste derrière l'usine Buitoni.
Chemin de Malijay Violès (84150)	Août 1982	Août 1987	Maison en pleine campagne, il y a des vignes autour qui sont traitées.
Rue Alphonse Daudet Camaret-sur-Aigues (84850)	Sept. 1987	Aujourd'hui (Mars 2018)	Le/la patiente habite dans une maison qu'il/elle a fait construire, un peu à l'écart du centre-ville.

Industries proches des lieux d'habitation (citées) :

- **Distillerie du Bois des Dames (MOTTET)** (1 681 Le plan de dieu – 84150, Violès) (NAF : 11.01Z – *Productions de boissons alcooliques et distillées*).

- **Usine BUITONI (devenue Raynal et Roquelaure)** (Vieux Chemin de Piolenc – 84850, Camaret-sur-Aigues) (NAF : 10.85Z – *Fabrication de plats préparés*).

Figure 64 : Histoire résidentielle reconstituée et mise en forme en vue de l'expertise (Source : GISCOP84)

Cette première reconstitution est riche car elle permet de disposer des adresses exactes de résidence, composées des indications de rue, code postal et commune, ainsi que des dates de début et de fin de résidence à l'adresse. De plus, la rapide description de l'environnement de résidence permet de disposer d'informations élémentaires sur ces lieux. Cette reconstitution est précieuse dans le cadre de cette recherche doctorale car son existence permet véritablement de laisser plus de liberté dans la conduite de ce second entretien. En effet, le fait de demander à la personne de se souvenir précisément des adresses de résidence, de la période à laquelle elle y a résidé, des caractéristiques de l'environnement, implique un important travail de remémoration, pouvant mettre à mal la dynamique narrative de l'entretien. Évoquer un lieu de résidence, sans préciser spontanément l'adresse exacte parce que cela supposerait de réfléchir, appelle tout un ensemble de souvenirs, qui en appellent d'autres à leur tour et ainsi de suite. Dans le cadre des entretiens réalisés pour cette recherche, s'il était également demandé à l'enquêté.e de revenir sur chacune des adresses de résidence, l'enquêté n'était pas coupé pour préciser une adresse lorsque celle-ci n'était pas mentionnée dans son entièreté. Au contraire, il était possible de le laisser expliquer, décrire, raconter, permettant ainsi plus facilement de questionner les perceptions et les représentations en lien avec les territoires et les risques potentiels associés. La possibilité de mobiliser les matériaux déjà collectés par les enquêteur.trices du GISCOP84 est apparue ici comme un réel avantage sur le plan méthodologique ainsi que sur celui des connaissances.

La reconstitution de la trajectoire résidentielle effectuée dans un premier temps par les enquêteur.trices du GIS COP84, puis approfondie dans un second temps dans le cadre de cette recherche rend compte de cette complexité. Les enjeux sont importants car il faut pouvoir, pour les enquêtés, se souvenir :

- de l'ensemble des adresses de résidence constitutives de la trajectoire,
- des dates de début et de fin de résidence à chacune des adresses,
- des environnements immédiats dans lesquels elles se sont inscrites.

Les enquêteurs du GIS COP84 ont pu recueillir des informations relatives à la trajectoire résidentielle de 119 patient.es inclus dans l'enquête GIS COP84. À l'heure de l'écriture de ce manuscrit, toutes n'ont pu être retranscrites du fait de la priorité légitimement donnée à la reconstitution des parcours professionnels en vue d'une orientation possible pour une déclaration en maladie professionnelle. Les délais de cette procédure peuvent effectivement être longs. Au regard de l'état de santé parfois dégradé de certains patient.es au moment du déclenchement de la procédure, tout est mis en œuvre pour garantir au mieux, l'accès aux droits de réparation auxquels peuvent prétendre les patient.es, lorsque la preuve est apportée que le travail a pu jouer un rôle dans le développement de la maladie. Les trajectoires résidentielles ont été reconstituées pour 58 patient.es. Parmi eux, 18 ont également participé à l'entretien réalisé dans le cadre de cette recherche, permettant d'approfondir les questions relatives aux pratiques, perceptions et représentations en lien avec les risques d'exposition cancérogène associés au développement des LNH.

Pour les 58 trajectoires résidentielles reconstituées dans le cadre des premiers entretiens, la qualité des informations renseignées peut varier d'une trajectoire à l'autre. Cette qualité peut être fonction de la manière dont l'enquêteur pose les questions et invite l'enquêté.e à se souvenir de ces éléments. Cette qualité dépend aussi de la capacité à se souvenir, du/de la patient.e interrogé.e au moment de l'entretien. Ces éléments, auxquels nous souhaitons accéder *via* la réalisation d'entretiens semi-directifs avec les patient.es sont constitutifs d'une forme de mémoire spécifique : la mémoire autobiographique. Croisil (2009) précise ainsi que « l'armature de notre biographie est constituée de trois types de connaissances : les périodes de vie, les évènements généraux, les détails des évènements spécifiques. Les périodes de la vie correspondent à de longues époques mesurées en années ou en décennies, et composées d'informations générales sur les lieux, les personnages, les activités [...]. Les évènements généraux correspondent à des périodes plus restreintes faites de jours, semaines, mois, [...]. Ils incluent aussi des évènements répétés ou liés par un thème commun. [...] Les détails d'évènements spécifiques sont plus courts, de l'ordre des secondes, minutes, ou des heures : ces détails sensoriels des souvenirs répondent à des caractéristiques émotionnelles spécifiques ». Il précise également que « retrouver un souvenir personnel nécessite de déterminer le moment exact de sa survenue sur l'axe du temps ».

La qualité des informations renseignées est synthétisée pour les trois types de variables présentés ci-dessus (indications de lieu, temporelles, relatives aux caractéristiques des environnements immédiats) dans les trois tableaux ci-dessous (Tableaux 27 et 28).

Tableau 27 : Répartition des reconstitutions selon la qualité des indications de lieu et temporelles fournies pour les adresses de résidence

Indications de lieux				
N° Niveaux	Description	Nombre	Part (en %)	Part cumulée (en %)
1	Prédominance des adresses complètes de résidence pour l'ensemble de la trajectoire (n°, rue, code postal et commune, pays)	22	37,9	38
2	Prédominance d'adresses incomplètes (absence du n° de la rue mais information disponible pour les codes postaux et communes)	29	50	87,9
3	Prédominance d'adresses pour lesquelles ne sont mentionnés que les codes postaux et les communes	5	8,6	96,5
4	Absence d'indication de lieu quelle qu'elle soit	2	3,4	100
Indications temporelles				
1	Les années de début ET de fin de résidence à l'adresse sont renseignées	56	96,6	96,6
2	Les années de début OU de fin de résidence à l'adresse sont renseignées	0	0	96,6
3	Les indications temporelles sont parfois approximatives	2	3,4	100

D'une manière générale, l'exercice de la reconstitution des adresses précises de résidence avec indication des numéros de rue, noms de rue ou de quartier, codes postaux et noms des communes a été effectif pour moins de la moitié de l'échantillon (38%). Dans la majorité des cas, les numéros de rue n'étaient pas précisés de manière systématique pour l'ensemble des adresses. Pour les trajectoires résidentielles constituées de moins de cinq adresses de résidence successives au total, ces numéros sont souvent précisés. Lorsqu'il s'agit de trajectoires résidentielles avec un nombre important d'adresses de résidence, s'inscrivant dans des temporalités importantes (plusieurs décennies), seuls les numéros de rue des dernières adresses sont mentionnés. Ici, la capacité à se souvenir des numéros précis de rue auxquels un.e patient.e a pu habiter, il y a de cela plusieurs décennies peut effectivement ne pas être optimale. Il peut également arriver que certaines adresses soient très ancrées dans la mémoire des enquêtés, car y sont associés des souvenirs, des expériences particulièrement marquantes, plus qu'aux autres adresses de résidence. Concernant les adresses pour lesquelles seuls les codes postaux et les communes sont mentionnés (N = 5), dans la majorité des cas, il s'agit d'adresses localisées à l'étranger, pour lesquelles les indications de lieu peuvent varier par rapport aux normes en vigueur en France. Ainsi sur les 19 trajectoires pour lesquelles des adresses de résidence sont localisées à l'étranger, 5 trajectoires présentent des indications de lieu majoritairement limitées à la commune de résidence. Enfin, deux

trajectoires résidentielles sont caractérisées par l’absence d’indications concernant une seule adresse de résidence au cours de la trajectoire, telle un trou de mémoire. Pour autant, les autres adresses de résidence sont mentionnées avec un degré de précision plutôt satisfaisant, permettant de disposer à minima du nom de rue, code postal et nom de la commune de résidence. La qualité des indications temporelles est également importante à prendre en compte (Tableau 27).

De manière assez marquée, les indications temporelles sont plus facilement remémorées. Pour 56 trajectoires, toutes les années de début et de fin de résidence à chaque adresse sont mentionnées. Parmi elles, pour 13 trajectoires figurent également les mois associés aux années. Pour seulement deux trajectoires, certaines indications temporelles données sont approximatives. Cependant, cela n’est pas prégnant lorsque l’on considère l’ensemble de la trajectoire.

Enfin, la qualité des indications relatives à l’environnement peut également être appréciée. Dans la mesure où ces informations sont certes mentionnées par l’enquêté, mais renseignées par l’enquêteur dans le tableau de synthèse, il sera question ici d’apprécier le degré de précision disponible renseigné par l’enquêteur (Tableau 28).

Tableau 28 : Répartition des reconstitutions selon la qualité des descriptions des environnements

N° Niveaux	Description	Nombre	Part (en %)	Part cumulée (en %)
1	Description fournie, fine, avec des détails sur les caractéristiques des environnements	29	50	50
2	Description sommaire, moins de détails	28	48,2	98,2
3	Pas de description	1	1,7	100

Apprécier la qualité des éléments fournis concernant les caractéristiques des environnements à proximité des lieux de résidence est complexe. En effet, d’une part car les éléments sur l’aspect résidentiel ne constituent pas le cœur de l’entretien, et sont évoqués à la fin de celui-ci. D’autre part parce que les indications renseignées dans le tableau de synthèse ne sont pas les verbatim des patient.es et il peut exister une perte de précision entre les paroles du/de la patient.e et la retranscription synthétique qui en est faite. Cette reconstitution de la trajectoire résidentielle et des caractéristiques des environnements dans lesquelles elles s’inscrivent est très chronophage et implique ainsi d’y consacrer une rencontre dédiée. Toutefois, et c’est là que l’existence de ces données est particulièrement précieuse, ces dernières permettent de disposer de premiers éléments informatifs, de cadrage, permettant à la fois de guider en partie les choix réalisés en matière d’échantillonnage de l’enquête réalisée dans le cadre de cette recherche (comme présentée dans le précédent chapitre), mais aussi de compléter les informations collectées dans le cadre du second entretien, exclusivement centré sur l’aspect résidentiel et la dimension environnementales des expositions cancérigènes potentielles. En effet, comme mentionné dans le tableau n°3, les

descriptions faites des environnements à proximité directe du lieu de résidence sont pour 29 trajectoires assez détaillées. En voici un exemple : « Le/la patient.e habite chez ses beaux-parents, dans une maison au bord de l'Ozon (le cours d'eau qui traverse Carpentras), près de l'aqueduc. Autour, s'étend la campagne. Il y a « *un peu de tout* » : de nombreux paysans qui font du maraichage, des arbres fruitiers, et un peu d'élevage (notamment de moutons). Présence de vignes, qui sont sulfatées ». Pour 28 trajectoires, ces descriptions comprenaient moins de détails. C'est par exemple le cas dans cette reconstitution : « Le patient vit dans une ferme avec ses parents ». Pour une trajectoire, presque aucunes indications n'étaient précisées. En effet, seul le type d'habitation est communiqué. Enfin, 20 enquêté.es sur 58 ont évoqués des établissements / industries très spécifiquement (noms des établissements, type(s) d'activité(s) et dans certains cas, nuisances associées). Les enquêteur.trices du GISCO84 relèvent cette information et la complète notamment avec les adresses précises et les codes NAF correspondants.

Ces premières reconstitutions, incluant les trois types de variables mentionnées ici ont permis de procéder à leur analyse afin de proposer une première typologie – non exhaustive – de trajectoires résidentielles d'une partie des patient.es inclus.es dans l'enquête GISCO84. Cette typologie peut s'opérer à partir de différents critères :

- le nombre total d'adresses de résidence différentes constitutives de la trajectoire résidentielle, dont le nombre d'adresses identique : il a été possible de constater que la même adresse avait pas exemple été renseignée deux fois et de manière non successive au cours de la trajectoire. Dans la majorité des cas, cela traduit soit un retour du/de la patient.e au domicile parental, soit un retour au domicile après avoir vécu quelques temps à l'étranger.
- la durée moyenne de résidence dans chaque commune. Il a volontairement été question ici de considérer la commune et non pas l'adresse de résidence : deux adresses de résidence distinctes pouvant se situer dans la même commune. Or, l'analyse des trajectoires résidentielles proposée dans le cadre de cette recherche se place au niveau communal, notamment dans un souci de respect de l'anonymat des patient.es. Aucune donnée n'est présentée à un niveau inférieur au niveau communal. De plus, il convient aussi de préciser que, si le nombre d'années de résidence moyen dans chaque commune permet d'avoir une idée générale de la dynamique de la trajectoire, cet indicateur peut masquer assez classiquement des phénomènes plus subtils qu'il convient malgré tout d'appréhender. La trajectoire du/de la patient.e LN170204 ne comporte que deux adresses de résidence, situées dans deux communes différentes. Né.e en 1947, il/elle a d'abord résidé pendant 20 ans dans la première commune, l'adresse de résidence étant également celle de ses parents, puis habite depuis 53 ans à la deuxième adresse de résidence mentionnée. L'inscription spatio-temporelle en lien avec la résidence est donc ici radicalement différente.

- Le périmètre géographique dans lequel s'inscrit la trajectoire résidentielle. Cinq modalités sont proposées selon que la trajectoire résidentielle s'inscrive : 1. dans le périmètre d'une seule commune (COM), 2. dans celui des limites d'un seul département (DEP), 3. dans plusieurs départements situés dans la basse vallée du Rhône (BVR), 4. dans plusieurs départements français, notamment en dehors de la basse vallée du Rhône (FRANCE), 5. enfin, lorsque la trajectoire résidentielle s'inscrit dans un périmètre géographique incluant l'étranger (INTER).

2.2. Des entretiens avec les patient.es : finalités et déroulement de ces rencontres

▪ Quelles finalités ?

En complément des parcours professionnels et histoires résidentielles reconstitués par les enquêteur.trices du GISCOP84, les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche ont permis d'approfondir les connaissances sur les trajectoires résidentielles. Croiser ces deux sources de données doit permettre d'approcher, au plus près des réalités, l'ensemble des circonstances dans lesquelles des expositions cancérigènes sont susceptibles d'avoir eu lieu, en premières places desquelles les expositions professionnelles, associées au lieu de travail et enfin, associées au lieu de résidence. D'autres circonstances sont aussi potentiellement génératrices d'expositions cancérigènes. Leur particularité – par rapport au lieu de résidence ou de travail – est qu'elles sont étroitement associées aux pratiques des individus en d'autres lieux. Ces pratiques individuelles sont intéressantes à identifier et à caractériser, dans l'appréhension des réalités des risques d'exposition cancérigène. Croiser à la fois les données collectées dans le cadre des entretiens réalisés par les enquêteur.trices du GISCOP84 et les données collectées dans le cadre de cette recherche doit permettre d'avoir une vision globale des circonstances dans lesquelles les expositions cancérigènes ont pu avoir lieu. S'intéresser aux pratiques inscrit également cette recherche dans le champ des études portant sur l'espace vécu. Comme le précise Pichon (2015), « puisque l'espace est vécu, il convient de *partir de ceux* qui le vivent » (p. 106). C'est exactement le propos de notre démarche. Ces pratiques sont en partie influencées par les perceptions et représentations que ces individus ont des territoires et dans ce cas, des risques associés.

Reconstituer la trajectoire résidentielle de patient.es avec un diagnostic de LNH présente en réalité trois finalités. Elle permet tout d'abord de collecter des informations précises à la fois sur la dimension objective de ces lieux (adresses successives de résidence, caractéristiques des environnements) mais également sur leur dimension subjective, autrement dit, la manière dont ces lieux sont perçus et représentés. Cela permet ainsi d'appréhender la relation individu-territoire, y compris en tant que ces derniers sont potentiellement porteurs de risques cancérigènes. Ensuite, le lieu de résidence étant structurant dans la vie des individus, il est aussi caractérisé par un ensemble de pratiques. La reconstitution des trajectoires résidentielles est aussi un moyen de revenir sur les circonstances dans lesquelles ces pratiques se sont inscrites : les activités de loisirs par exemple, qui se déroulent à proximité du lieu de

résidence figurent parmi ces pratiques. De la même manière, il est aussi possible d'évoquer celles en lien avec les vacances, bien que ces dernières puissent se dérouler à plusieurs centaines de kilomètres du lieu de résidence. Toujours est-il que la résidence reste un point d'ancrage dans la mémoire des personnes, leur permettant de remobiliser des souvenirs associés à ce lieu mais également à tous les autres lieux fréquentés à partir de celui-ci. Enfin, la reconstitution approfondie de cette trajectoire résidentielle permet de mettre en évidence les changements de lieu de résidence et d'en questionner les raisons. Parmi elles, si les déterminants classiques (rapprochement familial, raisons professionnelles, etc.) sont mentionnés, il peut être intéressant de repérer si le risque cancérogène intervient dans ce choix. Si tel est le cas, il peut également être intéressant de se demander, dans quelles mesures les risques cancérogènes associés à un lieu ou à un territoire peuvent expliquer ces choix de localisation résidentielle.

▪ **Prise de contact : quels préalables ?**

Réaliser des entretiens semi-directifs avec des personnes vulnérables, comme c'est le cas ici implique de prendre un ensemble de précautions, et ce, dès la prise de contact. En effet, c'est cette dernière, réalisée en plusieurs étapes, qu'il convient de présenter ici (Figure 65).

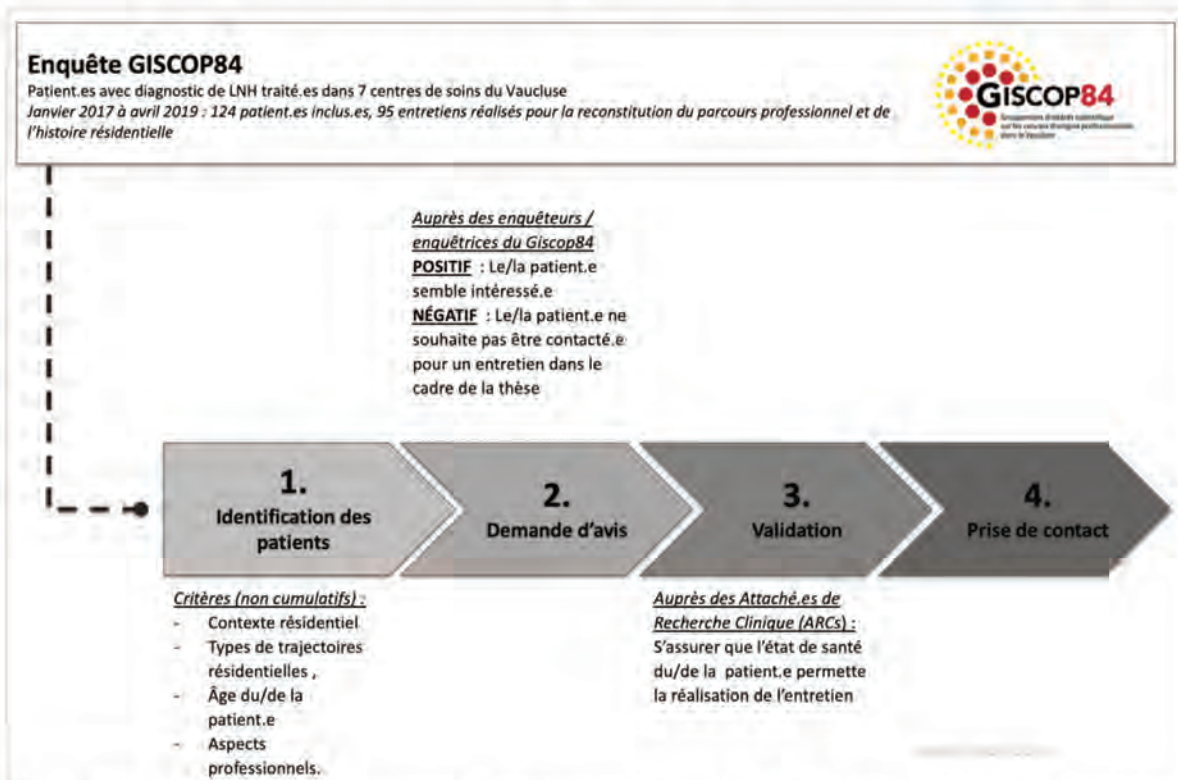


Figure 65 : Étapes pour la prise de contact avec les patient.es de l'enquête GISCO84 pour la réalisation d'un entretien

Entre janvier 2017 et avril 2019, 124 patient.es, pris en charge dans un des sept centres de soins du Vaucluse présentés précédemment, ont été inclus, après signature d'un

consentement, dans l'enquête du GISCOP84. La reconstitution du parcours professionnel et de l'histoire résidentielle mise en œuvre dans le cadre de ce premier entretien a été effectuée pour 95 patient.es⁸⁷. Ainsi, réaliser un entretien dans le cadre de cette recherche a nécessité trois étapes préalables avant la prise de contact.

Étape 1 : identification des patient.es. Les temporalités dans lesquelles doivent se dérouler les travaux de thèse sont bornées à trois ans, et parce que la réalisation de ce type d'entretien à composante biographique et ayant pour caractéristique de concerner l'ensemble de la vie de la personne enquêtée sont chronophages et il aurait été souhaitable de pouvoir réaliser davantage d'entretiens. Ces premiers entretiens ont toutefois permis de mettre en évidence un certain nombre d'éléments intéressants. Cette sélection a été réalisée en fonction de diverses contraintes, qu'il a fallu ici considérer. Elle a été opérée en fonction de différents critères, non cumulatifs et a pu s'appuyer sur les informations collectées dans le cadre des reconstitutions effectuées par les enquêteur.trices du GISCOP84. En première instance, une attention particulière a été portée au contexte résidentiel (tel que renseigné dans la colonne « commentaire » des histoires résidentielles reconstituées), mais également des types de trajectoires résidentielles (nombre d'adresses de résidence successives, périmètre spatial d'inscription de la trajectoire résidentielle, *etc.*), aux parcours professionnels (expositions cancérogènes identifiées et caractérisées ayant conduit à une orientation en maladie professionnelle, lieux d'exercice de l'activité professionnelle, *etc.*) ou encore à l'âge de la personne. Idéalement, il aurait été souhaitable de pouvoir obtenir un échantillon avec plusieurs profils types de patient.es selon ces différents critères. Il n'a pas été possible de procéder à cet échantillonnage. Les deux étapes suivantes permettent de comprendre pourquoi.

Étape 2 : avis des enquêteur.trices du GISCOP84 ayant procédé à la réalisation du premier entretien. Les enquêteur.trices du GISCOP84 effectuent un premier entretien de reconstitution du parcours professionnel et de l'histoire résidentielle. À l'issue de celui-ci, ils évoquent et présentent l'existence de notre recherche doctorale, et plus précisément son objectif de caractériser les circonstances d'exposition environnementale. Ils demandent alors au/à la patient.e son accord pour être contacté une seconde fois, afin de participer à ce second entretien. Deux cas de figure se présentent alors : 1/ le/la patient.e est d'accord pour participer à un second entretien ; 2/ le/la patient.e ne souhaite pas être recontacté.e. Cette seconde étape génère donc une première sélection et conduit parfois à renoncer au contact de certaines personnes. Un second avis, qui vaut autorisation, doit nécessairement être pris en compte : celui formulé par les ARC du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon.

⁸⁷ En ce qui concerne les 29 patients pour lesquels cette reconstitution n'a pas été effectuée, il s'agit par exemple de patients n'ayant pas pu être recontactés après consentement, mais aussi des patients pour lesquels la reconstitution de l'histoire résidentielle n'a pu être effectuée au moment de l'écriture de ce manuscrit.

Étape 3 : autorisation des ARC du service d'onco-hématologie. Cette troisième étape conditionne et vaut autorisation pour contacter le/la patient.e. Il s'agit ici de s'assurer d'une condition indispensable pour la prise de contact : que l'état de santé du/de la patient.e le permette. En effet, les ARC, *via* l'accès au logiciel Clinicom de l'hôpital peuvent avoir connaissance de l'état de santé du/de la patient.e, dans la mesure où elles peuvent accéder aux derniers examens effectués, aux calendriers des prochaines consultations par exemple, et ainsi déterminer si le patient est en rémission ou encore en traitement. Dans certains cas, il peut arriver que le/la patient.e soit décédé.e. Cette étape est indispensable et conditionne la prise de contact.

Étape 4 : prise de contact. C'est seulement une fois ces trois étapes réalisées que la prise de contact peut être effective. Cette procédure de prise de contact, si elle est indispensable, peut conditionner grandement l'échantillon des personnes enquêtées, mais aussi retarder l'entrée sur le terrain, chacune de ces étapes impliquant de pouvoir contacter respectivement les enquêteur.trices du GISCOP84 qui ont procédé à l'entretien avec la personne en question, les ARC et de vérifier ensemble si la prise de contact est possible. Grâce à la grande disponibilité accordée par les enquêteur.trices du GISCOP84 et les ARC, ces échanges ont pu avoir lieu dans des temporalités relativement courtes (une semaine maximum).

- **Déroulement de l'entretien et caractéristiques des patient.es rencontrés.es**

Définir les modalités de la rencontre

Les modalités du déroulement de l'entretien sont fixées lors de la prise de contact, qui s'est effectuée dans les cas présents, exclusivement par téléphone. Une brève présentation personnelle et de la recherche est faite dès les premiers échanges. Si le/la patient.e confirme être intéressée pour participer à cette enquête, nous fixons alors avec lui/elle les modalités de cette rencontre. Une rencontre physique est fortement souhaitée⁸⁸ de notre part. Toutefois, si le/la patient.e indique préférer un entretien téléphonique, cela également été possible. Il n'est pas ici question d'imposer les modalités de cet échange. Ces dernières sont laissées à l'appréciation du/ de la patient.e. Si une rencontre physique est possible, de la même manière, le/la patient.e précise si il/elle souhaite que cette rencontre ait lieu au domicile ou dans un autre lieu, plus neutre. L'horaire est également fixé en fonction de ses disponibilités.

Sur les 18 entretiens réalisés, 16 se sont déroulés au domicile du/de la patient.e. Parmi les deux restant, le premier a été réalisé par téléphone et le second dans un café du village dans lequel résidait le/la patient.e au moment de notre rencontre. Pour les deux entretiens réalisés en dehors du domicile du/de la patient.e, les raisons évoquées étaient dans le premier cas la distance et dans le second cas que le/la patient.e était en train de déménager. D'une

⁸⁸ En effet, la rencontre physique permet d'accéder en plus du langage verbale, au langage corporel ou aux mimiques des patients, qui sont tout aussi importants notamment lorsqu'il s'agit de questionner les perceptions et les représentations en lien avec les risques et les territoires.

manière générale, réaliser l'entretien au domicile n'a pas semblé poser de problème particulier et l'accueil a toujours été très chaleureux.

Déroulement de l'entretien

Dès les premiers échanges, une demande d'enregistrement est formulée. Il est précisé que celle-ci est complètement anonyme, et que cet enregistrement sert à garder en mémoire l'ensemble des éléments évoqués lors de l'entretien, en vue de leur analyse. Il permettra, en effet, au moment de l'exploitation des informations, de pouvoir accéder aux paroles prononcées par les patient.es, limitant ainsi fortement la déformation des propos. De plus, l'enregistrement permet de s'affranchir davantage d'une prise de notes, qui peut parfois être complexe (en fonction de la vitesse de parole de l'interlocuteur.trice notamment) et peut de fait, impliquer de ne pas relever certaines expressions, certains gestes pourtant intéressants à noter. Cette demande d'enregistrement a été acceptée pour 17 patient.es sur 18 et une prise de note a donc été le seul moyen de conserver une trace des échanges dans le cas de figure restant. Toutefois, elle ne permet pas la mise en œuvre d'une analyse de discours, comme cela a été le cas pour l'ensemble des autres personnes enquêtées. En effet, chaque entretien enregistré a ensuite fait l'objet d'une retranscription intégrale. La majorité des entretiens a duré en moyenne 1h30 (l'entretien le plus court a été réalisé en 45 minutes et le plus long en plus de 2h30). L'exercice de retranscription a donc été plus ou moins chronophage en fonction de la longueur de la rencontre et du récit fait par le/la patient.e.

Une grille d'entretien⁸⁹ souple, l'histoire résidentielle comme guide

L'entretien proposé ici est un entretien semi-directif. Dans cette configuration, la structuration de la grille d'entretien est modérée. En effet, s'il est effectivement question de guider un minimum les échanges, il est aussi ici indispensable de laisser la place au discours de la personne enquêtées. L'histoire résidentielle (notamment reconstituée une première fois par les enquêteur.trices du GISCOPI84) a servi de guide temporel aux échanges.

L'histoire résidentielle, reconstituée une première fois avec un.e enquêteur.trice du GISCOPI84, et sur laquelle nous revenons également dans le cadre de cet entretien constitue un véritable fil directeur. Elle place des repères temporels familiers, à partir desquels il est possible de questionner à la fois les caractéristiques des environnements dans lesquels sont inscrits ces lieux de résidence, mais aussi toutes autres pratiques associées, de type jardinage, loisirs, etc. De manière assez naturelle, des éléments constitutifs des (non)perceptions et représentations en lien avec ces lieux et les potentiels risques associés sont évoqués tous comme les facteurs qui les influencent.

⁸⁹ La grille d'entretien est disponible en annexes (annexe 14).

La présence d'une personne de confiance

Enfin, et c'est là aussi un élément fondamental qui a révélé des situations d'entretien inédite, certains entretiens se sont déroulés en présence d'un proche du/de la patient.e. Lors de la préparation du terrain, cette situation n'avait pas été anticipée. C'est lors du tout premier entretien réalisé dans le cadre de cette recherche que cette situation s'est présentée, de manière fortuite. L'entretien débute avec le/la patient.e seul.e. Nous sommes rejoint une vingtaine de minutes plus tard par un.e proche qui prend part à la discussion. Après coup, il nous semble que la proposition d'être accompagné.e lors de cette rencontre doit être systématisée dès la prise de contact. Le/la patient.e doit pouvoir avoir le choix. Dans certaines situations, au-delà d'être un soutien pour le/la patient.e, la présence d'un tiers peut modifier complètement la dynamique de l'entretien. Nous reviendrons plus en détails sur cet aspect dans le chapitre suivant.

L'analyse des entretiens

Si la grille est standardisée pour l'ensemble des entretiens, il convient toutefois de préciser que dans la mesure où une grande liberté est laissée dans la conduite de cet échange, ces derniers sont parfois très différents d'un individu à un autre. Pour guider cette analyse, une grille « repère »⁹⁰ a été conçue. Structurée en trois parties, elle permet ainsi, pour chacun des entretiens de caractériser :

- 1. Des éléments sur le contexte de réalisation de l'entretien** : c'est-à-dire le lieu de la rencontre, la durée de l'échange, si la personne a donné son accord pour un enregistrement (à défaut, quels sont les motifs de refus), ou encore des informations relatives à la présence d'une personne de confiance lors de nos échanges (et notamment son degré d'implication).
- 2. Des éléments sur l'exercice de reconstitution de la trajectoire résidentielle et des pratiques associées** : ici il s'agit de caractériser l'exercice de la reconstitution, s'il est plus ou moins aisé ou si au contraire, nous avons pu noter des hésitations. Aussi, un intérêt est porté aux descriptions faites concernant les environnements dans lesquels sont inscrits ces lieux d'habitation.
- 3. Une analyse de contenu** : plusieurs thématiques sont analysées ici. D'abord sur la trajectoire résidentielle, et la reconstruction qui en est faite par le/la patient.e, les liens logiques qu'il opère, les explications et motifs qu'il aborde pour expliquer par exemple un déménagement. Aussi, les mots et la manière de décrire les environnements dans lesquels se sont inscrits les lieux successifs de résidence, avec un intérêt particulier pour les éléments évoqués qui pourraient être associés au risque d'exposition cancérigène. Les éléments mentionnés relatifs à une prise de conscience d'un lien entre la maladie et des facteurs de risques particulier sont aussi tout à fait intéressants et pris en compte dans le cadre de notre analyse. Enfin, une dernière thématique concerne également les notions de territoire, d'identité et d'attachement.

⁹⁰ La grille « repère » détaillée est disponible en annexes (annexe 15).

Les caractéristiques des patient.es rencontré.es

Entre juillet et novembre 2019, 18 entretiens semi-directifs ont pu être réalisés avec des patient.es atteint.es de LNH inclus dans l'enquête GISCOP84 ayant signé un consentement de participation à l'enquête couvrant également les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche. Ces 18 entretiens ont été réalisés avec des patient.es dont la dernière adresse de résidence se situe dans la basse vallée du Rhône⁹¹. Douze d'entre eux/elles habitaient, au moment de la rencontre, dans le département du Vaucluse, deux dans le sud du département de la Drôme, deux à l'est du département du Gard et enfin deux dans le nord du département des Bouches-du-Rhône (Figure 66).

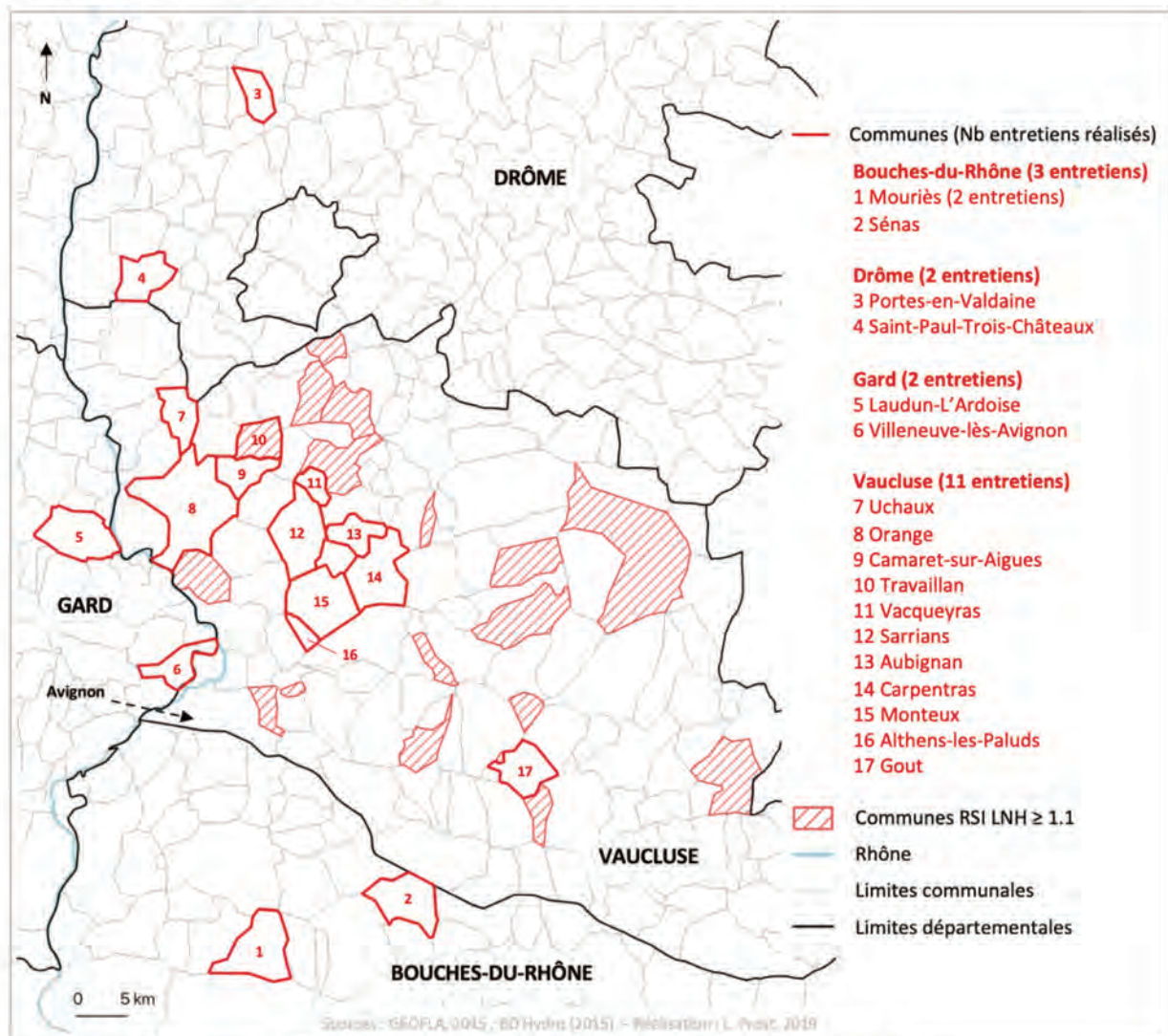


Figure 66 : Communes dans lesquelles des entretiens ont été réalisés

Sur les 18 patient.es, 7 sont des hommes et 11 des femmes, âgés de 24 à 86 ans. Toutefois, la majorité des patient.es (72 %) ont entre 60 et 72 ans au moment de la rencontre. Tous.tes étaient en rémission, bien que cette période n'ait commencé que depuis peu pour

⁹¹ Seul un entretien avec un.e patient.e a pu être réalisé dans une commune présentant un RSI supérieur ou égal à 1.1 essentiellement du fait des différentes étapes préalables à la prise de contact avec les patient.e (Cf. Figure 65, p. 262), qui limitent les possibilités d'entretien.

certaines. Tous.tes se sont vu diagnostiquer un LNH entre 2017 et 2019, de sous-types différents. La figure 67 présente la répartition des effectifs de patients selon le sous-type histologique du LNH.

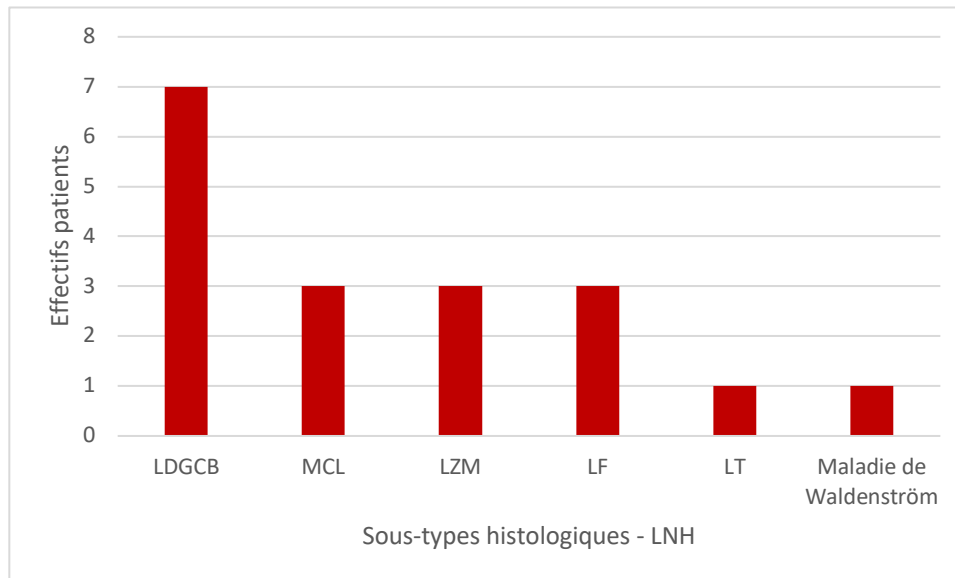


Figure 67 : Répartition des patients rencontrés dans le cadre de cette recherche selon le sous-type histologique du LNH diagnostiqué

Parmi eux/elles, quatre sont né.es à l'étranger (Algérie, Italie, Belgique et Angleterre). Cette précision est importante notamment lorsqu'il est question d'interroger l'attachement au territoire, nous y reviendrons plus en détails dans le chapitre suivant.

Conclusion

Appréhender les réalités des risques d'exposition cancérigène en lien avec le développement des LNH empreinte des concepts et méthodes propres à différents champs de recherche. Reconstituer les trajectoires individuelles de patient.es avec un diagnostic de LNH dans le cadre d'un entretien semi-directif à composante biographique permet ici d'appréhender ces réalités. D'abord, cette démarche permet de recueillir les lieux successifs de résidence, et ce avec un niveau de précision précieux (adresses exactes de résidence et dates de début et de fin associées). Le lieu de résidence étant certes structurant mais non suffisant pour appréhender la réalité des circonstances d'exposition cancérigène, cette reconstitution s'intéresse également aux lieux fréquentés à l'occasion de diverses pratiques (loisirs par exemple). Enfin, la reconstitution des trajectoires résidentielles et pratiques associées ouvre la voie à l'analyse des perceptions et des représentations des lieux dans lesquels se sont inscrit.es les patient.es au cours de leur vie, mais également des risques qui y sont potentiellement présents. Le choix d'effectuer ces entretiens sur un mode biographique permet effectivement de s'intéresser à la manière dont les patient.es parlent de tel ou tel lieu, ou de telle ou telle pratique. L'analyse de discours est alors ici centrale. Ces trajectoires résidentielles reconstituées, qui permettent à la fois d'accéder à la réalité objective de

l'inscription spatiale des individus, mais également à une autre réalité, celle qui fait sens pour les personnes enquêtées, peuvent ainsi être mises en regard avec les trajectoires des territoires (Cf. infra chapitre 4) dans lesquelles elles s'inscrivent. Cette mise en regard permet, dans une certaine mesure, de confronter les données sur les territoires évoqués par les patient.es, et celles accessibles *via* des bases de données de différentes institutions.

Qu'il s'agisse des entretiens réalisés par les enquêteur.trices du GISCOPE84 ou ceux réalisés dans le cadre de cette recherche, il convient de souligner le caractère chronophage de cette démarche. En effet, entre la prise de contact avec les patient.es – conditionnée par un certain nombre de variables – et l'analyse des trajectoires reconstituées, peut s'écouler un temps important. Les entretiens à composante biographique, qui portent sur un temps long, celui de la vie d'un individu sont des entretiens longs, qui durent souvent plusieurs heures. Leur reconstitution, notamment lorsqu'il est question de mettre en œuvre une analyse de discours, est d'autant plus longue également. En moyenne, la retranscription intégrale d'une heure d'entretien prend en moyenne 6 heures, en fonction de la vitesse de retranscription. Certains entretiens réalisés dans le cadre de cette thèse se sont déroulés sur plus de 2h30. Leur analyse est également plus longue, notamment du fait de la richesse des données collectées.

Enfin, cette démarche implique un positionnement spécifique, essentiellement du fait de la maladie. Cette dernière prend une place plus ou moins importante lors de cette rencontre, mais dans tous les cas joue un rôle certain dans les propos qui y sont recueillis. Le diagnostic de la maladie d'abord, le fait d'avoir participé à un premier entretien avec les enquêteur.trices du GISCOPE84 ensuite ont pu engendrer une véritable prise de conscience concernant les impacts de l'environnement au sens large sur la santé. L'analyse des perceptions et représentations des territoires et des risques associés doit évidemment être mise en œuvre en tenant compte de ce paramètre.

Chapitre 6

Risques d'exposition cancérogène en basse vallée du Rhône.
Ce qu'expriment des patient.es avec un diagnostic de LNH

Si le diagnostic du cancer est associé à l'adresse de résidence du moment (*Cf.* infra chapitre 1), les pathologies cancéreuses sont multifactorielles et se développent sur le temps de la vie de l'individu. Ne prendre en compte que l'adresse de résidence au moment du diagnostic pour appréhender les expositions environnementales (comme c'est souvent le cas) revient à ne considérer que la dernière semaine travaillée pour appréhender les expositions professionnelles et revient donc à nier la complexité des circonstances dans lesquelles ces expositions ont eu lieu. Pourtant, appréhender ces expositions cancérogènes suppose de tenir compte du fait qu'elles s'inscrivent de manière différenciée dans le temps et dans l'espace, et qu'elles sont aussi façonnées, c'est une des hypothèses de notre recherche, par les perceptions et représentations en lien avec les territoires et les risques associés, elles aussi malléables dans ces deux dimensions.

Un des objectifs de notre recherche consiste à proposer un panorama le plus complet possible des circonstances dans lesquelles des expositions cancérogènes, associées au développement des LNH, ont pu se produire. Pour cela, notre recherche a pu bénéficier de l'important travail réalisé par le GISCOP84, dans le cadre de son enquête permanente auprès de patient.es avec un diagnostic de LNH. En effet, il a notamment été question de mobiliser les reconstitutions des parcours professionnels et des histoires résidentielles, préalablement effectuées par les enquêteur.trices du GISCOP84. Dans le cadre de notre recherche, la réalisation d'un second entretien avec un panel de patient.es de l'enquête devait permettre d'approfondir les connaissances sur les circonstances réelles d'exposition. Qu'il s'agisse de l'enquête permanente du GISCOP84 ou de celle menée dans le cadre de notre recherche, le fait de repartir de l'expérience réelle du/de la patient.e (que celle-ci concerne l'activité de travail ou le lieu de vie de manière générale – incluant d'autres circonstances d'expositions que celles liées au(x) lieu(x) de résidence) est un aspect fondamental qui justifie, dans le cadre de chapitre, de laisser une large place aux récits des patient.es rencontré.es.

Ce chapitre propose, dans une première partie, d'appréhender globalement les circonstances potentielles d'exposition, que celles-ci s'inscrivent dans la sphère professionnelle ou environnementale. Cet exercice est complexe notamment car il implique de documenter l'ensemble des [principaux] lieux fréquentés par le/la patient.e au cours de sa vie. Dans un premier temps, deux dimensions structurantes de ces circonstances d'exposition seront abordées : le travail et le lieu de résidence, afin de s'intéresser ensuite à l'ensemble des autres circonstances potentielles rarement prises en compte (expositions associées aux pratiques de loisirs par exemple), mais pourtant bien identifiées dans le cadre des entretiens réalisés pour cette recherche. Dans une seconde partie, parce que le risque est ici entendu au sens d'une *construction sociale*, s'intéresser à la réalité des risques d'exposition suppose également d'identifier et de questionner le sens conféré à ces lieux ou encore les rapports qu'entretiennent les patient.es avec ces derniers. En effet, cette recherche postule que

perceptions et représentations des risques peuvent participer à influencer voire à façonner les pratiques spatiales des patient.es. La notion de perception fait ici référence à « ensemble de stratégies ou règles mentales, dites aussi heuristiques, dont les gens se servent pour concevoir les risques » (OMS, 2002, p. 36). Celle de représentation est définie comme une « forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique, et concourant à la construction d'une réalité commune [...] » (Jodelet, 1989, p. 36), également désignée comme « savoir de sens commun » (Jodelet, 1984). Les représentations « nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, de statuer sur eux, et le cas échéant, prendre une position et la défendre » (*op. cit.*, Jodelet, 1989). Dans le champ de l'évaluation et la gestion des risques, l'OMS (2002) précise qu'au « début des années 90, notamment en Amérique du Nord et en Europe, il est apparu clairement qu'en se fiant essentiellement à des méthodes scientifiques d'évaluation et de gestion des risques, on n'obtenait pas toujours les résultats escomptés. On a aussi constaté qu'un même risque était interprété différemment par différents groupes de population et que tous les risques devaient être considérés dans un large contexte social, culturel et économique » (*op. cit.*, OMS, 2002, p. 35). En lien avec les expositions cancérigènes nous questionnons donc, ici, l'existence d'un territoire perçu comme à risque.

1. Des circonstances potentielles d'exposition multiples et cumulatives complexes à appréhender

Dans notre recherche, les circonstances réelles d'exposition cancérigène associées au développement des LNH sont à l'articulation des trajectoires spatiales individuelles et des trajectoires des territoires. Le chapitre 4 a permis de dresser le portrait de la basse vallée du Rhône, périmètre dans lequel le diagnostic de la maladie a été établi, concernant l'existence de facteurs de risques associés à ces pathologies, à l'heure actuelle mais aussi par le passé. Une des difficultés soulignées à ce propos concernait la faible profondeur temporelle des bases de données à partir desquelles il était possible d'opérer une reconstitution des caractéristiques des territoires et de leur évolution. La reconstitution des trajectoires résidentielles des patient.es avec un diagnostic de LNH met en évidence au moins deux difficultés supplémentaires lorsqu'il s'agit de documenter les expositions cancérigènes potentiellement impliquées dans le développement de ces affections. Nous proposons dans cette première partie, un panorama de la multiplicité des circonstances potentielles d'exposition cancérigène, identifiées dans le cadre de deux entretiens semi-directifs. Le premier est réalisé par les enquêteur.trices du GISCOP84 pour procéder en priorité, à la reconstitution du parcours professionnel, et secondairement, à la reconstitution de l'histoire résidentielle des patient.es. Le deuxième entretien est réalisé dans le cadre de cette recherche et permet d'approfondir les questionnements sur les environnements dans lesquels sont localisés les lieux de résidence, mais aussi au sujet des pratiques, perceptions et représentations associées au territoire et à ses risques. Les différents lieux fréquentés au cours

d'une journée, d'une semaine, d'une année et au cours d'une vie, constituent ainsi autant de circonstances potentielles d'exposition cancérigènes. Le caractère cumulatif sur le temps de la vie de l'individu est lui aussi, assez évident et pourtant rarement pris en compte. À partir des entretiens réalisés, trois principaux types de circonstances ont pu être identifiés.

1.1. Les expositions en lien avec l'activité de travail

Parmi les diverses circonstances potentielles d'exposition identifiées, les expositions professionnelles, générées par des activités de travail pathogènes (du fait des procédés et substances utilisées) sont, en théorie, les plus « faciles » à caractériser. Toutefois, en fonction des différentes configurations dans lesquelles se déroulent l'activité professionnelle, la caractérisation et l'évaluation des risques d'exposition cancérigène peuvent être plus complexes à mettre en œuvre voire, parfois, impossibles. Dans cette perspective, la nécessité de s'intéresser à l'activité réelle de travail, depuis le premier poste (y compris lorsqu'il est question d'apprentissage) jusqu'au dernier poste occupé est ici réaffirmée. Les reconstitutions des parcours professionnels effectuées par les enquêteur.trices du GISOP84 fournissent de nombreuses informations à propos des conditions et circonstances potentielles d'exposition pour chacun des postes occupés au cours du parcours professionnel. Elles mettent d'ailleurs bien en évidence la complexité qui caractérise ces parcours et soulignent ainsi la nécessité de s'intéresser à l'ensemble du versant professionnel. Plusieurs grandes enquêtes sur les expositions professionnelles sont conduites à l'heure actuelle. Elles présentent des limites méthodologiques qui renforcent cette nécessité. Pour s'en convaincre, il suffit de revenir sur l'une d'entre elles : l'enquête « Surveillance Médicale des Expositions des salariés aux risques professionnels » (SUMER).

▪ SUMER : intérêts et limites

L'enquête SUMER « dresse une cartographie des expositions des salariés aux principaux risques professionnels en France » (Memmi *et al.*, 2019, p. 53). En 2016 et 2017, « l'enquête SUMER a été réalisée par 1 200 médecins auprès de 34 000 salariés du secteur privé et des trois versants de la fonction publique (hospitalière, territoriale et de l'État), représentant près de 25 millions de salariés » (*Ibid.*, p. 55). Sur le plan méthodologique, les auteurs précisent que « dans l'enquête SUMER, [...] toutes les expositions à des contraintes physiques, à des agents biologiques, ou des produits chimiques sont recensées sur la dernière semaine travaillée, afin de cerner au plus près la réalité concrète du travail des salariés enquêtés » (*Ibid.*, p. 54). Cet aspect peut constituer une limite importante au sujet des résultats qui sont tirés de cette enquête. En quoi cette dernière semaine travaillée est-elle représentative de l'ensemble du parcours professionnel de la personne ? *Quid* des changements de poste de travail et d'emplois sur l'ensemble du parcours et des expositions associées ? S'agissant des expositions aux produits chimiques, l'enquête SUMER révèle qu'en 2017, « 33,7% des salariés de l'agriculture sont exposés à au moins un produit chimique [et que] cette proportion a

particulièrement baissé dans ce secteur depuis 1994 (- 15,2 points) » (p. 61). Les auteurs expliquent que cette baisse peut être liée à une « prise de conscience des conséquences de l'utilisation des pesticides pour la santé des agriculteurs, des consommateurs, et pour l'environnement avec la mise en œuvre du plan Écophyto » (p. 61). Une remarque peut ici être formulée concernant les éléments avancés pour expliquer cette diminution. Alors qu'à son lancement, le plan Écophyto devait permettre la réduction du recours à l'usage des pesticides de 50% sur 10 ans, les évolutions constatées indiquent pourtant l'inverse. En effet, sur son site, Générations Futures (2020) indique une augmentation de 21% des quantités de substances actives vendues entre 2017 et 2018. L'association ajoute qu'« après une hausse de plus de 12% entre 2009 et 2016, c'est maintenant une hausse très forte de l'indicateur de suivi du plan qui vient d'être enregistrée avec une augmentation du [NOMBRE de Dose Unité] (NODU)⁹² – indicateur de référence – de plus de 24% entre 2017 et 2018 ».

Les résultats de l'enquête SUMER 2017 mettent en évidence que « dans l'industrie, 37,6% des salariés sont exposés à au moins un produit chimique en 2017 » (p. 61). Il est précisé à ce propos que c'est le secteur de la construction qui est aujourd'hui, le plus concerné avec 57,8% des salariés exposés. Dans le « secteur des services, le pourcentage de salariés exposés passe de 25,4% en 1994 à 28,6% en 2017 [notamment en raison du] développement important des professions comme "agents de nettoyage", "aides à domicile", "aide-ménagère" [...] » (*Ibid.*). Cette enquête permet aussi de mettre en évidence que ce sont les « ouvriers qualifiés et non qualifiés [qui] restent les plus exposés à au moins un produit chimique (respectivement 61% et 56,4%) [et ajoute que cette proportion] est en recul depuis 2003 mais toujours supérieure à 1994 » (*Ibid.*). Enfin, à partir de l'enquête SUMER 2017, on peut estimer que « les expositions à au moins un produit chimique cancérigène⁹³ restent stables entre 2010 et 2017 et concernent plus de 1,8 millions de salariés, soit 10% du total » (p. 61).

Bécot, Frioux et Marchand (2019) rappellent très justement que « le travail est [...] un observatoire des effets sanitaires des activités humaines, rappelant l'assertion du toxicologue Henri Pézerat, selon laquelle les travailleurs sont les "sentinelles" des contaminations des écosystèmes par l'industrie ». Ainsi, notamment en réponse aux limites de ces enquêtes, le travail des GISCOPs prend tout son sens et permet de pallier le manque de traçabilité des expositions cancérigènes grâce à la reconstitution de l'activité réelle de travail des patient.es et son expertise, et ce sur l'ensemble du parcours professionnel.

⁹² Le NODU est un « indicateur de suivi du recours aux produits phytopharmaceutiques [...] calculé à partir des données des ventes des distributeurs de produits phytopharmaceutiques. [Il] correspond à un nombre de traitements « moyen » appliqués annuellement sur l'ensemble des cultures, à l'échelle nationale. [...] Rapporté à la Surface Agricole Utile (SAU), le NODU permet de déterminer le nombre moyen de traitements par hectare » (Ministère de l'agriculture et de l'alimentation, 2020).

⁹³ Les auteurs précisent à ce sujet que « les analyses sont réalisées à partir d'une liste existante de produits chimiques cancérigènes depuis 2003 » (p. 61) posant ainsi la question de la prise en compte des substances nouvelles reconnues comme telles depuis cette date.

- **Réalité des circonstances d'exposition professionnelle dans l'enquête GISCOP84 : des configurations multiples**

S'agissant des circonstances réelles d'exposition, il est ici possible de distinguer trois configurations types d'exercice de l'activité de travail en fonction du lieu d'exercice : si l'activité de travail se déroule dans l'enceinte des locaux de l'entreprise, « en plein air », ou est caractérisée par une mobilité importante.

Pour les 18 patient.es rencontré.es dans le cadre de notre recherche, sur le plan professionnel, plusieurs secteurs d'activité sont représentés : agriculture (N=2), nettoyage (N=3), soins (N=2), aérien (N=1), administratif (N=2), enseignement (N=1), coiffure (N=1), électricité (N=1), défense (N=2), étudiant.e (N=1), restauration (N=1) et transports routiers (N=1)⁹⁴, bien que certains patient.es aient occupé des emplois dans d'autres secteurs d'activité au cours de leurs parcours professionnels. Les 18 parcours professionnels ont été reconstitués par les enquêteur.trices du GISCOP84 et expertisés par le collectif d'experts du même dispositif (Cf. infra chapitre 5). L'état de la procédure pour chacun des patient.es est synthétisé dans le tableau ci-dessous (Tableau 29).

Tableau 29 : Situation des patient.es rencontrées au regard des démarches de déclaration en maladie professionnelle

ID patient.e	Avis DMP*	Décision patient	Réponse DMP	Suite procédure
RLN180101	Oui	Oui	Refus CRRMP**	Contestation refus
LN180802	Non	-	-	-
LN180102	Non	-	-	-
RLN170302	Oui	Oui	Prolongation	En cours
LN170204	Oui	Non	-	-
LN180205	Non	-	-	-
LN170903	Oui	?	?	?
LN180213	Non	-	-	-
LN181004	Non	-	-	-
RLN181003	Oui	Oui	En cours	En cours
LN170803	Non	-	-	-
LN180703	Non	-	-	-
LN180706	Non	-	-	-
RLN180705	Oui	Oui	En cours	En cours
RLN180609	Oui	Oui	En cours	En cours
LN190803	Oui	?	?	?
LN170405	Non	-	-	-
LN180208	Non	-	-	-

* Déclaration en Maladie Professionnelle

** Comité Régional de Reconnaissance en Maladie Professionnelle. Il est chargé de l'appréciation du lien travail/maladie lorsque cette dernière ne fait l'objet d'aucun tableau de reconnaissance en maladie professionnelle.

⁹⁴ Le choix du secteur représentatif pour chacun des parcours a été déterminé dès lors que ce secteur a été occupé le patient plus de la moitié de son parcours professionnel.

Sur les 18 patient.es rencontrés.es, les experts ont orienté 8 patient.es vers une démarche de déclaration en maladie professionnelle. Pour 5 d'entre eux, la procédure était toujours en cours à l'heure de l'écriture de manuscrit. Pour deux d'entre eux, l'information sur la décision du/de la patient.e n'était pas renseignée. Enfin, un.e des patient.es orienté.es n'a pas souhaité entamer la procédure.

Les matériaux collectés dans le cadre de l'enquête GISCOP permettent de distinguer différentes configurations concernant les circonstances potentielles d'exposition cancérogène. Nous revenons ici sur les trois principaux types.

Dans l'enceinte des locaux de l'établissement

S'agissant des produits chimiques, dont certains ont été reconnus pour leur potentiel cancérogène, l'Institut National Santé et Sécurité au Travail (INRS) précise la réglementation en vigueur : « la réglementation en matière de mesure des expositions au produits chimiques sur le lieu de travail porte à la fois sur la surveillance de la pollution de l'air des locaux de travail et la surveillance biologique des travailleurs exposés ». Il précise également qu'il existe une obligation de contrôle et de maintien des concentrations des polluants de l'air dans les locaux de travail ». Une réglementation spécifique concerne les « locaux de travail où sont émis des polluants (gaz, poussières, aérosols, etc.), considérés par le Code du travail comme des locaux à pollution spécifique [et donc] soumis à des règles spécifiques de ventilation (article R. 4222-10 à R. 4222-17) [permettant] de réduire les concentrations de ces polluants dans l'atmosphère [de travail] au niveau le plus bas possible, ces concentrations devant restées inférieures aux valeurs limites d'exposition professionnelle (VLEP) réglementaires, lorsqu'elles existent » (INRS, Maj. 2015).

Toutefois, Henry (2017) rappelle que « l'élaboration des valeurs limites d'exposition professionnelle [...], tout en s'appuyant sur des données scientifiques, [...] conduit à opérer des choix très délicats en termes de santé publique. Derrière la complexité des dispositifs d'élaboration de ces valeurs, les arbitrages rendus reviennent à établir un niveau de risque auquel on accepte de soumettre les populations de travailleurs » (*op. cit.*, Henry, 2017, p. 131). Romano (2015) explique que « l'utilisation de ces valeurs de référence sur la concentration de toxiques en environnement de travail, pour évaluer l'exposition des travailleurs à des agents dangereux, date des débuts du XX^{ème} siècle, quand fut publiée en Allemagne la première liste de valeurs d'exposition pour vingt substances » (p. 495). Elle précise aussi, dans le sens des propos d'Henry, que « la validité de l'utilisation des valeurs limites pour protéger la santé des travailleurs fait l'objet de controverses, dues à la contradiction entre les connaissances scientifiques acquises sur les substances toxiques, avec leurs limites et les objectifs de ces valeurs limites en tant qu'outil de contrôle des expositions dans les entreprises » (*Ibid.*).

Pour illustrer cette première configuration de l'activité de travail, il est possible de mobiliser le parcours professionnel reconstitué du/de la patient.e LN180102. En effet, cette personne a par exemple été, pendant près de 10 ans (de 1991 à 2001), employé.e de restauration polyvalent.e, au sein d'une usine qui produit des revêtements en fibres de verre. La reconstitution de l'activité réelle de travail pour ce poste, faite par les enquêteur.trices du GISCOP84 met en évidence que lors de sa deuxième année au sein de cette entreprise, le/la patient.e « assure la livraison des repas de la cafétéria située à l'intérieur de l'usine. [...] Le local de la cafétéria est au centre de l'usine, dans un espace fermé et sans fenêtre. Pour y accéder, le/la patient.e traverse à pied les espaces de fabrication où la laine de verre passe sur les tapis, l'air est plein de poussière, « l'odeur est atroce ». Le local donne directement sur les espaces de travail, les ouvriers entrent et sortent pendant que le/la patient.e fait le ravitaillement du distributeur ». L'activité professionnelle, dans sa seule dénomination « employé.e de restauration polyvalent.e », ne reflète en rien la réalité du travail exercé par le/la patient.e et ne permet pas de présumer d'une exposition potentielle aux substances et poussières pouvant être présentes dans l'atmosphère de travail : c'est alors que le récit fait de l'activité réelle de travail prend tout son sens. De plus, si ce/cette patient.e n'a pas été orienté.e vers une démarche de déclaration en maladie professionnelle, car « la réglementation concernant les maladies professionnelles en vigueur à l'heure actuelle est très restrictive [et ne permet pas à la situation du/de la patient.e] d'entrer dans ce cadre » (Courrier retour envoyé par le GISCOP84, 2018), les experts ont tout de même pu caractériser des expositions professionnelles, comme indiqué dans le courrier de retour post-expertise : « des expositions de durée et d'intensité variables à plusieurs agents toxiques dans le cadre de vos activités professionnelles ont été retrouvées : aux produits de nettoyage [...]. [Vous] avez pu être exposé.e de manière ponctuelle à l'amiante, au formol et à la silice ». L'amiante et la silice ont, tous deux, été classés comme « cancérigène certain pour l'homme » par le CIRC en 2012. Dans cette configuration, et à condition de prendre en compte la mobilité de cette personne au sein de l'établissement, l'évaluation des expositions peut reposer sur un dispositif de mesure de concentration des particules dans l'air. Comme mentionné par l'INRS, *a priori*, la surveillance des expositions doit être mise en œuvre, puisqu'il s'agit *a priori* de « locaux de travail où sont émis des polluants ».

Certaines activités professionnelles, par essence, ne peuvent être effectuées dans un espace clos, rendant ainsi plus complexe la mise en place de ce type de dispositif de surveillance. C'est par exemple le cas des activités agricoles de manière générale. Aussi, ce type de configuration pose clairement la question des *débordements industriels* (Letté, 2011) (Cf. infra chapitre 1).

En l'absence d'enceinte : activité professionnelle de plein air, l'exemple de l'agriculture et les expositions aux pesticides.

Dans son Expertise collective « Pesticides et Santé » de 2013, l'Inserm consacre un chapitre aux « Méthodes et outils de mesure de l'exposition dans les études

épidémiologiques ». Les auteurs expliquent ainsi que « l'objectif des études d'exposition [de manière générale] est de caractériser avec le plus de précision possible les groupes de population (exposées *versus* non exposées), les produits, substances voire molécules en cause, de quantifier si possible cette exposition par une estimation de l'intensité, de la durée et fréquence d'exposition et de reconstituer l'histoire d'exposition » (p. 54). Il précise également que « si les difficultés liées à la mesure de l'exposition sont communes à l'étude de toutes les nuisances environnementales et professionnelles, un certain nombre de particularités inhérentes à la nature et aux usages des pesticides amplifient ces difficultés » (*Ibid.*). En voici un aperçu : « l'hétérogénéité des activités et des pratiques agricoles, liées à la diversité des cultures et des élevages présents sur nos territoires et leur évolution au cours des dernières décennies ; les variations au cours du temps des produits disponibles sur le marché et leur préconisation ; la multiplicité des matières actives, [...] des associations de matières actives, d'adjuvants, d'impuretés de fabrication, dans les produits commercialisés ; l'usage concomitant de plusieurs produits dans une même saison de traitement, et d'un nombre encore plus grand au cours d'une vie professionnelle ; la diversité des pratiques individuelles entre exploitation [...] ; la méconnaissance des substances manipulées pour une partie des utilisateurs, en particulier les salariés qui ne sont pas en charge des commandes de produits et de la planification des traitements » (*Ibid.*).

La « reconstitution de l'historique d'utilisation des produits pour un individu donné revêt une grande complexité » (*Ibid.*, p. 55) puisque « comme dans beaucoup d'autres pays, il n'est pas gardé en France de mémoire "organisée" de l'utilisation des produits pesticides au cours du temps » (*Ibid.*). Ainsi, l'évaluation rétrospective des expositions professionnelles s'en trouve largement complexifiée. Le parcours du/de la patient.e LN170204 illustre cette activité professionnelle, effectuée dans une configuration de plein air. Au cours de sa vie professionnelle, le/la patiente travaille au total sur deux exploitations agricoles, la première pendant environ 11 ans, et la seconde pendant près de 40 ans. Si le/la patiente « n'a jamais procédé aux étapes de traitement », il/elle tout de même pu être exposé.e à certains pesticides, notamment lorsque les traitements étaient effectués par son/sa conjoint.e. Ainsi, les experts du GISCOP84 ont considéré que le/la patiente « a subi des expositions à des produits cancérigènes qui pourraient justifier d'engager des démarches de déclaration en maladie professionnelle » (Courrier retour envoyé par le GISCOP84, 2018). En effet, le résumé d'expertise conclut qu'à « l'occasion de son activité de travail, elle a été exposée pendant 26 ans aux pesticides. À ce titre, [elle] peut prétendre à ce que sa maladie soit reconnue en maladie professionnelle au titre du tableau de maladie professionnelle n°59 du régime agricole ».

Enfin, une dernière configuration peut aussi être distinguée : il s'agit des activités professionnelles caractérisées par une mobilité importante, rendant ainsi également plus complexe l'évaluation des expositions professionnelles.

Le cas particulier des activités professionnelles caractérisées par une mobilité importante : des expositions en lien avec la sphère professionnelle mais indépendante de l'activité

S'il apparaît plutôt évident que l'évaluation des expositions est facilitée dès lors qu'elle est mise en œuvre dans un espace clos, hermétique, entre les murs des locaux d'une entreprise, les risques générés en cas de fuite, sont pour leur part, largement laissés de côté. Cette distinction a ici toute son importance, comme mentionné en introduction, en ce sens que certaines activités professionnelles, au premier rang desquels certaines activités agricoles, ne peuvent s'inscrire dans ce type de configuration. S'intéresser aux circonstances d'exposition cancérogène dans leur ensemble, suppose alors de distinguer les expositions cancérogènes résultant de l'activité de travail en tant que telle, des expositions cancérogènes associées au lieu de travail, indépendamment de l'activité de travail.

Au-delà de l'activité de travail elle-même, ces reconstitutions du parcours professionnel permettent également de disposer d'informations sur le lieu de travail (indépendamment de l'activité en tant que telle). Ce lieu n'est sinon rarement, jamais questionné : l'attention est portée exclusivement sur l'activité de travail en tant que telle. Questionner les caractéristiques du lieu de travail, dans sa dimension environnementale (et non plus professionnelle) peut également révéler des circonstances d'exposition cancérogènes particulières. Parmi les patient.es rencontré.es dans le cadre de cette recherche doctorale, certain.es ont exercé une activité professionnelle pour laquelle cette évaluation est complexe. C'est par exemple le cas d'un.e des patient.es qui a exercé le métier de gendarme de 1995 à 2011. Au cours de son activité, il/elle réalise ainsi de nombreuses patrouilles en voiture (d'abord en région parisienne, puis dans le département du Vaucluse⁹⁵ ensuite). Le périmètre de patrouille peut être important, et concerne ici par exemple, plusieurs dizaines de kilomètres autour du lieu d'affectation. Dans ce cas de figure, les expositions professionnelles sont également des expositions environnementales, du fait des déplacements fréquents occasionnés par les patrouilles. Ces éléments doivent ainsi être considérés, en plus de ceux propres au lieu d'affectation. Au vu de l'ensemble de son parcours professionnel, en conclusion, les experts du GISCO⁸⁴ souligne la nécessité de prendre compte la situation de poly-exposition. Au cours d'un entretien réalisé dans le cadre de cette recherche avec un.e autre gendarme, dont le lieu d'affectation était pour sa part situé dans le département de la Drôme, cette question de la mobilité importante liée à l'activité professionnelle a été abordée. Ce/cette deuxième patient.e racontait ainsi :

« J'ai fait 15 ans dans le sud Drôme, et 15 ans dans le Nord Ardèche... 15-15. Mais c'est la Vallée du Rhône hein, de toutes façons, on était dans le même problème. En sachant quand même qu'il y a une centrale à Cruas, une centrale à Saint-Paul, une centrale à Saint-Alban, moi j'étais là-bas tout le temps, dans la Vallée du Rhône, il y a ça aussi qui rentre en compte dans la Vallée du Rhône. [...] On était toujours dans les campagnes. [...] De toutes

⁹⁵ Les noms des communes dans lesquelles le patient a été affecté ont été remplacés par le nom du département dans lesquels s'inscrivent ces communes, de manière à garantir l'anonymat du/de la patient.e.

façons les gendarmeries, elles sont implantées au milieu des campagnes, donc même quand on n'est pas dehors, on respire plein de pesticides de partout... » (entretien, septembre 2019).

De la même manière, pour un.e autre patient.e, le compte-rendu d'expertise réalisé par le GISCO84 explique que les experts « ont identifié une exposition aux pesticides notamment du fait de la proximité des champs de cultures autour des casernes dans lesquelles vous avez travaillé. En ce sens, votre exposition s'apparente à une exposition professionnelle "environnementale" ».

1.2. Des trajectoires résidentielles plus ou moins complexes

Le lieu de résidence est, nous l'avons vu, un lieu potentiellement structurant dans la vie des individus (d'abord au vu du temps quotidien potentiellement passé, mais aussi du fait d'un attachement particulier). L'environnement d'un lieu d'habitation est, bien souvent, un critère qui participe au(x) *choi(x)* de localisation. Thomas et Pattaroni (2012) expliquent que « pour comprendre le choix résidentiel dans toute son épaisseur et dépasser cette alternative entre une vision rationnelle ou sociale, il est nécessaire de prendre en considération dans un même cadre analytique, une pluralité de critères comme par exemple, le statut social du logement, les expériences passées des personnes, l'appréciation sensible des qualités morphologiques du logement et de son environnement, l'ancrage social des familles, l'accessibilité » (p. 113). Ils précisent que « ces différents critères, dont la liste n'est ici pas exhaustive, renvoient à autant de manières de se rapporter à l'environnement construit et d'éprouver ses qualités » (*Ibid.*). Pour cela, ils distinguent « trois principales logiques d'engagement qui sont un engagement sensible lié à l'expérience corporelle de l'environnement construit, un engagement social régulé par les conventions sociales et, enfin, un engagement fonctionnel guidé par un rapport rationnel et normé à l'environnement construit » (*Ibid.*).

Dans le cadre de notre recherche, grâce à la reconstitution des histoires résidentielles du GISCO84 et des entretiens complémentaires réalisés dans le cadre de notre recherche, il a été possible de distinguer les trajectoires résidentielles des patient.es en fonction du périmètre géographique dans lequel ces dernières s'inscrivent. En effet, avoir toujours habité dans une commune ou un ensemble de communes dans un département, avoir habité dans d'autres départements de la basse vallée du Rhône ou avoir habité ailleurs en France ou à l'étranger peut influencer de manière différentielle à la fois les circonstances réelles potentielles d'exposition associées au(x) lieu(x) de résidence mais aussi les perceptions et représentations associées au risque cancérigène (sur lesquelles nous reviendrons dans la deuxième partie de ce chapitre).

En moyenne, les patient.es ont résidé à 7 adresses de résidence différentes au cours de leur vie, qu’il s’agisse des hommes ou des femmes, le minimum étant une seule adresse de résidence et le maximum 18. D’une manière générale, les femmes semblent s’inscrire davantage dans des périmètres géographiques aux niveaux international ou de la France métropolitaine en comparaison des hommes. En effet, les trajectoires résidentielles des hommes s’inscrivent davantage dans un périmètre géographique au niveau de la basse vallée du Rhône ou d’un département unique (Figure 68).

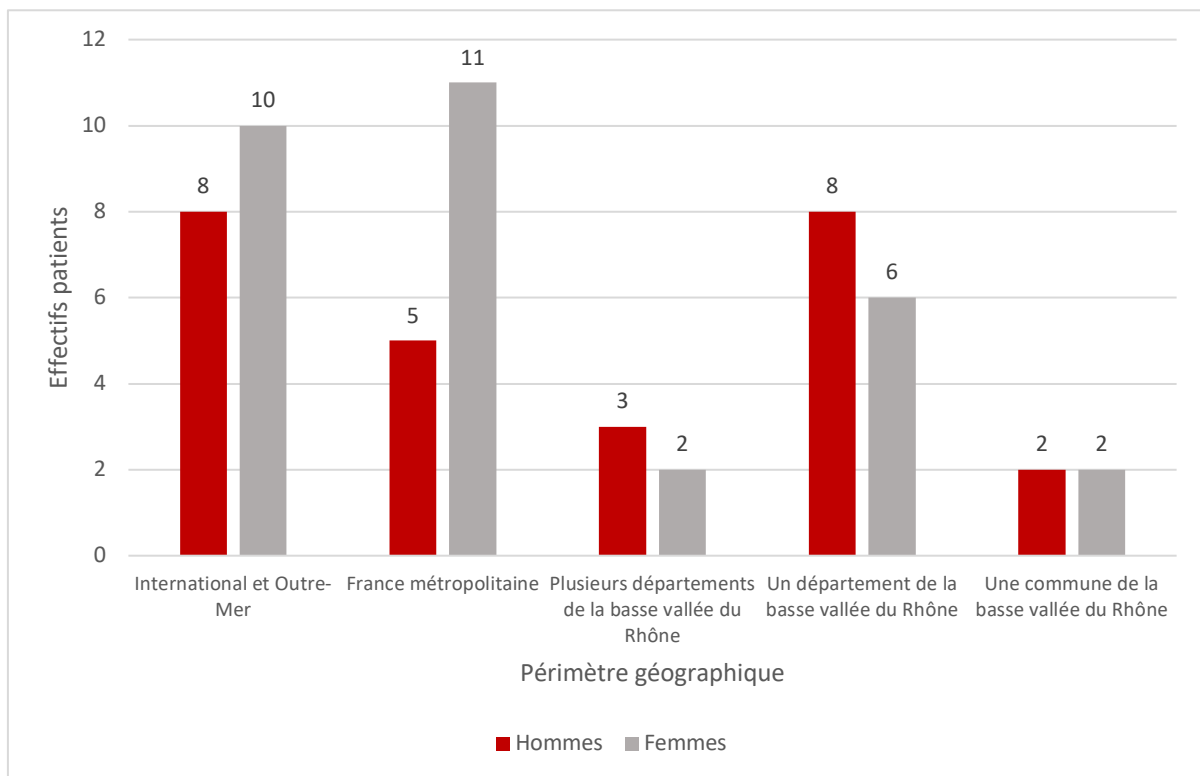


Figure 68 : Trajectoires résidentielles des patient.es selon le périmètre géographique dans lesquels elles s’inscrivent

Si l’on s’intéresse désormais aux trajectoires résidentielles à partir du nombre d’adresses de résidence, il est possible de constater que les patient.es ayant indiqué entre 1 et 4 adresses de résidence au cours de leur vie (N = 17), témoignant ainsi d’un ancrage territorial plus important, sont aussi ceux/celles qui sont les plus âgé.es. En effet, la moyenne d’âge s’élève à 68 ans, contre 64 ans chez les patient.es ayant renseigné entre 5 et 9 adresses de résidence, et 60 ans chez ceux/celles dont la trajectoire résidentielle enregistre plus de 10 adresses successives de résidence différentes. Cette tendance à la mobilité chez les sujets plus jeunes pourrait notamment s’expliquer du fait de parcours professionnels, plus fragmentés, s’inscrivant dans un périmètre géographique plus important.

Les trajectoires composées de 1 à 4 adresses s’inscrivent majoritairement dans le périmètre géographique d’une commune (N = 4) ou d’un département (N = 11). À l’inverse, les trajectoires composées de plus de 10 adresses s’inscrivent davantage dans le périmètre géographique de France métropolitaine ou à l’international et dans les Outre-Mer. Le nombre

moyen d'années passées dans une commune varie considérablement selon les trajectoires : de 2 mois à 81 ans.

- **Des trajectoires résidentielles plus ou moins fragmentées, qui s'inscrivent dans un périmètre géographique variables**

Au total, sur les 18 patient.es rencontré.es, ce sont plus de 150 adresses de résidence différentes qui ont pu être identifiées, s'inscrivant dans des périmètres géographiques variables (du niveau communal au niveau international). La documentation des différents environnements dans lesquels elles s'inscrivent ou se sont inscrites par le passé, et ce de manière exhaustive est rendue plus ou moins complexe en fonction de ces deux caractéristiques (périmètre géographique et fragmentation de la trajectoire résidentielle) essentiellement. Aussi, cette documentation dépend de l'existence et de la disponibilité des données sur les caractéristiques des environnements au moment où les patient.es y ont habité. Nous revenons sur les différents périmètres d'inscription des trajectoires résidentielles, avant de présenter une synthèse des caractéristiques (notamment en lien avec des facteurs de risques impliqués dans le développement des LNH) des environnements dans lesquels les patient.es ont habité.

Une ou plusieurs commune(s) d'un département

Sur les 17 patient.es pour lequel.les, la trajectoire résidentielle complète a pu être reconstituée, celle de quatre d'entre eux/elles s'inscrit dans une ou plusieurs commune(s) située(s) dans un périmètre relativement restreint (Figure 69).

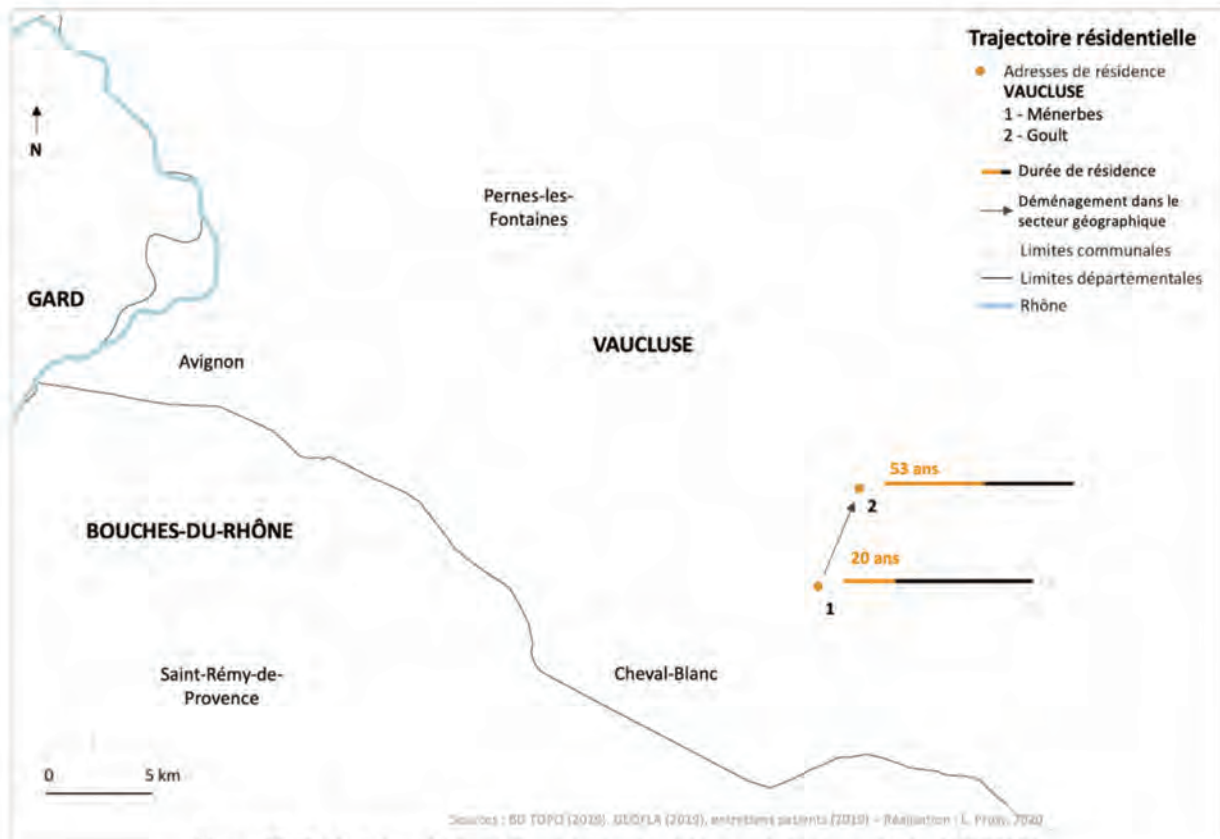


Figure 69 : Trajectoire résidentielle et durée de résidence du/de la patient.e LN170204

Ici, seules deux adresses de résidence ont été renseignées. Les durées de résidence associées sont donc importantes et le/la patient.e a pu faire une description de l'environnement assez précise, incluant des informations relatives aux évolutions constatées au fil du temps. Il/elle raconte :

« Je suis natif.ve de Ménerbes. Autrefois, maintenant, il y avait et il y a surtout de la vigne. Il y avait aussi des cerisiers et des asperges. Mais c'était quand même surtout de la vigne. Donc les traitements, c'était les traitements que l'on faisait [...] avec tous les pesticides, parce que c'était après la guerre, donc ça a été le moment avec tout le développement des pesticides, désherbants, etc. » (Septembre 2019).

Plusieurs département(s) de la basse vallée du Rhône

Seules deux trajectoires résidentielles de patient.es avec un diagnostic de LNH s'inscrivent dans plusieurs départements de la basse vallée du Rhône. Dans les deux cas, les lieux de résidence sont localisés dans deux départements de ce secteur, qui sont également des départements limitrophes (Figure 70).

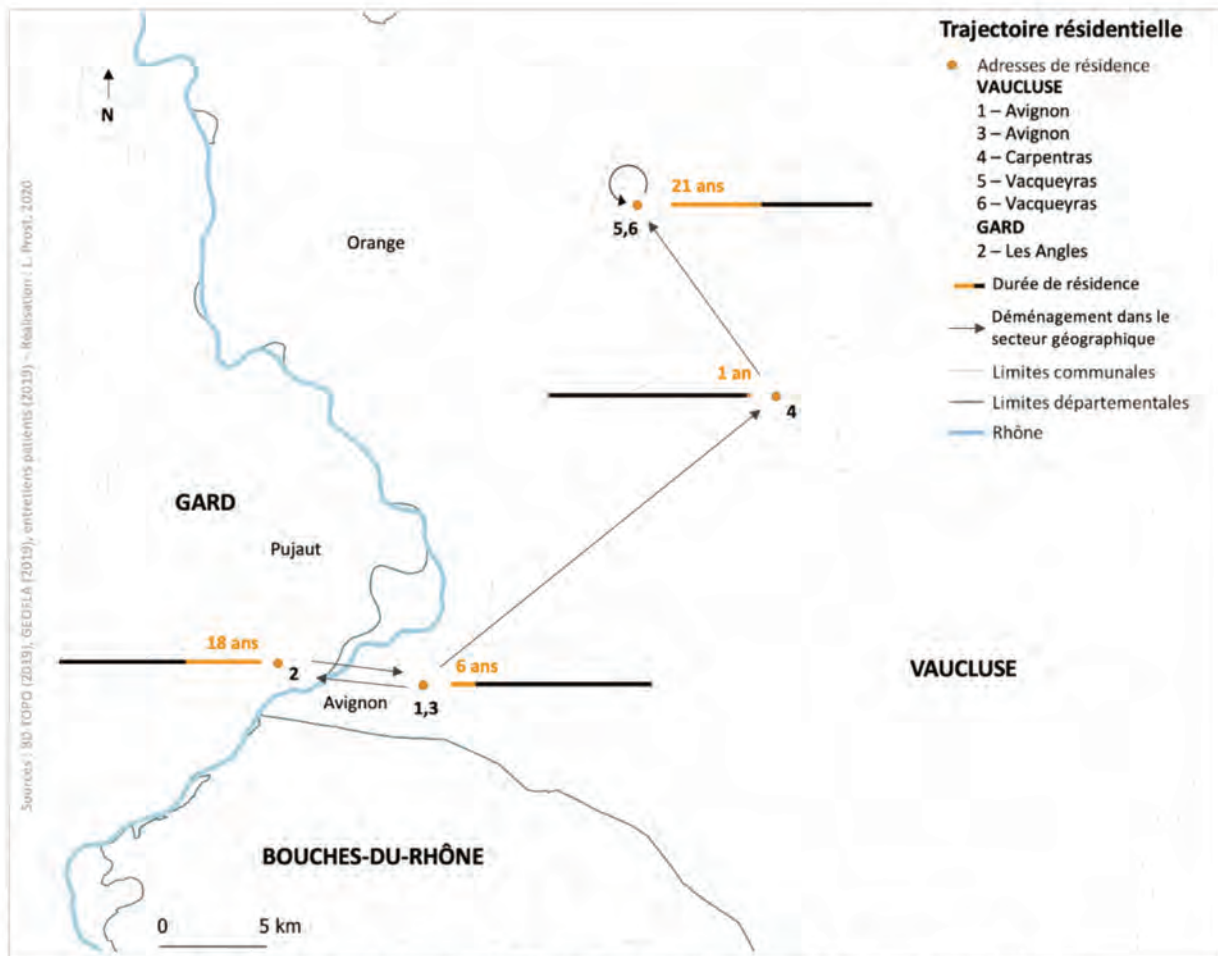


Figure 70 : Trajectoire résidentielle et durée de résidence du/de la patient.e LN180706

Ces différentes adresses correspondent à la fois au lieu de résidence des parents, au lieu de réalisation des études, ainsi qu'aux autres lieux de résidence du/de la patient.e.

Au niveau national et/ou international

Enfin, la majorité des trajectoires résidentielles des patient.es rencontrés.es s'inscrit dans un périmètre géographique national (N = 6) voire international (N = 5). C'est respectivement le cas des trajectoires représentées ci-dessous (Figures 71 et 72).

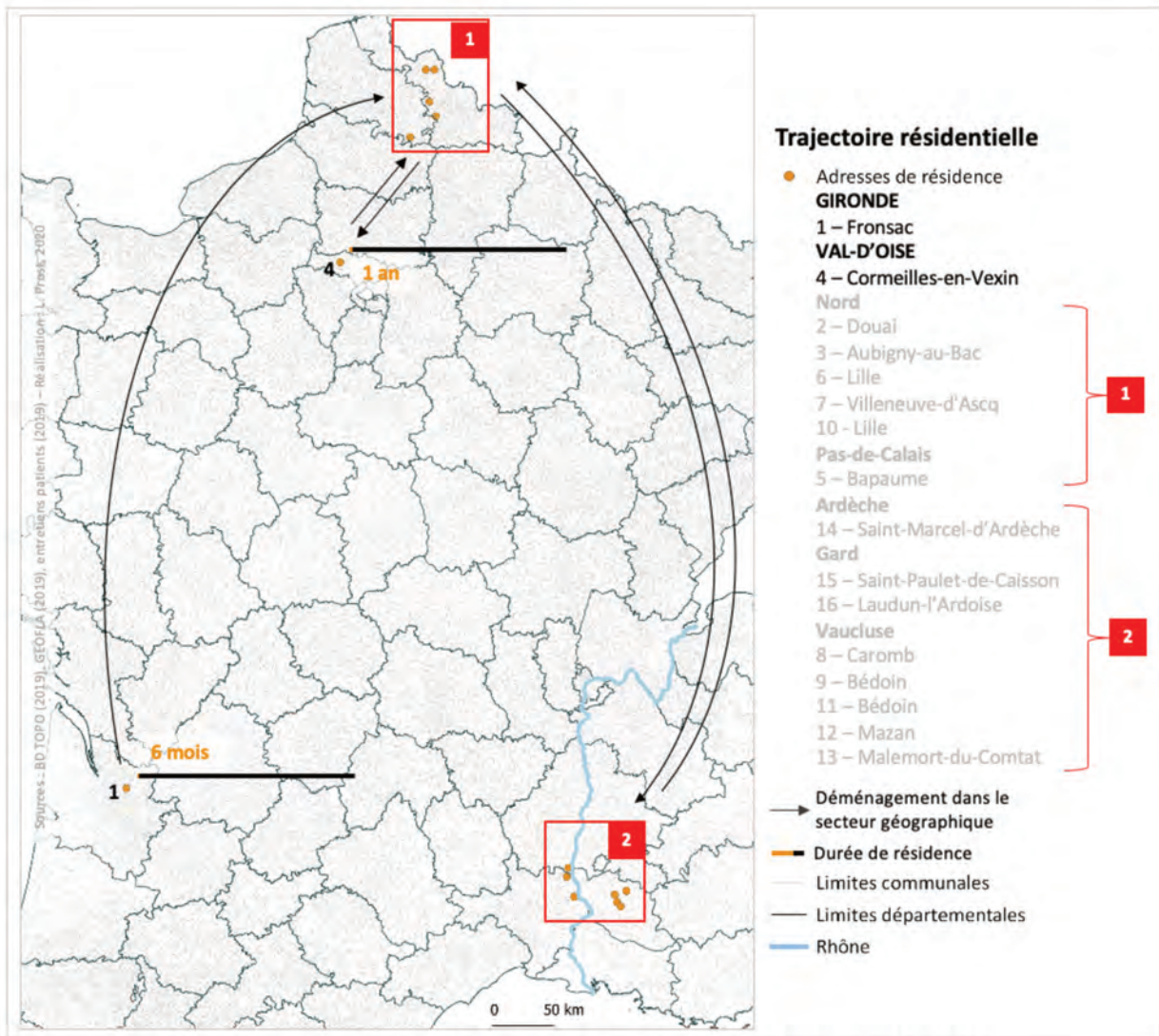


Figure 71 : Trajectoire résidentielle et durées de résidence du/de la patient.e LN170405

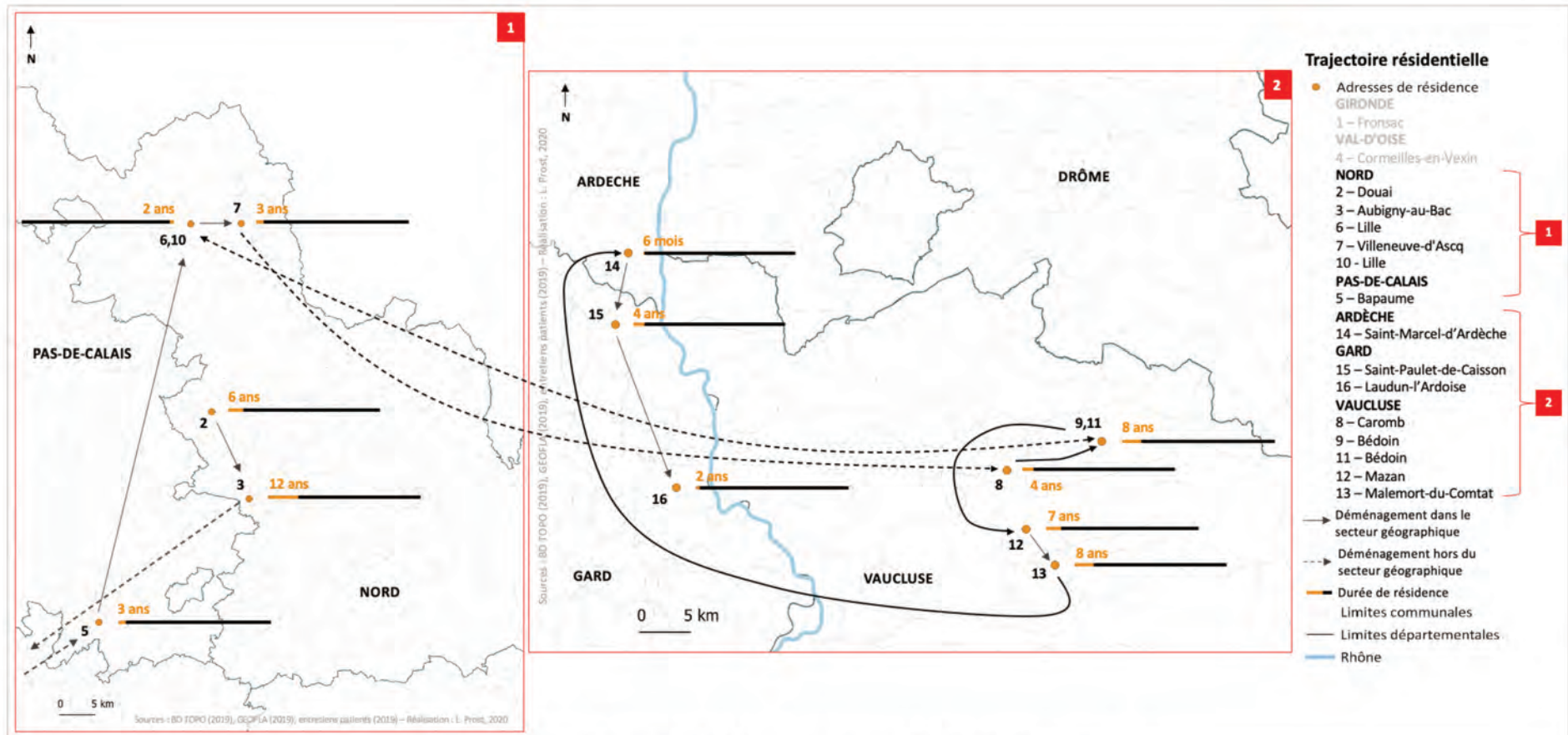


Figure 71 : Trajectoire résidentielle et durées de résidence du/de la patient.e LN170405

La trajectoire résidentielle représentée dans la Figure 71 s'inscrit principalement dans deux secteurs géographiques : les départements du Nord et du Pas-de-Calais d'une part, du Gard et du Vaucluse d'autre part. La durée de résidence dans ces deux secteurs est équivalente, respectivement de 30 ans et de 33 ans. Deux adresses de résidence isolées sont également mentionnées, à Fronsac en Gironde et à Cormeilles-en-Vexin dans le Val-d'Oise mais elles semblent davantage être des « lieux de passage » en comparaison des autres adresses constitutives de la trajectoire résidentielle.

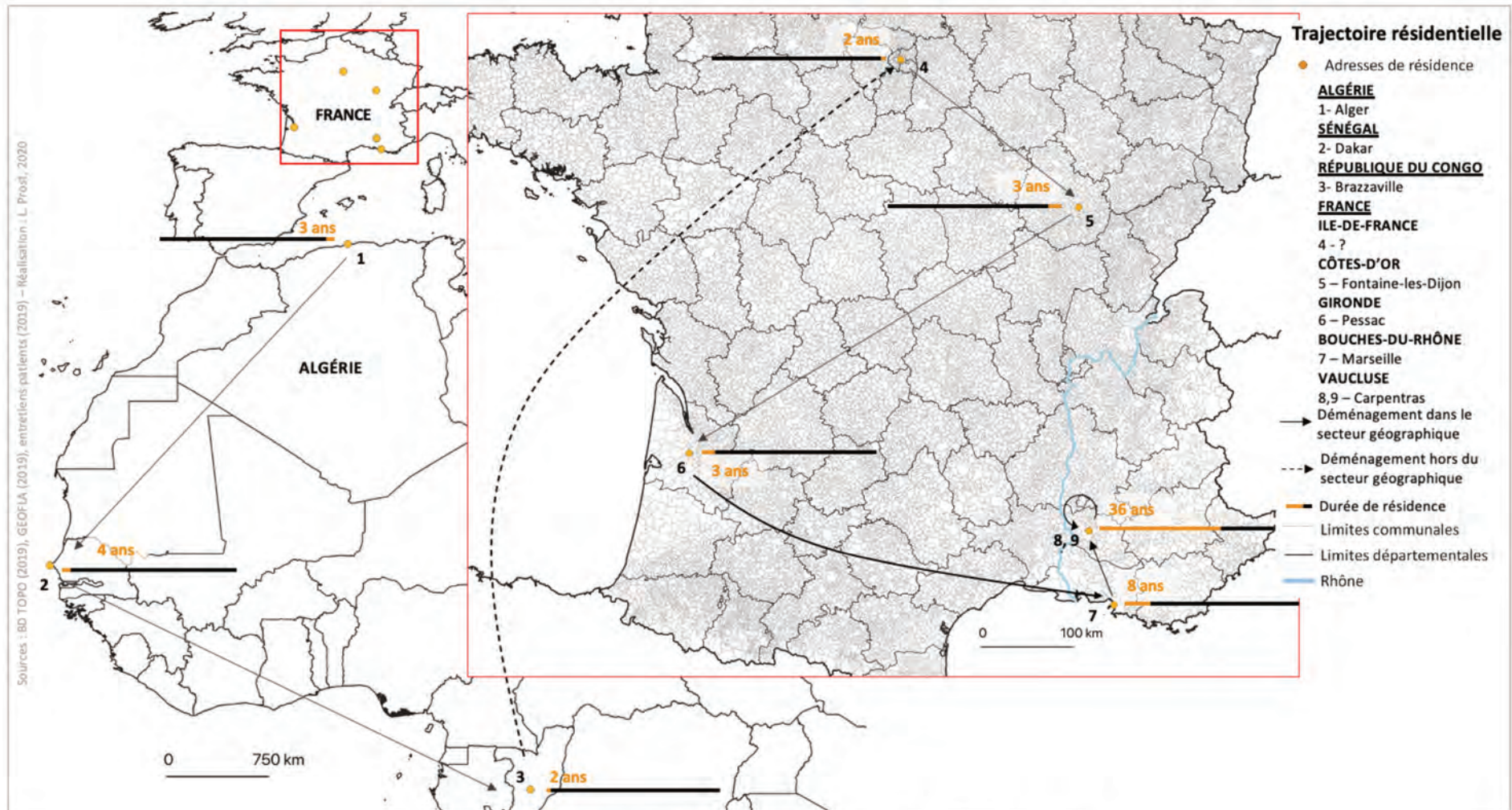


Figure 72 : Trajectoire résidentielle et durées de résidence du/de la patient.e LN170302

Dans ce dernier exemple, le/la patient.e est né.e en France, mais part très tôt avec ses parents vivre en Algérie. Il/elle y restera 3 ans, avant de déménager au Sénégal pendant 4 ans, puis à Brazzaville, au Congo, pour 2 ans. Son retour en France est précipité par les événements en lien avec l'indépendance du pays. Il/elle revient habiter en France, d'abord en Ile-de-France, en Côte-d'Or, en Gironde, pendant respectivement 2 ans, 3 ans et 3 ans, puis à Marseille pour faire ses études avant de s'installer à Carpentras, où elle habite depuis 36 ans. Étant donné que les LNH sont des pathologies qui se déclenchent essentiellement à partir de 60 ans, la majorité des patient.es inclus.es dans l'enquête, et certain.es également rencontrés dans le cadre de cette recherche, sont globalement tous.tes issu.es de la même génération. Plusieurs d'entre eux/elles ont également vécu ce type de trajectoire impliquant un ou plusieurs lieux de résidence à l'étranger, dans les anciennes colonies françaises. Ici, la reconstitution des expositions environnementales implique de pouvoir disposer d'informations supplémentaires sur ces lieux de résidence et leur environnement, ce qui est plus difficile à obtenir pour les adresses localisées à l'étranger.

Enfin, et c'est là encore un élément qui participe à complexifier l'analyse des circonstances réelles d'exposition, pour sept patient.es, des situations de double résidence ont également été identifiées. Imbert *et al.*, dans leur article « Vivre dans deux logements : surtout avant et après la vie active » (2014), font le constat qu'« occuper un autre logement en plus de sa résidence principale ou encore partager son temps entre deux logements sont des pratiques de plus en plus fréquentes avec la mobilité étudiante ou professionnelle, l'augmentation du nombre de ruptures conjugales et l'arrivée à la retraite des générations du baby-boom » (p. 1). Ils précisent également que « Selon l'enquête *Famille et logements* de 2011, 11 % des adultes vivant en France habitent deux logements ou plus. Le phénomène s'observe surtout chez les jeunes adultes mais il décroît fortement de 18 à 30 ans, passant de 26 % à 10 %. Il progresse à nouveau à la fin de la vie professionnelle, passé la cinquantaine, pour culminer autour de 13 % vers 67 ans puis diminuer après » (*Ibid.*). Enfin, ils concluent que « si plus d'un adulte sur dix déclare habiter régulièrement deux résidences au moment de l'enquête, un nombre important d'individus, variable selon l'origine et la catégorie sociale, a vécu ou vivra au cours de sa vie une partie de son temps dans un autre logement que sa résidence principale. La double résidence doit donc être envisagée en fonction des grandes évolutions sociétales, comme celle de la mobilité des Français pour leurs études ou leur carrière, l'allongement du temps de la retraite et les transformations des modes de cohabitation dans le couple et avec la famille » (*Ibid.*, p. 4).

Chez les patient.es pour lesquels la trajectoire résidentielle a pu être reconstituée, plusieurs cas de figure peuvent être distingués selon les motifs conduisant à habiter deux lieux différents. Pour 4 patient.es sur 7, la double résidence est associée au travail ou celui de leurs parents. Le/la patient.e LN170603 habite ainsi 9 à 10 mois par an en France et 2 à 3 mois par an au Maroc. En effet, pendant 30 ans, il/elle travaille dans une exploitation agricole en France. Il/elle suit ses parents pendant 15 ans, qui « font les saisons » et passe respectivement

6 mois en Lozère et 6 mois en Savoie, jusqu'au moment où il/elle commence ses études. La double résidence est également une situation assez courante dans d'autres métiers : c'est notamment le cas pour les gendarmes. Le/la patient.e partage son temps entre la brigade, qui est aussi souvent son lieu de résidence (et le terrain) et son deuxième lieu de résidence où habite sa famille. Enfin, les parents de/de la second.e patient.e sont éleveurs de moutons transhumants. De fait, de novembre à mi-juin, ils habitent dans les Bouches-du-Rhône à différentes adresses, et de mi-juin à fin octobre, habitent en Savoie et Haute-Savoie, et ce, pendant 28 ans (Figure 73).

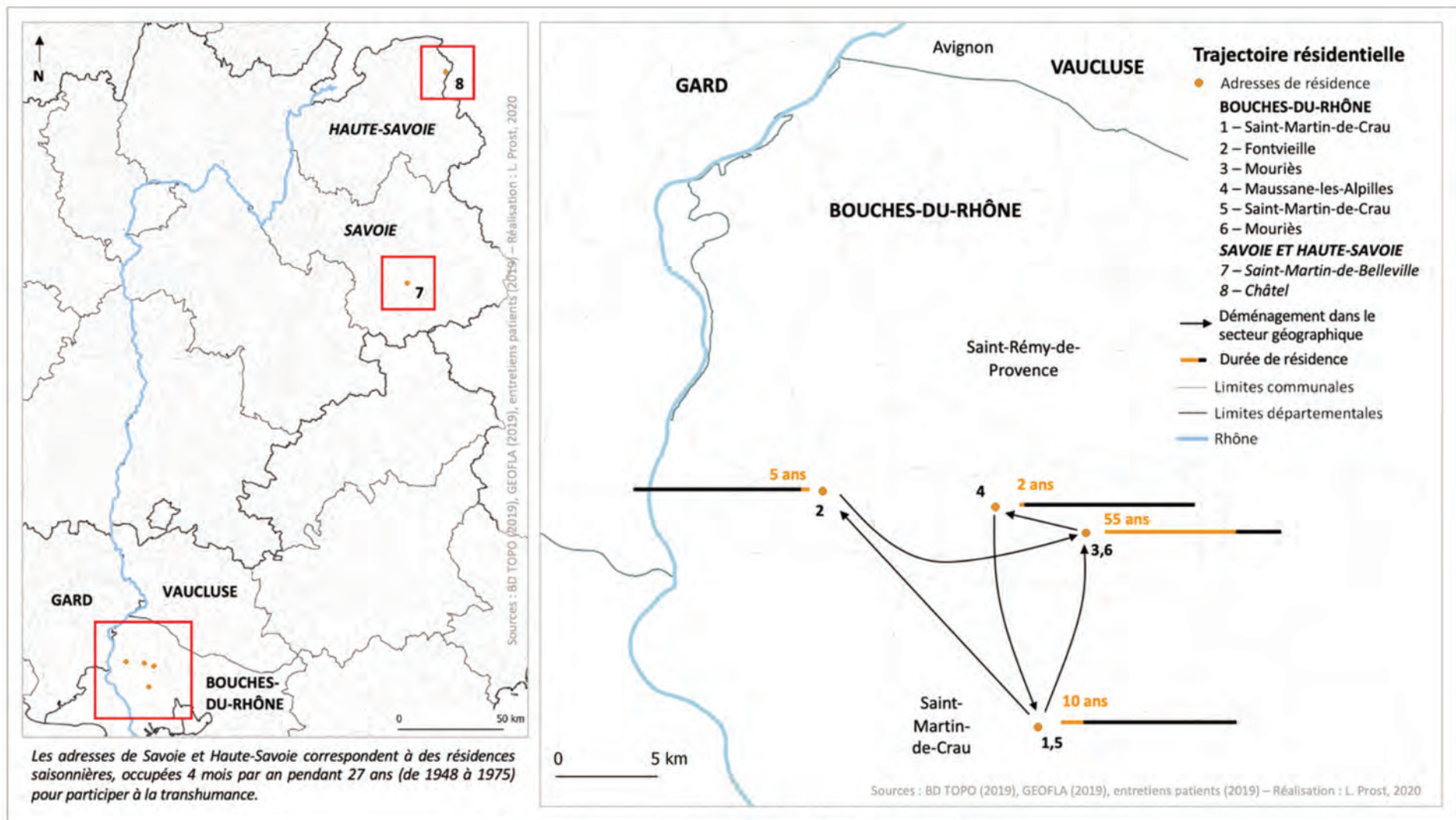


Figure 73 : Trajectoire résidentielle et durées du/de la patient.e LN180205

Enfin, dans les 2 autres cas de figure cette double résidence est associée aux loisirs (maison secondaire). Enfin, un cas de double résidence est également identifié comme étant en lien avec la situation d'aidant. En effet, le/la patient.e partage son temps hebdomadaire entre son domicile dans les Bouches-du-Rhône et celui de ses parents dans le Vaucluse. Ces situations de double résidence compliquent l'analyse des risques cancérogènes potentiels, notamment du fait d'une trajectoire résidentielle davantage morcelée, qui oblige à multiplier les observations en fonction du nombre d'adresses de résidence.

▪ **Quelles caractéristiques des environnements dans lesquels sont inscrits ces lieux**

Comme il n'a pas été possible de proposer une analyse des environnements associés aux 150 adresses de résidence des patient.es rencontré.es, nous avons décidé de nous concentrer sur les caractéristiques des environnements dans lesquels se sont inscrits les lieux de résidence où les patients ont habité le plus longtemps. Pour 12 patient.es sur 17, il s'agit de la commune dans laquelle ils vivaient au moment de notre rencontre.

Sur les 18 patient.es rencontré.es, 14 indiquent avoir résidé à proximité de vignes cultivées et traitées. En effet, ils/elles ont soit été témoins des pratiques de traitement ou ont été dérangé.es par les odeurs dégagées lors de l'épandage de produits phytosanitaires. Ce/cette patient.e raconte :

« Avant, je me rappelle même, vous avez un champ de vignes-mères ici, ils les sulfataient avec les hélicoptères. Dans le temps ça se faisait... ils faisaient deux ou trois traitements pour les maladies » (Octobre 2019).

Onze patient.es déclarent avoir habité à proximité de cultures fruitières (notamment des cultures de cerises, de pommes, de pêches, etc.) mais peu indiquent avoir habité à proximité de cultures maraîchères (seulement 6 patient.es le mentionnent). Certains environnements des lieux de résidence accueillent également d'autres types de cultures (blé, colza, etc.).

Pour ce qui concerne les activités nucléaires, en lien avec les informations collectées dans le cadre des entretiens, 6 patient.es ont habité ou habitent encore aujourd'hui dans un périmètre de 20 km autour d'une centrale nucléaire. Les deux principales installations concernées sont celles de Tricastin (située sur la commune de Pierrelatte) et celle de Marcoule (située sur la commune de Chusclan).

Enfin, 8 patient.es sur 18 indiquent avoir habité à proximité d'autres sites industriels. Parmi les sites mentionnés figurent l'établissement Lafarge à Carpentras (Vaucluse), Chimirec Malo à Orange (Vaucluse), Gerflor à Saint-Paul-Trois-Châteaux (Vaucluse) ou encore par exemple la Société Européenne de Produits Réfractaires (SEPR) située au Pontet. Ces indications peuvent alors être mises en regard avec les informations disponibles dans les bases de données mobilisées pour caractériser la géographie des facteurs de risques associés au développement

des LNH (*Cf. infra* chapitre 4). Les établissements mentionnés ci-dessus sont tous recensés dans la base de données sur les ICPE.

Appréhender l'ensemble des circonstances d'exposition cancérogène associées au lieu de résidence, et ce, sur l'ensemble de la trajectoire résidentielle est complexe, notamment du fait du plus ou moins grand nombre d'adresses de résidence différentes au cours de cette dernière, mais aussi car il faut pouvoir disposer des informations en question, pour la période de résidence du/de la patient.e. S'intéresser aux lieux de résidence auxquels les patient.es ont le plus longtemps habité peut ici constituer une première possibilité d'analyse, même s'il est possible que des expositions bien plus dangereuses se soient produites sur d'autres lieux de résidence. Le tableau ci-dessous synthétise les informations pour les lieux de résidence des patient.es rencontrés pour lesquels la durée de résidence était la plus importante (Tableau 30).

Tableau 30 : Caractéristiques des environnements des lieux de résidence des patient.es rencontrés (lieu le plus longuement habité au cours de la trajectoire résidentielle)

Commune de résidence pour laquelle la durée de résidence est la plus importante sur l'ensemble de la trajectoire résidentielle						
Patient.es	Âge (Années)	Département	Commune(s)	Temps passé (en % de la totalité de la trajectoire)	Période(s) associée (s)	Caractéristiques (en rouge les caractéristiques potentiellement associées à des facteurs de risques impliqués dans le développement des LNH) <i>Données collectées dans le cadre des deux entretiens (GISCO84 + thèse)</i>
LN180101	62	Vaucluse	Orange	30 %	1957 - 1975	Une première maison située en centre-ville, puis une seconde en périphérie.
			Monteux*	30 %	2000 - 2018	Maison en périphérie du centre-ville Cultures (blé, tournesol, colza) non traitées Vignes-mères traitées
LN180802	62	Vaucluse	Uchaux*	30 %	1987 - 2002 2008 - 2010 2018 - 2019	Dans les bois.
LN180102	69	Vaucluse	Camaret*	57 %	1955 - 1957 1976 - 1982 1987 - 2019	Une première adresse de résidence dans le centre de la commune, une seconde à proximité immédiate de l'usine Buttoni, puis une dernière en périphérie.
LN170302	62	Vaucluse	Carpentras*	58 %	1984 - 2019	Lotissement
LN170204	72	Vaucluse	Goult*	73 %	1967 - 2019	Cultures (vignes, asperges, melons, céréales, légumes) sur l'exploitation (aussi lieu de résidence). Culture de cerises et tomates traitées (parcelles à proximité du lieu de résidence) Sous le passage des avions de ligne
LN180205	72	Bouches-du-Rhône	Mouriès*	76 %	1953 - 1954 1965 - 2019	Au milieu des prés
LN170903	61	Drôme	Bourg-de-Péage	32 %	1959 - 1978	Maison de ville avec jardin familial
LN180213	86	Angleterre	Langley	37 %	1963 - 1995	Résidentiel
LN181004	66	Bouches-du-Rhône	Mouriès*	37 %	1994 - 2019	Au cœur du village

LN181003	56	Vaucluse	Orange*	42 %	1963 - 1982 2014 - 2019	En ville
LN170803	25	Vaucluse	Althens-les-Paluds*	92 %	1995 - 2016 2017 - 2019	Cultures de céréales, de tournesol, vignes, vergers (pommiers) traitées
LN180703	67	Orne	Alençon	28 %	1988 - 2007	Campagne, cultures (maïs, blé, colza, lin) et élevage de porcs et de bovins
LN180706	46	Vaucluse	Vacqueyras*	45 %	1998 - 2019	Vignes Ferronnier mitoyen de la maison
LN180705	60					
LN180609	65	Vaucluse	Travaillan*	63 %	1978 - 2019	Vignes-mères, sulfatage par hélicoptère
LN190803	71	Bouches-du-Rhône	Sénas*	39 %	1991 - 2019	Au milieu d'un verger de pommier, traitements
LN170405	63	Nord	Aubigny-au-bac	19 %	1962 - 1974	Maison près de la gare SNCF, entourée de champs. Fermes aux alentours
LN180208	81	Gard	Villeneuve-lès-Avignon*	59 %	1971-2019	Vignes Usine de production de graines (fonctionnement jusqu'aux années 2000) Pratiques de jardinage du/de la conjoint.e : utilisation de <i>Roundup</i> dans le jardin

Pour rappel, il n'a pas été possible de reconstituer la trajectoire d'un.e patient.e sur les 18. Notre analyse portera donc sur les 17 patient.es pour lesquel.les nous disposons des trajectoires résidentielles complètes.

Pour la majorité des patient.es (15 sur 17), la commune dans laquelle ils ont le plus longtemps habité est située dans la basse vallée du Rhône. Pour certain.es patient.es, la résidence dans les communes identifiées représente une période importante sur l'ensemble de la trajectoire résidentielle. C'est ainsi que plus de 92% de la trajectoire résidentielle du/de la patient.e LN170803 est rattachée à la commune d'Althen-des-Paluds.

Les communes dans lesquelles les patient.es ont le plus habité, sont aussi celles dans lesquels ils/elles habitent encore aujourd'hui (c'est le cas pour 13 des 17 patient.es). Toutefois, et c'est là une des difficultés de l'exercice, les périodes associées à ce lieu de résidence peuvent parfois s'inscrire dans des temporalités importantes. Par exemple, reconstituer les caractéristiques de l'environnement du lieu de résidence du/de la patient.e LN180102 (Camaret-sur-Aigues) pour une période débutant en 1955 peut se heurter à une absence de données. Aussi, pour certain.es, la résidence dans une même commune a pu se faire lors de deux (ou plus) périodes de temps différentes, entre lesquelles des évolutions importantes ont pu avoir lieu concernant les caractéristiques des environnements.

Enfin, parmi les caractéristiques des environnements des lieux de résidence, certains éléments mentionnés par les patient.es sont des facteurs de risques aujourd'hui, sinon reconnus, fortement suspectés pour leur implication dans le développement des LNH mentionnés en rouge dans le Tableau 30. Sur les 17 lieux de résidence analysés ici, 7 étaient localisés à proximité de parcelles accueillant des vignes. La culture de la vigne occupe, pour certaines communes (Travaillan par exemple), une part de la SAU communale totale importante (plus de 2/3), (Cf. infra Chapitre 4).

Au-delà de l'activité de travail et du lieu de résidence, d'autres circonstances potentielles d'exposition cancérogène associées au développement des LNH ont également pu être mises en évidence dans le cadre des entretiens avec les patient.es.

1.3. D'autres circonstances d'exposition potentielles révélées

Trois autres types de circonstances seront abordés ici, selon qu'ils soient générés par les déplacements domicile-travail, les pratiques de loisirs et assimilées (qui s'inscrivent dans le quotidien et qui implique un retour au domicile pour la nuit) ou encore les vacances (plus occasionnelles, et qui impliquent de passer la nuit sur le lieu de vacances). Ces circonstances sont intéressantes à analyser, car elles viennent compléter la vision globale des circonstances réelles d'exposition cancérogènes en lien avec le développement des LNH, mais aussi car elles

permettent de disposer d'informations sur les caractéristiques des territoires dans lesquels ces pratiques s'inscrivent.

Déplacements domicile-travail : expositions cancérogènes et mobilité locale

Les déplacements domicile-travail en particulier ont été identifiés comme pouvant potentiellement constituer un type de circonstances d'exposition cancérogène. Chez les patient.es rencontré.es et ayant mentionné ce type de circonstances, il est possible de constater que ces pratiques s'inscrivent dans un périmètre relativement restreint, pour lequel il est possible de considérer ici le terme de *mobilité locale*. Elle est définie par Orfeuil (2000) comme « l'ensemble des déplacements dont les origines et les destinations sont à moins de 80 km (à vol d'oiseau) du domicile [équivalent] à une distance effective de 100 km, qui fonde la frontière conventionnelle entre mobilité locale et à longue distance » (p. 53). Il précise dans son article que les « territoires fréquentés [sont] plus divers et plus éloignés » (*Ibid.*, p. 56). Nombreuses sont les études qui ont mis en regard ces pratiques avec le marché du travail, le marché du logement ou encore les coûts générés par cette pratique. Cette dernière est ici analysée en tant qu'elle implique une inscription spatiale et temporelle d'un individu dans l'espace spécifique, potentiellement exposante à des cancérogènes. Le caractère exposant de cette pratique peut varier selon les contextes dans lesquelles elle a eu lieu. Le récit d'un.e des patient.es rencontré.es dans le cadre de cette recherche permet d'illustrer cette potentialité. Il/elle est professeur.e des écoles dans le département du Vaucluse et habite à 10 km de son lieu de travail. Pour s'y rendre, il/elle traverse quotidiennement les champs d'oliviers et de vignes situés sur son trajet :

« Ça fait que 3 ans que je travaille [là-bas] et moi le matin je me réjouis de passer au milieu des oliviers, des vignes. [...] Je mets 25 minutes, 20-25 minutes, je passe par les petits villages [...] » (Septembre 2019).

Ici, le trajet est plutôt court et *a priori* sans arrêt. Il peut constituer une circonstance potentielle d'exposition dans le cas où le/la patient.e effectuerait ce déplacement au moment spécifique des traitements phytosanitaires, si ces champs sont effectivement traités. Considérant le tissu productif de la basse vallée du Rhône du manière générale et du département du Vaucluse en particulier, il est possible de penser que les déplacements domicile-travail constituent des circonstances d'exposition à des cancérogènes probables. Si l'exposition, dans le cadre de cette pratique peut s'avérer diffuse, les autres expositions pouvant intervenir au cours de la journée (à l'occasion d'autres pratiques, en lien avec le lieu de résidence) ne doivent pas être oubliées. Autrement dit, au cours d'une période données, il serait plus adapté de parler de cumul d'expositions, du fait de la multiplicité des circonstances et pratiques des individus pouvant être exposante.

Les pratiques de loisirs et associées

Certaines pratiques de loisirs, en extérieur surtout, constituent un espace-temps au cours duquel des expositions cancérogènes peuvent effectivement être identifiées. Plusieurs patient.es ont évoqué la pratique de la marche à pied ou de la randonnée, soit à proximité de leur domicile, soit lors de vacances. Ainsi, ce/cette patient.e raconte :

« On va marcher une heure et demie mais sans s'arrêter [...]. Bon on va marcher l'après-midi, donc on marche dans les..., on passe pas loin, il y a des vignes, donc voilà... Et quand on est sorties d'ici, jusqu'à où... Presque là-derrrière, il y a le cimetièrre, il y a une petite passerelle, on passe, mais une odeur... J'ai pas réussi à reconnaître cette odeur, je ne sais pas d'où elle venait cette odeur mais vraiment je n'ai pas reconnu, désagréable, qui sent au nez... Alors de où elle venait cette odeur et bah on ne sait pas... Et c'est souvent que je trouve qu'il y a des odeurs qui ne sentent pas bons... » (Novembre 2019).

Un.e autre patient.e raconte des pratiques de marche s'inscrivant dans un périmètre plus vaste, qui se déroule aussi dans un temps plus long. En évoquant cette pratique, il/elle précise également certaines caractéristiques des environnements dans lesquels cette pratique s'inscrit :

« J'ai marché dans les vignes. Et j'ai pas fait attention qu'on était en train de... le tracteur il était en train de ... [...] Alors sinon, je vais souvent dans le Ventoux, dans les Combes... Après je vais souvent vers Montbrun-les-Bains, après je vais à Venasque... À Venasque, j'ai fait pas mal de marches, dans le raidillon [...] et je vais aussi pas mal à Mormoiron, voilà donc en fait c'est ce secteur-là, oui parce que vu que je suis toute seule... [...]. Je fais beaucoup de marches le long du littoral, le sentier des douaniers. Voilà, ça je le fais en long, en large et en travers... Donc ça et puis moi j'ai quand même fait des marches dans le Larzac, vers Lagarde-Adhémar. Et puis après on est allés à Privas... au nord de Privas : le Chillas, les Œillères... Voilà, tout ça je l'ai fait. Parce que je suis avec une amie et on fait des marches sur 4 ou 5 jours, donc tous les soirs on dort dans un gîte et on a notre sac à dos pour la journée et pour le séjour » (Juillet 2019).

Deux autres types de loisirs sont revenus à plusieurs reprises au cours des entretiens, impliquant, comme la marche ou la randonnée, une inscription spatiale et temporelle particulière.

L'exemple de la chasse et de la pêche : pratiques et connaissances spécifiques des territoires

« On allait souvent à la pêche avec mon père, dans des rivières que maintenant c'est même plus la peine... [...]. L'Eygues, l'Ouvèze. Enfin, moi c'est pas plus tard que la semaine dernière, on était dans la Sorgue, au niveau de Althens, et bah la Sorgue elle est grisâtre quoi, elle est polluée. Quand elle sort à Fontaine-de-Vaucluse, elle est claire, et arrivée sur Monteux, Althens, elle est grisâtre. [...] C'est les pollutions. Pollutions paysannes, des industriels qui sont sur le parcours, ou des stations d'épuration qui marchent mal... » (Juillet 2019).

Le récit fait ici par un.e patient.e résidant dans le département du Vaucluse illustre comment la pratique de la pêche peut constituer à la fois une circonstance potentielle d'exposition, mais également une source de connaissances (qu'il faut toutefois mettre en regard avec les données officielles des institutions) sur les territoires et leur évolution. En effet, cette pratique implique une inscription spatiale et temporelle spécifique, qui a retenu notre attention.

Les activités relatives à la chasse et à la pêche peuvent impliquer une pratique des territoires plus importante. De plus cette pratique spécifique implique une capacité d'observation et d'écoute particulièrement importante. Le récit fait par ce/cette patient.e l'illustre particulièrement :

« La zone de chasse est assez grande, 2 800 hectares : c'est exceptionnel, comme le lever du soleil sur les vignes, la vue sur les Dentelles de Montmirail, c'est un environnement exceptionnel » (Septembre 2019).

Le/la patient.e vient tout juste d'emménager à sa dernière adresse de résidence. Il/elle m'explique que son habitation est « entourée de vignes », qui sont « traitées ». Lorsque je lui demande comment il/elle le sait, il/elle explique qu'en tant que chasseur.euse et tout juste arrivé.e dans cette commune, il/elle est allé.e à la rencontre des « viticulteurs du coin », puisque dans le département du Vaucluse, certaines pratiques de chasse ont lieu dans les vignes.

Plusieurs patient.es rencontré.es ont indiqué pratiquer la chasse. Les descriptions faites des territoires dans lesquelles leur pratique s'inscrit semblaient particulièrement précises. Une série de cinq entretiens a donc été programmée avec des chasseurs du département du Vaucluse. Ces rencontres ont été facilitées notamment grâce à la Fédération de Chasse du département, contactée à ce propos courant 2019. Les cinq entretiens ont été réalisés au sein des locaux de la Fédération de Chasse du Vaucluse, avec des chasseurs provenant de secteurs différents sur le plan de différentes caractéristiques (topographiques, relatives à l'occupation

des sols, etc.) des territoires (plaine, montagne, viticulture, zone péri-urbaine, etc.). L'hypothèse formulée consistait à penser que la pratique de la chasse impliquait une pratique des territoires importantes, du fait entre autres qu'il s'agit de parcourir à pied, les territoires, mais aussi parce que cette pratique demande une attention particulière, mobilisant les sens de la vue, de l'ouïe et de l'odorat et développe chez certains, une attention à l'environnement poussée. Ce faisant, il apparaissait que les personnes pratiquant la chasse pouvaient disposer de connaissances particulièrement riches sur les territoires et leurs évolutions.

Les vacances : d'autres circonstances potentielles d'exposition

Enfin, les lieux fréquentés à l'occasion de vacances peuvent également constituer des circonstances potentielles d'exposition cancérogènes, d'autant plus lorsque ces lieux sont situés à proximité plus ou moins directe d'activités exposantes.

Le récit de ce/cette patient.e illustre bien. Chaque été pendant une trentaine d'années, il/elle et sa famille partaient passer l'été au bord de la mer, à Carry-le-Rouet et évoque également un épisode particulier de ses vacances :

« On allait aussi à la mer, à Carry-le-Rouet, en fait je ne sais pas si vous voyez, mais en fait c'est Fos. Martigues. Ça pue. Ça pue très fort. [...] C'est le front de mer, Carry-le-Rouet, à gauche c'est Marseille, à droite c'est Fos, Martigues. Donc c'est les usines, c'est Total. Quand on est à Carreaux ça se voit bien [...]. Et puis les odeurs, pour arriver sur la côté bleu, Saucet-les-Pins, Carreaux, etc. c'est pas possible l'odeur. Alors le bord de mer on sentait quand même la mer, mais bon... Alors des fois, enfin une fois il y a eu... J'étais avec mon [enfant], je l'ai pas trop senti à la maison, mais mon mari était directeur de colonie. [...] Il y a eu un lâcher de Total, qui a pas flambé, donc un lâché d'essence qui est allé sur nous. Voilà, donc il y a eu... Enfin le site, donc il y a eu les pompiers qui sont venus, enfin les colos qui étaient là, les animateurs qui ont fait des malaises enfin c'était quand même quelque chose. Et moi j'étais pas trop dans l'axe, parce que nous on a pas eu, parce que tout était tacheté de noir à la colo, les voitures tout ça [...] »
(Septembre 2019).

L'ensemble de ces circonstances, déplacements domicile-travail, pratiques de loisirs en extérieur, lieux fréquentés dans le cadre des vacances constituent des circonstances potentielles d'exposition qui ne sont rarement voire jamais mentionnées lorsqu'il est question de reconstituer l'histoire des expositions à des cancérogènes. Si l'on comprend aisément qu'il s'agit d'un travail complexe notamment du fait de l'absence de dispositif permettant de caractériser ces expositions dans l'environnement (Cf. dilution des substances, multiplicité des contextes exposants, etc.), la mise en évidence de l'ensemble des circonstances potentielles dans lesquelles des expositions ont pu avoir lieu est nécessaire dans l'appréhension des

risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des cancers et dans la mise en place de mesures de prévention adaptées. Les facteurs de risques aujourd'hui reconnus pour leur implication dans le développement de ces pathologies s'inscrivent également dans le temps et dans l'espace, de manière différenciée selon les territoires. Dès lors qu'un individu, par son travail, son lieu de résidence ou ses pratiques est, dans le même temps, amené à s'inscrire dans ces mêmes territoires, il est possible de penser que les expositions potentielles associées ont participé au développement de la maladie.

Ces circonstances potentielles d'exposition sont multiples (et synthétisées ci-dessous (Figure 74).

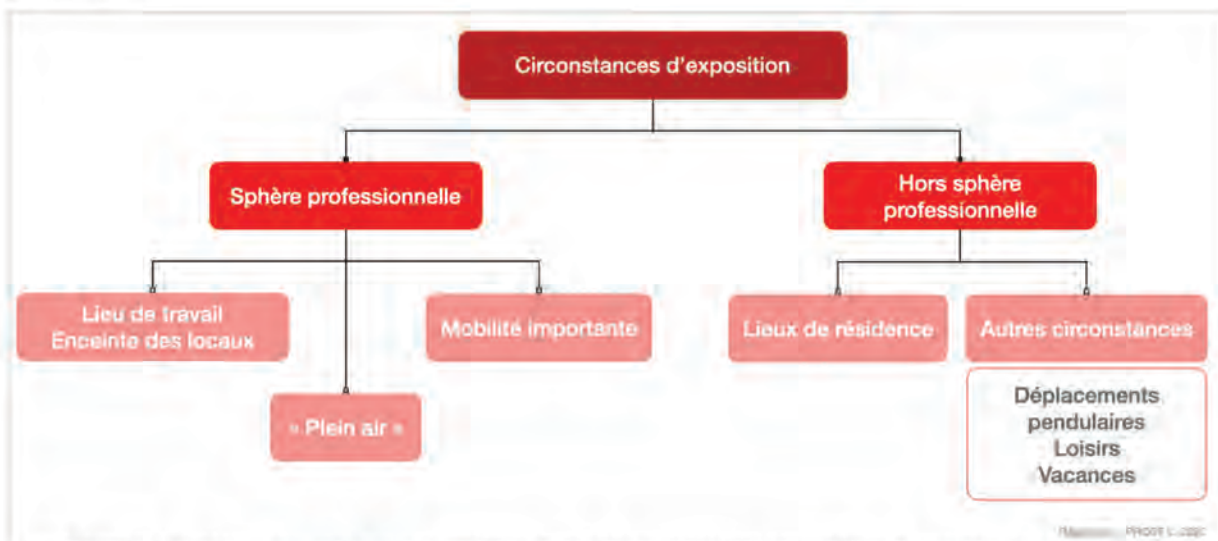


Figure 74 : Panorama synthétique des différents types de circonstances potentielles d'expositions cancérogènes

Plus encore, ces circonstances et donc les expositions cancérogènes associées, qui peuvent aussi évoluer sur le temps de la vie d'un individu, sont cumulatives. La prise en compte exhaustive de l'ensemble de ces circonstances apparaît donc complexe voire impossible, tant les configurations d'exposition sur plusieurs décennies peuvent changer. Aussi, il faut préciser que la sensibilité des individus concernant les risques d'exposition cancérogène peut varier selon les circonstances dans lesquelles ces expositions peuvent avoir lieu. Ainsi, les risques d'exposition au sein de la sphère professionnelle sont, en règle générale, davantage évoqués, documentés, reconnus en comparaison des risques associés à certaines pratiques comme les déplacements pendulaires par exemple.

Si les types de circonstances d'exposition sont nombreux et peuvent se combiner les uns aux autres, la prise en compte des lieux fréquentés et de leurs caractéristiques en lien avec des facteurs de risque associés au développement des LNH est d'autant plus complexe que ces lieux s'inscrivent dans un périmètre géographique plus ou moins important. Ainsi, l'analyse des trajectoires résidentielles des 17 patient.es permet d'en identifier trois grands types, en fonction du périmètre géographique dans lequel elles s'insèrent.

2. Le rôle des perceptions et des représentations en lien avec les territoires et les risques en basse vallée du Rhône

Les récits faits par les patient.es sont uniques et sont directement façonnés par les caractéristiques et expériences de chacun.e. Analyser ces récits en tenant compte de ces éléments est donc primordial, d'autant plus lorsque le risque est entendu comme construction sociale. Âge, sexe, profession(s), expériences vécues (notamment en lien avec les types de trajectoires résidentielles), croyances, *etc.* participent à modeler la manière dont sont perçus et représentés les risques cancérogènes pour ces patient.es, qui habitent aujourd'hui en basse vallée du Rhône. La maladie peut, selon les individus, faire partie de ces facteurs influençant perceptions et représentations. Ces dernières, en lien avec les territoires et les risques cancérogènes associés sont appréhendées à un moment donné, celui de l'entretien, soit quelques mois, années après le diagnostic de la maladie. S'il n'est pas possible, de manière rétrospective, de questionner l'évolution de ces perceptions et représentations au fil du temps, il est toutefois nécessaire ici de rappeler que ces dernières se construisent au fur et à mesure des expériences individuelles et collectives.

Cette seconde partie se propose de dresser le portrait de la basse vallée du Rhône à partir des récits personnels des patient.es enquêtés.es. À ce propos, Croisile (2009) précise qu'un « épisode personnel est constitué de plusieurs éléments sensoriels, temporels, spatiaux et émotionnels : bien qu'enregistrés simultanément, toutes ces traces, [ces souvenirs] ne seront pas conservées en un seul endroit. [Ainsi], un souvenir n'est pas un enregistrement figé et fidèle de ce qui a été réellement vécu. Se remémorer un souvenir c'est, à chaque fois, lancer une reconstruction dont la qualité est déterminée par le passé, le présent et le futur de l'individu » (p. 21). Ainsi, à la manière des travaux réalisés à partir de « collectes biographiques quantitatives » (Laborde, *et al.*, 2007, p. 567), cette recherche mobilisant davantage une approche qualitative, souhaite « [...] confronter les données factuelles, systématiquement collectées [sur les lieux fréquentés par les patient.es au cours de leur vie], et les données de perception, spécifiquement relatées et interprétées par chaque enquêté » (*Ibid.*, p. 568). Ici, les perceptions ne concernent pas tant les trajectoires en tant que telles, mais bien les territoires dans lesquelles elles s'inscrivent. Si la question de l'incertitude des matériaux collectés ne peut être écartée, notamment du fait du caractère rétrospectif de l'entretien, comme le précisent Couppié et Demazière (1995), « une autre perspective consiste à inscrire la connaissance de ces modes de production dans les processus plus globaux de construction sociale de l'information [...]. Il s'agit alors de ne pas réduire les écarts à des erreurs de mémoire entachant la qualité des données mais de les considérer comme des informations [à part entière] » (p. 2).

Les récits laissent ici entrevoir l'ambivalence de ces territoires, tout à la fois attractifs et porteurs de risques. Nous verrons ainsi, dans un premier temps, que la basse vallée du Rhône est un territoire attractif. Les récits faits par les patient.es laissent entrevoir plusieurs modalités d'expression de cette attractivité. En effet, certains patient.es, ont fait le choix,

délibéré et conscient, de venir s'y installer. D'autres y habitent depuis toujours et expriment un attachement fort. De manière parallèle, la basse vallée du Rhône est également perçue comme porteuse de risque. Les perceptions et représentations en lien avec ces questions transparaissent également à travers les récits, mais leur prégnance dans le discours varie fortement d'un individu à l'autre et d'une situation d'entretien à une autre.

2.1. Des facteurs influençant les perceptions et les représentations

Les études portant sur les trajectoires sont nombreuses à s'intéresser à cette question du choix et de la contrainte résidentielle. Certaines ont mis en avant le vocable de « stratégie résidentielle ». Comme le précisent Bonvalet et Dureau (2000), « tout en reconnaissant que de multiples facteurs (politique du logement, offre de logement, préférences en matière de mode de vie, revenus, etc.) interviennent dans les choix résidentiels, l'hypothèse est faite que les individus et les ménages disposent au cours de leur vie d'un minimum de liberté d'action et de lucidité dans leurs pratiques résidentielles. Sans attribuer aux ménages un contrôle absolu de sa destinée en fonction d'horizons fixés au départ, la notion de stratégie lui reconnaît une part de choix [...] » (p. 131). Parmi les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche, plusieurs cas de figure peuvent être distingués et témoignent, pour certains d'entre eux, de l'attractivité que peut exercer la basse vallée du Rhône. Il y a d'abord des patient.es qui sont natif.ves de ce secteur, et pour lesquel.les la grande majorité voire l'intégralité de leur trajectoire résidentielle s'inscrit dans ce périmètre, traduisant pour certains un attachement particulièrement fort.

▪ **Inscription spatiale de la trajectoire et attachement au(x) lieu(x)**

Habiter depuis toujours dans la basse vallée du Rhône : un attachement fort des natif.ves au territoire

Un entretien illustre particulièrement bien ce cas de figure. Il s'agit d'un.e patient.e né.e dans les Bouches-du-Rhône à la fin des années 1950, dont la trajectoire résidentielle s'inscrit exclusivement dans ce département. L'analyse de la trajectoire résidentielle permet de constater que le/la patient.e a habité pendant 43 ans dans un périmètre de 10 km autour de Marseille (son lieu de naissance), puis depuis 28 ans à sa dernière adresse de résidence, située à une soixantaine de km de Marseille. Ce dernier lieu de résidence est particulièrement prégnant au cours de notre rencontre et il est possible d'entrevoir un attachement particulièrement fort à travers mes mots employés pour qualifier ce lieu. Ce lieu, s'il présente selon le/la patient.e des aménités paysagères certaines (pouvant jouer un rôle certain dans l'attachement au territoire, plus qu'un lieu de résidence), permet ici la concrétisation des « rêves ». Il s'agit également d'un lieu particulièrement chargé en affects.

Ainsi, c'est, selon lui/elle, son amour pour « la nature » (8 occurrences), « la campagne », « ses animaux/bêtes (33 occurrences) » qui semble avoir guidé ses projets d'implantation

résidentielle. La description qu'il/elle fait de son quotidien est presque exclusivement consacré aux soins donnés aux animaux et aux loisirs en lien avec ces derniers.

Il/elle raconte ainsi :

« Je me lève très tôt le matin car je veux profiter au maximum de mon milieu. [...]. Je voulais vivre, carrément avec les bêtes dans le mas, comme avant [...]. Ma vie est dans la nature, entouré d'animaux, ça c'est mon équilibre [...]. Tous les matins, pour tout l'or du monde, tous les matins, c'est moi qui vais ouvrir à mes bêtes, c'est la vie qui s'éveille quand vous ouvrez les box, que les poules partent, que les pintades, l'âne, je le mets dans son parc... Mais c'est un truc de fou, un truc de fou, un truc de fou, pour tout l'or du monde [...]. Enfin, moi l'été, il m'arrive de me coucher dans la paille là-bas [avec ses animaux], je me mets dans la paille, je me couche avec l'âne, c'est un bonheur, cette odeur, son souffle, les bruits, qui se dégagent la nuit ».

« Mon rêve, d'avoir la maison et avoir tout ce qu'il y a dedans. [...] Moi c'est ici, mes bêtes, la nature, et c'est dans ce lieux-là que je veux être, sinon le reste, ça ne m'intéresse pas ».

« Donc les loisirs, et bah c'est un travail au quotidien, enfin pour moi c'est du loisir, mais je vous garantis que c'est du travail, quoi je veux dire, tous les matins, même avec la chimio [...] autrement tous les matins, je vais faire 3h de bois, et puis les animaux, [...] et l'après-midi je retourne voir les bêtes parce qu'il y a un box à faire ou... voilà » (Octobre 2019).

Cet attachement fort au lieu, semble le/la conduire à accepter, à faire des compromis concernant les inconvénients spécifiques à ce lieu. Par exemple, au cours de l'entretien, il/elle précise que son habitation est située en plein cœur d'une exploitation de pommiers, traités. Il/elle explique alors :

« Je ne vais pas me retourner contre les paysans, j'ai fait le choix de vivre ici, je n'ai pas les preuves [...] » (Octobre 2019).

Et ajoute :

« Ici, il y a aussi le bruit des tracteurs... [...]. Mais des inconvénients il y en a de partout » (Octobre 2019).

Dans l'environnement moins immédiat, il/elle identifie également plusieurs installations pouvant potentiellement être génératrices de nuisances même si ces dernières ne semblent

pas impacter sa relation au lieu : j'évoque la centrale nucléaire du Tricastin, à propos de laquelle il/elle précise :

« Oui non mais moi je suis loin de tout ça, parce que je suis en moyenne à... on va dire à 80 km de tout ça, 80 c'est le minimum, peut-être un peu plus pour le Tricastin [...] moi je vais vous dire, je m'en occupe pas » (Octobre 2019).

Et évoque lui/elle-même le bassin industriel de Fos-sur-Mer :

« Le pourtour de Berre-L'Étang, c'est tout des usines chimiques, métallurgiques là-bas, enfin, vous passez en pleine nuit, ça crache du feu, c'est un truc de fou » (Octobre 2019).

Si le fait de résider au milieu d'une exploitation de pommiers traités peut potentiellement être générateur d'expositions cancérigènes, dont le lien avec le développement des LNH est aujourd'hui reconnu, le fait d'avoir fumé pendant 30 ans et les impacts de la pollution atmosphérique apparaissent davantage prégnants dans son discours. Ici, le lieu de résidence est en réalité bien plus que cela. Cet entretien a particulièrement bien montré, comme l'explique Guérin-Pace (2006) à propos d'entretiens exploratoires réalisés en amont de la réalisation d'un questionnaire pour l'enquête *Histoire de vie*, « à quel point la référence territoriale est prégnante chez certaines personnes » (p. 102). Dans ce cas précis, ce lieu semble effectivement être « une composante de la construction identitaire individuelle » (*Ibid.*).

La basse vallée du Rhône peut également constituer un attrait pour des personnes nées en dehors de son périmètre. Plusieurs patient.es rencontré.es sont effectivement natif.ves d'autres départements français voire, pour un.e en particulier, d'un autre pays : il/elle est venu.e habiter dans la basse vallée du Rhône.

S'installer dans la basse vallée du Rhône : véritable choix et choix contraint

Né.e en Angleterre au milieu des années 1930, et ayant habité en Angleterre la majeure partie de sa vie, l'installation de ce/cette patient.e dans la basse vallée du Rhône semble ici constituer un véritable choix, étudié et réfléchi. Il/elle explique ainsi :

"Nous sommes venus ici, parce qu'il y a longtemps, nous avons voyagé en caravane à travers la France, à chaque fois que nous avons des vacances, c'est ce que nous faisons. Et donc nous connaissions bien les régions françaises, et petit à petit nous sommes descendus toujours plus au sud. Jusqu'à ce que nous arrivions ici. Nous avons beaucoup aimé ici, et donc nous sommes revenus. Au moment de la retraite, nous nous sommes demandés où nous voulions nous installer et nous avons décidé d'essayer ici [Aubignan]."

C'était il y a maintenant environ 5 ans, nous avons acheté cette maison, ce n'était pas très bien agencé, il n'y avait pas de jardin, mais juste un champ. [...] Nous aimons les autres régions de France oui, mais celle-ci, sur une échelle de 1 à 10, celle-ci a le plus de points » (Septembre 2019).

Les éléments mentionnés par le/la patient.e, constitutifs de cet attrait sont les suivants :

“Bon, comme la majorité des gens auraient dit, le soleil. Pas le vent... Le soleil. Mais c'est plus que cela en réalité. C'est la culture, le mode de vie, voilà, c'est ça qui nous a attiré »⁹⁶ (Septembre 2019).

Dans le cadre de nos échanges, l'existence de facteurs de risques associés au développement de la maladie n'a pas été un élément influençant la localisation, car ce choix a été fait plusieurs dizaines d'années avant le diagnostic de la maladie. Le diagnostic de la maladie ne semble d'ailleurs pas avoir remis en cause ce choix.

Un second entretien peut également être mobilisé ici pour illustrer cette fois le choix contraint de venir s'installer dans ce secteur géographique. Né.e dans le département du Loiret, il/elle déménage dans la basse vallée du Rhône vers l'âge de 30 ans. Il/elle raconte ainsi :

« Mon/ma conjoint.e avait trouvé du travail dans le sud et puis on avait envie d'essayer. On s'est dit « on verra bien » et puis c'est ce que l'on a fait. Et puis on n'a jamais regretté et on n'est jamais repartis. Et on est restés dans le sud plutôt que de remonter s'installer [dans le Loiret] » (Juillet 2019).

Ce qui lui a plu :

« C'était la campagne hein. Après on a encore eu deux autres enfants, et euh la campagne, on était bien, dans les vignes, dans les bois, comme on est là quoi hein. Il était pas question de remonter en ville hein. Pas du tout. Donc voilà. Pour l'instant voilà. Pour l'instant et bah maintenant et bah je suis là, on a quand même fait pas mal de, on a beaucoup voyagé, on a été au Maroc, on a fait la Guyane, et puis les pays limitrophes, on a fait l'Afrique, les pays limitrophes et puis on est rentrés l'année dernière » (Juillet 2019).

Ce qui est particulièrement intéressant ici, en lien avec les perceptions et représentations des territoires et des risques associés est l'opposition caractéristique entre la ville, nécessairement porteuse de risques, et la « campagne » qui en est exempte. Dans la littérature, Reghezza (2005) rappelle que les influences respectives de la théologie chrétienne, de la littérature

⁹⁶ Traduction libre.

antique ou encore du siècle des Lumières : « la ville apparaît [...] aux philosophes et aux théologiens comme un espace particulièrement vulnérable du fait de la cupidité et de la corruption de l'âme de ses habitants » (p. 109) pour la première influence. L'opposition ville/campagne est retrouvée pour la seconde : « la campagne, la nature, offrent un *locus amoenus*, un lieu de délice, par opposition au *locus terribilis*, lieu infernal qu'est la ville » (*Ibid.*, p. 110). Enfin, « la troisième source, la source laïque, pourrait-on dire, qui commence au siècle des Lumières à penser la calamité urbaine en termes de risque » (*Ibid.*). Reghezza rappelle que « Rousseau met en évidence les impacts de la concentration d'enjeux nombreux sur une surface exiguë [...] » (*Ibid.*).

D'autres entretiens réalisés avec les patient.es laissent entrevoir cette dualité, même si elle n'est pas affirmée de manière aussi nette. On entrevoit ainsi une conception de la campagne comme étant moins risquée que la ville, particulièrement concernant le risque cancérogène. Ce/cette patient.e explique ainsi :

« Je ne dis pas que moi ce que j'ai eu c'est dû à l'environnement, mais moi j'ai toujours vécu en campagne... Pratiquement, toute ma vie en campagne. Parce que je suis quelqu'un de campagne, quelqu'un de nature »
(Novembre 2019).

« Je suis une fille de la campagne, la campagne, et puis voilà quoi. Donc. Non rien de plus. La nature, les chevaux, voilà toujours » (Novembre 2019).

Enfin, le rapport au territoire et l'attachement peuvent être très spécifiques dans le cas de personnes issues de l'immigration. Dans le cadre des entretiens réalisés pour cette recherche, deux personnes étaient concernées. Leurs récits illustrent particulièrement bien cette problématique.

Le cas particulier des patient.es issu.es de l'immigration : absence d'attachement ?

Comme l'explique Guérin-Pace (2006), « l'exil ou la migration « forcée » constituent encore des cassures qui peuvent être source de remaniements identitaires importants » (p. 299). À partir des travaux de Gwiazdzinski (1997), elle s'interroge sur la signification de « se sentir d'un lieu, se réclamer d'une région, d'une commune, d'un quartier ? Comme l'affirme Luc Gwiazdzinski (1997), le sentiment d'appartenance est une question fondamentale dans la réflexion sur les territoires : « *Réfléchir au sentiment d'appartenance revient à se poser les deux questions suivantes : à quel espace, à quel territoire j'appartiens, d'où je viens ? et qu'est-ce qui fait ce sentiment d'appartenance ?* » Les récits des deux personnes rencontrées illustrent, selon elle, ce « non-attachement » au territoire.

Né.e en Algérie, arrivé.e en France à la suite des « Évènements »⁹⁷, d'abord à Bordeaux, puis Paris, puis dans le Vaucluse, ce/cette patient.e exprime la sensation de ne se sentir attachée à aucun lieu en particulier du fait d'avoir été « déraciné.e » de son lieu de vie initial :

« J'ai pas de territoire en fait, je sais d'où je viens, mais je n'ai plus de territoire moi. Donc il faut que je me trouve une terre, où je me retrouverai moi-même » (Septembre 2019).

Il/elle est né.e en Italie, au milieu des années 30 et arrive en France à l'âge de 8 ans.

« Je suis un peu rapporté.e ici [par rapport son/sa conjoint.e, natif.ve de la basse vallée du Rhône], donc je n'ai pas tellement de souvenirs et puis étant donné que je suis venu.e quand même en France, je devais avoir 8 ans, euh, j'ai si vous voulez mis de côté pas mal de souvenirs, j'ai éliminé tout ce qui est... Vous savez, en étant italienne, c'était un peu comme les Arabes maintenant en France. On était les « sales Italiens », donc la preuve c'est que je parle même pas Italien alors que... C'est une honte quoi... J'aurais bien aimé, alors là, maintenant je vais prendre des cours d'Italien pour me remettre à niveau. Mais c'est vrai qu'on a essayé de tout éliminer. Donc c'est vrai que j'ai pas beaucoup de souvenirs » (Novembre 2019).

Il/elle précise aussi :

« J'aurais pu m'attacher autre part. Oui oui. Moi, je suis pas attiré.e par l'endroit. Ce serait peut-être même mon seul regret par exemple de pas avoir... voilà... Mais si j'avais une deuxième vie, peut-être que j'irais vivre autre part » (Novembre 2019).

L'attachement au territoire varie plus ou moins selon que les patient.es soient né.es en basse vallée du Rhône, qu'elles soient venues y habiter au cours de leur trajectoire résidentielle ou encore immigrées ou issues de l'immigration. Dans tous les cas, le risque cancérigène n'a jamais été évoqué comme ayant participé à guider les « choix » de localisation résidentielle. L'attachement au territoire influence cependant les compromis qui peuvent aussi participer à modeler les perceptions et représentations en lien avec les territoires et les risques. Le diagnostic de la maladie peut aussi participer à les influencer.

▪ Avant et après le diagnostic de la maladie

Le diagnostic du cancer marque une rupture dans l'existence des individus. Nous l'avons vu dans le chapitre précédent : il y a un « avant » et un « après » cancer, notamment dans le

⁹⁷ Les Évènements font ici référence à la Guerre d'Algérie (1954-1962).

rapport qu'entretien le/la patient.e à lui/elle-même mais également aux autres, et potentiellement à son environnement. Ce diagnostic peut aussi modifier sensiblement la perception et la représentation du risque cancérigène, notamment lorsque le lien entre la maladie et des facteurs professionnels et/ou environnementaux sont mis en cause. Ainsi, les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche ont permis de mettre en évidence l'impact différencié du diagnostic du LNH dans la prise de conscience des risques et les modifications des perceptions et représentations qui se sont, à la suite, opérées. Dans la majeure partie des cas, que cela soit évoqué spontanément, ou en réponse à ma question, les patient.es racontent ne pas expliquer le développement de la maladie. Parfois, certain.es expriment également un sentiment d'injustice en rapport avec le diagnostic du cancer, comme l'illustrent les propos de ce/cette patient.e :

« Mais je ne devrais pas être atteint du cancer, je ne devrais pas être atteint de ça. Surtout quand ça m'est tombé, ah je m'attendais à tout sauf à ça » (Octobre 2019).

Dans la majeure partie des cas, le diagnostic de la maladie est davantage raconté comme un évènement de la vie parmi d'autres, parfois même banalisé :

« Mais bon voilà, c'est venu comme ça quoi... » (Octobre 2019).

« Non parce que vraiment les cancers là, c'est moi, mais c'est tout le monde en fait. C'est beaucoup de monde autour de moi [...] De toutes manières, c'est la maladie du siècle, on va dire là, il y a bien un truc qui se passe, de mon point de vue » (Septembre 2019).

Certain.es questionnent même l'implication de différents facteurs potentiels :

« Moi j'ai été étonnée, quand on m'a dit que j'avais un lymphome parce que c'était dû aux produits ménagers vu que j'avais une entreprise de nettoyage mais j'étais étonné.e... Après j'ai dit « oui, mais il n'y a pas que ça hein, il y a aussi le fait qu'on est dans les bois, on est à la campagne, on est bien mais on n'est pas à l'abri... » (Juillet 2019).

« Je me demande comment ça se fait qu'il y en ait autant... Est-ce que c'est la chaleur, est-ce que c'est le soleil, est-ce que c'est la pollution ? Parce que finalement, maintenant on cherche. Alors, moi je suis persuadé.e que c'est les usines et les pesticides et la sciure, c'est sûre pendant 3 ans j'ai baigné là-dedans hein, mais euh... » (Juillet 2019).

« Je ne sais pas. Je sais pas du tout, du tout, du tout, aucune idée. Des fois on dit que de toutes façons on naît avec, avec cette maladie, avec le cancer machin tout ça, on naît avec, on a le germe, à ce qu'il paraît et ça se développe ou pas... Enfin je vous dis ce que j'ai entendu. Et on dit souvent que des fois ce sont des gros chocs émotionnels qui peuvent déclencher. Est-ce que c'est vrai, est-ce que c'est pas vrai.... [...] Mais après non... je ne sais pas. Bon j'ai fumé aussi hein. Donc il y en a qui me dise que c'est à cause de ce que j'ai fumé... Donc oui peut-être mais peut-être que non. Peut-être aussi que c'est la pollution... [...] non je n'en ai aucune idée, j'aimerais bien qu'on me le dise, j'aimerais bien savoir de quoi ça vient, mais voilà... »
(Novembre 2019).

Le diagnostic a parfois effectivement entraîné une prise de conscience importante des risques d'exposition cancérogène, conduisant dans certains cas, à une modification de certaines pratiques. Plusieurs patient.es racontent ainsi avoir changé leurs pratiques de consommation, notamment alimentaires, avec une consommation de produits davantage issus de l'agriculture biologique.

▪ **Le/la patient.e versus son/sa conjoint.e**

D'une manière générale, les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche se sont déroulés uniquement avec le patient. Dans 4 cas sur 5, il s'agit du patient et de sa conjointe et dans le dernier cas de figure, la personne de confiance était un parent du/de la patient.e. Si ces situations d'entretiens n'étaient pas envisagées au départ, la présence d'une personne de confiance dans le cadre de ce type de rencontre peut être importante pour le/la patient.e (Cf. infra). Ce faisant, la situation d'entretien a été adaptée à chaque situation, de sorte à laisser la place nécessaire à cette personne, dans les échanges. Cette situation d'entretien a révélé un phénomène non identifié au départ : une différence de perception des risques parfois très prononcée entre le/la patient.e et son/sa conjointe essentiellement. Parmi les hypothèses formulées, le sexe, mais aussi l'expérience (personnelle ou professionnelle) de la personne de confiance ainsi que la maladie d'un être cher, peuvent participer de cette différence de perception, même s'il est difficile de pouvoir préciser quel facteur particulier a pu influencer le plus cette différence.

L'entretien réalisé avec le/la premier.ère patient.e rencontré.e dans le cadre de cette recherche illustre ce phénomène. Réalisé à domicile, l'entretien débute, pendant une vingtaine de minutes, uniquement avec le/la patient.e, permettant ainsi de commencer à questionner les environnements immédiats et moins immédiats des différentes adresses de résidence. Le principal élément évoqué comme potentiellement à risque est la présence de lignes haute tension, lorsqu'il/elle habitait en région parisienne. Son/sa conjoint.e se joint alors à nous et « réécrit l'histoire ». La différence de perception est directement notable dans

le discours, et plus spécifiquement le dialogue qui se crée entre le/la patient.e et son/sa conjoint.e. À trois reprises, le/la conjoint.e interrompt, reprend et reformule les propos du/de la patient.e.

À douze reprises, il/elle apporte des précisions ou effectue des modifications par rapport à ce qui a été dit. Enfin, à treize reprises, il/elle identifie des activités potentiellement à risques et questionne les liens avec le développement de la maladie de son mari. En voici une illustration :

À propos des Plâtres Lafarge à Carpentras :

Le/la conjoint.e : « À Carpentras, ah bah il y avait les Plâtres Lafarge. En même temps, je vais te dire, il n’y a pas besoin de rester sur Carpentras... on a aussi toute la zone portuaire du Pontet... À Carpentras donc, les plâtres Lafarge...oui... euh... »

Le/la patient.e : Oui mais j’ai pas travaillé dedans moi...

Le/la conjoint.e : Non mais PE, on respire. Et si on parlait de tous les avions qui dégazent » (Juillet 2019).

À propos de la zone portuaire du Pontet et d’une usine à Beaucaire

Le/la conjoint.e : « Après, tu as la zone portuaire du Pontet comme je disais, tu as tout ce qui concerne le pétrole.

Le/la patient.e : Oui mais moi je n’y allais pas là-bas, je passais à côté d’accord...

Le/la conjoint.e : Non mais PE quand il y a le Mistral... Quand ça vient, tu t’en rends pas compte. Quand on était à Piémanson, qu’on passait à Beaucaire, on était intoxiqués par l’usine de barquette là » (Juillet 2019).

Les risques sont plus globalement perçus par le/la conjointe du/de la patient.e et ce, dans une dimension plus globale (notamment en ce qui concerne le périmètre géographique dans lesquels ils s’inscrivent). Ici, les facteurs potentiellement explicatifs de cette perception et cette représentation différenciée en lien avec les risques peuvent s’expliquer aussi par l’activité professionnelle de son/sa conjoint.e. En effet, celle/celui-ci a exercé pendant plusieurs années, une activité professionnelle en lien avec la qualité et sécurité dans une grande entreprise française. Il/elle est potentiellement plus susceptible d’avoir été sensibilisé.e à ces questions du fait de son travail.

Cette observation a été faite une seconde fois, dans le cadre d’un autre entretien où le/la patient.e était accompagné.e de son/sa conjoint.e, qui a pu prendre part aux échanges. À plusieurs reprises aussi, il/elle apporte des précisions ou reprend également son/sa conjoint.e. Il/elle identifie souvent au cours de l’entretien des sources potentielles de danger :

À propos de la cueillette des pommes.

Son/sa conjoint.e : « Tu as pas ramassé les pommes ou un truc comme ça ?

Le/la patient.e : Ouais bah ouais, les étés, quand j'étais plus jeune, de 16 à 18 ans, je faisais les pommes, les poires. [...] Il y avait, on voyait des sulfateuses, enfin on voyait un tracteur avec un truc rond qui envoie. Enfin je pense qu'ils devaient sulfater hein, enfin je ne les ai pas vu faire mais on voyait à proximité ce tracteur.

Son/sa conjoint.e : Oui, enfin moi je sais que quand j'allais chez mon oncle, à Barbentane, il était au milieu des pommiers et l'odeur ... Tu, parfois je la sens encore hein. Ouais c'est des odeurs qu'on n'oublie pas » (Septembre 2019).

À propos de l'existence d'activités spécifiques à Orange.

Le/la patient.e : « Ouais non sur Orange il n'y a pas de ... Je vois pas de ...

Son/sa conjoint.e: Oui enfin il y a la décharge, qui puait là aussi » (Septembre 2019).

Ainsi, la différence de perception est là encore différente, selon le sexe et selon le malade ou sa personne de confiance. Si cette situation d'entretien n'avait pas été envisagée au départ, il serait intéressant de pouvoir consacrer une série complète d'entretiens, dans cette configuration de façon à pouvoir préciser ces premiers résultats exploratoires.

Quelles sont finalement les perceptions et représentations en lien avec les territoires et les risques associés, chez les patient.es rencontré.es ? L'analyse des entretiens tend à mettre évidence une ambivalence marquée entre d'une part, un territoire attractif et d'autre part, un territoire porteur de risques.

2.2. Attractivité d'un territoire à risque(s) cancérogène(s) : les ambivalences de la basse vallée du Rhône

Il s'agit désormais de restituer le portrait fait par les patient.es de la basse vallée du Rhône, à la fois concernant ces points d'attraction mais également concernant la réalité des risques d'exposition cancérogènes chez des patient.es avec un diagnostic de LNH. Ce dernier chapitre sera l'occasion de proposer un portrait plus « objectif » des caractéristiques et de la structuration de la basse vallée du Rhône. Le potentiel décalage entre le portrait fait par les patient.es et le portrait plus objectivé permettra de compléter les connaissances sur les réalités des risques d'exposition cancérogène dans la basse vallée du Rhône.

▪ Les principaux facteurs de risques évoqués par les patient.es

Le secteur du nucléaire

Parmi les facteurs de risques mentionnés, le secteur du nucléaire est souvent évoqué, et plus spécifiquement l'accident de Tchernobyl en 1986. Cette évocation oriente ensuite le discours

vers les installations nucléaires présentes dans la vallée du Rhône, parmi lesquelles celles du Tricastin et Marcoule notamment. Si le nucléaire est mentionné dans 10 entretiens sur 18, il est intéressant d'essayer d'appréhender le degré de conscience concernant les risques associés à ce type d'activité. Une manière de procéder est d'interroger les personnes enquêtées sur les consignes à suivre en cas d'accident nucléaire, de leur demander si leur habitation est localisée dans un périmètre dit « de sécurité » actuellement établi à 20 kilomètres autour des centrales nucléaires⁹⁸. Si certains évoquent certaines consignes à suivre (prise des pilules d'iode, calfeutrage des ouvertures, etc.) d'autres semblent considérer que ces mesures ne pourraient être satisfaisantes si un accident nucléaire venait à se produire. C'est le cas de ce/cette patient.e qui revient particulièrement sur les pastilles d'iode à prendre en cas d'accident :

« La première distribution des pastilles, c'était il y a 25 ans au moins. Là on a pris conscience qu'il y avait un risque peut-être. [...] Et puis après ça passe au-dessus hein. [...] Je ne sais même pas si on était allés chercher les pastilles » (Juillet 2019).

Il est aussi intéressant de constater que le secteur du nucléaire est présenté comme un type de production d'énergie aujourd'hui indispensable. Un.e autre m'explique son point de vue :

« On n'est pas trop inquiet, si ça pète, il faudra faire avec ». (Juillet 2019)

Spécifiquement sur les risques associés à ces activités et plus particulièrement le caractère *acceptable* de ces derniers, un.e patient.e m'explique :

« Il y a ceux qui disent te disent qu'il faut sortir du nucléaire. Bon, pas de problème. Alors maintenant, la machine à laver on la met à la poubelle et on retourne au lavoir. Parce que c'est pas les quatre centrales éoliennes ou les barrages hydrauliques qui vont faire le travail. Parce que les écolos, ils sont gentils mais ils ne savent pas de quoi ils parlent. Ils ont tous un téléphone portable, donc ça me fait bien rigoler mais bon... » (Juillet 2019).

La pollution atmosphérique et le secteur aérien

La pollution atmosphérique, liée notamment au trafic autoroutier dense sur l'A7 ainsi que sur la Nationale 7. Ces principaux axes de communication, permettant de se rendre dans le Sud de la France, ou Italie ou en Espagne via les axes du pourtour méditerranéen, sont particulièrement saturés, notamment en période estivale.

⁹⁸ Ce périmètre peut largement être remis en cause (le périmètre de dispersion du nuage radioactif à la suite de l'accident de Tchernobyl, arrivé jusqu'en France, nous invite à questionner les périmètres réglementaires aujourd'hui retenus dans les Plan de Prévention des Risques, en lien avec les activités nucléaires notamment).

Une cause de pollution atmosphérique spécifique est particulièrement ressortie lors des entretiens : il s'agit de la pollution générée par le secteur de l'aviation, et plus spécifiquement l'aviation militaire. Le secteur aérien est également plutôt perçu comme étant à l'origine de nuisances et de risques. En effet, plusieurs patient.es ont évoqué cet élément. Parmi eux/elles, certain.es ont mentionné la présence de certaines bases aériennes de l'armée, ainsi que les nuisances associées. Parmi elles étaient entre autres mentionnées d'une part le bruit occasionné par le décollage des avions, mais également les odeurs de kérosène. D'autres ont fait un lien entre cette source de pollution présumée et des impacts sur les végétaux.

▪ **La viticulture : le « vin des Papes » entre élément de valorisation et risque cancérigène**

Le secteur de la viticulture incarne bien cette ambivalence : à la fois activité économique majeure en basse vallée du Rhône, éléments structurant de l'identité du territoire et ce à une échelle nationale voire internationale, mais aussi également potentiellement génératrice d'expositions cancérigènes.

Comme expliqué dans le chapitre 4, d'une manière générale, l'agriculture et plus spécifiquement l'arboriculture, la viticulture et le maraîchage sont des activités économiques structurantes en basse vallée du Rhône : en 2009, pour le Vaucluse, la viticulture représentait 46% de la Surface Agricole Utile (SAU) départementale et en 2005, 36% de son produit brut agricole (CA Vaucluse). Elle est aussi grande consommatrice de pesticides, dont les effets sur la santé suscitent inquiétudes et controverses. Pourtant Simonovici (*op. cit.*, 2020) précisait qu'en 2016, « les vignes du Var-Vaucluse figurent parmi les bassins viticoles les moins traités de France [du fait d'une] plus forte part d'agriculture biologique que la moyenne nationale ainsi qu'à une pression parasitaire modérée, induite par le climat méditerranéen ».

Rappeler que la dimension temporelle des tendances a ici toute son importance. En effet, la situation de 2016 est sans doute très différente de celle des années 1980 en matière d'utilisation de produits phytosanitaires. Ces différences peuvent à la fois concerner les quantités de substances appliquées, mais aussi et surtout la dangerosité de ces dernières. Le Ministère de l'agriculture et de l'alimentation rappelle que « la France est le troisième consommateur mondial de produits phytopharmaceutiques ». Le choix du vocabulaire utilisé est ici intéressant à souligner : le choix de mobiliser « phytopharmaceutique » implique une idée de « soins », alors que le terme de pesticides, non employé ici, indique plutôt une idée de tuer.

L'Inserm précise aussi qu'« en considérant les utilisations passées et actuelles, ils [les pesticides] sont représentés par plus d'un millier de substances actives ayant des caractéristiques physico-chimiques très diverses » (*op. cit.*, Inserm, 2013, p. 2). À ce titre, « la caractérisation des expositions professionnelles et environnementales à ces produits est donc un exercice intrinsèquement difficile tant au niveau qualitatif que quantitatif, en raison de l'évolution permanente du nombre de substances depuis les années 1950 mais aussi de leur

nature (mise sur le marché de nombreuses nouvelles molécules et interdictions d'autres) » (*Ibid.*, p. 5). Thébaud-Mony (2008) rappelle ainsi la « très grande méconnaissance de la toxicité des substances chimiques présentes dans l'activité de travail [et dans l'environnement]. La production mondiale de substances chimiques est passée d'un million de tonnes en 1930 à 400 millions aujourd'hui. Mais selon l'Agence américaine de protection de l'environnement (EPA), seulement 7% des substances introduites dans la production industrielle [et potentiellement ensuite dans l'environnement] ont fait l'objet d'une recherche de toxicité dont les données sont disponibles. À ces substances, il faut ajouter les pollutions issues du processus industriel lui-même, sous forme de poussières, de fumées, de gaz, de rayonnements, dont la toxicité est loin d'avoir été systématiquement étudiée » (*op. cit.*, Thébaud-Mony, 2008, p. 240).

De plus, et au vu des éléments présentés sur les caractéristiques des vents dans ce secteur géographique (*Cf. infra* chapitre 4), la viticulture est également concernée par une possible dispersion des substances dans l'air à cause du vent. À ce sujet, plusieurs patient.es s'interrogent sur la possibilité pour une parcelle d'être « véritablement bio » :

« Le bio moi je veux bien, mais quand il y a du Mistral hein... la serre elle prend comme le reste... C'est comme ceux qui font du vin bio. Nous on a un copain qui fait du vin bio, et bah je lui ai dit 'mais comment tu peux faire du vin bio avec le Mistral ? J'ai jamais compris cette façon de faire [...] C'est pas logique. Après, j'y connais rien, je peux me tromper hein... Mais pour moi c'est pas logique... Enfin je veux dire, du bio qui est placé à côté [de parcelles en conventionnel] [...] Je pense que la vigne bio elle prend autant de traitements hein... » (Juillet 2019).

Parallèlement, la viticulture en basse vallée du Rhône constitue aussi un élément de valorisation économique voire touristique certains. En effet, certaines appellations (Côtes-du-Rhône) sont réputées, à l'échelle nationale mais aussi internationale. Il s'agit en effet du « 2^{ème} vignoble le plus vaste de France, il s'étend sur 6 départements [...] » (Le Figaro Vin, s.d). Il s'agit d'un « terroir riche et varié, qui produit des vins dont l'identité est très marquée ». Interrogé.es sur les éléments qui fondent les identités de la basse vallée du Rhône, plusieurs patient.es évoquent en effet la viticulture. L'œnotourisme est de fait également très développé et des fêtes du vin sont par exemple organisées en été dans les communes situées au cœur des vignobles. De plus, ces cultures s'inscrivent également dans des paysages spécifiques, réputés pour leur beauté, comme cela peut être le cas par exemple des vignobles situés sur la commune de Travaillan, dans le département du Vaucluse (Figure 75).



Figure 75 : Photographie des vignes situées à la sortie de Travaillan en direction de Vaison-la-Romaine. (Crédit photo : PROST L., Octobre 2019).

Commentaire : Le vignoble de Travaillan « constitue aujourd'hui la ressource majeure de l'agriculture du village » (Site internet de la commune de Travaillan, s.d). Dans l'Atlas des Paysages Vauclusiens (2017), le caractère ouvert du paysage et le contraste créé entre les reliefs en arrière-plan et la viticulture au premier plan sont soulignés. De gauche à droite, le Mont Ventoux et les Dentelles de Montmirail, particulièrement sont constitutifs de l'identité de ce secteur, dominant la Provence.

Conclusion

« Notre mobilité accrue élargit le champ de nos expériences spatiales et sociales » (Di méo, 2004). La reconstitution des trajectoires résidentielles a mis en évidence des périmètres géographiques plus ou moins vastes dans lesquelles ces adresses se sont inscrites. Ces périmètres doivent être considérés dans les études sur les risques d'exposition cancérigène notamment du fait de certaines caractéristiques du cancer comme leur caractère multifactoriel ou le temps de latence important entre exposition à un facteur de risque et déclaration de la maladie. Sur les 18 trajectoires résidentielles reconstituées, 13 s'inscrivent dans un périmètre géographique dépassant la seule basse vallée du Rhône. L'ensemble des autres lieux fréquentés, en dehors de ce périmètre ont également probablement pu jouer un rôle important dans le développement de la maladie. Il aurait été souhaitable de pouvoir s'intéresser à la reconstitution de la trajectoire de l'ensemble des territoires dans lesquels se sont inscrits les patients au cours de leur vie.

Le risque étant ici entendu au sens d'une *construction sociale*, appréhender sa réalité pour une catégorie de personnes spécifiques – ici ayant fait l'expérience du cancer – supposait tout à la fois, dans un premier temps, de pouvoir caractériser leurs inscriptions spatiales multiples, et ce dans des temporalités spécifiques. La reconstitution de la trajectoire résidentielle a donc été privilégiée. Au-delà du lieu de résidence, une partie des entretiens était également consacrée à la description des environnements immédiats et moins immédiats de ces lieux de résidence, permettant ainsi de révéler, les activités perçues et

représentées comme pouvant être une source de danger et ce faisant, pouvant potentiellement être impliquées dans le développement de la maladie. Les récits mettent en évidence ce qui constitue, pour la personne enquêtée, une réalité des risques cancérigènes dans la basse vallée du Rhône *via* l'analyse des perceptions et des représentations.

Les entretiens réalisés ont aussi révélé l'importance que pouvait revêtir certains types d'éléments collectés au cours de ces rencontres : c'est le cas des anecdotes. Si le statut de l'anecdote en tant qu'information à part entière a souvent été remis en question dans les études mobilisant des matériaux biographiques, ces dernières ici sont intéressantes à relever car elles peuvent mettre en évidence des éléments particuliers, sur différentes activités économiques et pratiques associées, connues uniquement des locaux et largement absentes des données officielles sur ces mêmes activités ou sur ces mêmes pratiques. Dans son article « De l'intérêt des anecdotes » (2011), Renard explique que « le mot 'anecdote' et ses dérivés ont souvent un sens péjoratif. L'anecdote est perçue comme une petite histoire plaisante mais qui n'atteint pas la hauteur et le sérieux de l'Histoire avec un grand H » (p. 33). Dans le même sens que Renard, il s'agit ici de « tout l'intérêt qu'il a en sciences humaines à recueillir et à analyser ces petites histoires. Loin d'être insignifiantes, elles sont au contraire pleines de significations » (*Ibid.*, p. 34). Renard propose ainsi la définition suivante de l'anecdote : « l'anecdote est : un récit (genre narratif), bref (genre narratif bref comme la fable, l'histoire drôle, etc.), relatant *un fait ou un propos peu connu* (étymologie d' « anecdote », en grec, « non publié », « inédit »), curieux (amusant, surprenant, horrible, émouvant...), raconté comme vrai (et qui peut être vrai, faux ou douteux), et exemplaire (c'est-à-dire illustrant un trait de caractère d'un personnage ou les mœurs d'une catégorie de gens ou d'une époque, pour les réprouver ou pour les admirer) » (*Ibid.*, p. 34-35). Leur analyse doit effectivement être effectuée avec précaution et Renard propose ainsi une grille de lecture adaptée s'appuyant sur les éléments suivants : d'abord les sources de collecte, mais aussi « l'étude du contexte de diffusion [...], de la véracité de l'anecdote, [...] paratexte, [...] du contenu [ainsi que] l'interprétation » (*Ibid.*, p. 39-40).

Dans le cadre des entretiens réalisés pour notre recherche, ces anecdotes ont, dans la majeure partie des cas, été formulées relativement tardivement au cours de l'entretien. De plus, elles sont formulées sur un ton différent qui relève davantage de la confiance. Ces anecdotes sont intéressantes à analyser pour plusieurs raisons : elles peuvent permettre l'identification de facteurs de risque cancérigène associé au développement des LNH. Certaines des anecdotes concernent par exemple des sites industriels identifiés dans les bases de données mobilisées pour reconstituer la géographie des facteurs de risque (*Cf.* infra chapitre 4). En ce sens, ces anecdotes permettent de corroborer (ou non) les observations qui peuvent être effectuées à partir des bases de données. Certaines de ces anecdotes permettent aussi de mettre en évidence des éléments en lien avec les perceptions et les représentations associées aux territoires et aux risques cancérigènes. Quatre anecdotes, parfois récurrentes, peuvent être mentionnées : elles concernent certaines activités industrielles en particulier,

des pratiques agricoles peu ou pas documentées dans les rapports institutionnels ou encore des observations plus générales, sur la dégradation de l'environnement. Certaines d'entre elles ont été remises en perspective avec la maladie, par les patient.es eux/elles-mêmes

Anecdote 1 : Les explosions dans les carrières de plâtre Lafarge (Mallemort-du-Comtat, Vaucluse).

« Après je suis arrivé.e à Mallemort-du-Comtat dans le Vaucluse, donc là je suis resté.e 10 ans... Et donc là j'étais en campagne là hein, carrément à côté des Plâtres Lafarge, la carrière des plâtres Lafarge. Donc pareil là de temps en temps, bah quand ils faisaient des explosions, parce qu'ils faisaient des explosions hein... Alors quand on dit aussi là qu'en Ardèche il y a eu un séisme, justement j'ai regardé et je me suis dit « ah bah tient, Lafarge quand ils font les explosions ». Bah moi c'est vrai que ma maison se fissurait et ça tremblait... Et quand je travaillais dans le village, parce que j'ai été auxiliaire de vie pour les personnes âgées, et bah ils faisaient péter à midi et bah on avait les maisons qui tremblaient et les vitres hein. Dans le village hein... [...]. Alors il y avait la sécurité quand même qui montait, ils me disaient « rentrez chez vous, rentrez chez vous, ne restez pas dehors... » alors je demandais pourquoi... [...]. Ils avaient peur des jets de pierres pour vous dire que ça venait quand même... Ah oui oui oui... Moi je peux le dire parce que je l'ai vécu. Et puis toujours une odeur... Alors ils passaient avec un... comme à force bon je les côtoyais les agents de sécurité et puis il y en avait un que je m'entendais bien avec lui, et il passait avec un truc et j'ai dit « mais c'est quoi ça ? » et il m'a dit « c'est pour voir s'il y a de la pollution [...]il y a les explosions, il y a quand même le schiste [Gypse plutôt], donc quand même, le schiste [Gypse] c'est ça qui sent mauvais et donc après qu'ils montaient pour voir la pollution. Donc voilà, mais bon, ça tu le sais pas forcément ». (Novembre 2019).

Anecdote n°2 : La récolte les tomates – Portes-en-Valdaine (Drôme)

« Moi quand j'ai commencé ici c'est les tomates. Ils les faisaient mûrir avec un produit, ils balançaient un produit et ils les ramassaient dans la semaine qui suivait... c'est bizarre quand même. Donc c'était des pratiques encore pires que maintenant... » (Juillet 2019).

Anecdote n°3 - La disparition des oiseaux (Vaucluse, Drôme)

Les travaux de Rachel Carson, particulièrement son ouvrage *Printemps Silencieux* (1965), considéré comme pionnier dans la mise en évidence des impacts des pesticides sur

l'environnement, alertaient dès les années 1960 sur les impacts des pesticides sur les oiseaux. Au cours des entretiens, cette anecdote a été évoquée à plusieurs reprises :

Uchaux (Vaucluse)

« Nous on a remarqué aussi qu'avant il y avait énormément d'oiseaux. Maintenant il y en a presque plus... [...]. On a fait ce constat qu'avant on avait plein de petits oiseaux. On avait des moineaux... Maintenant il y en a beaucoup moins hein. Et puis en plus en ce moment avec la sécheresse, on a des restrictions d'eau... [...]. C'est sûr parce que les oiseaux vont aussi dans les vignes, ils vont manger le raisin hein, il y a pas de secret, ils vont manger le raisin... » (Juillet 2019).

Saint-Paul-Trois-Châteaux (Drôme)

« L'activité humaine mais que ça soit ici ou ailleurs c'est pareil. Mais on le voit bien... Et peut-être aussi par rapport aux oiseaux aussi, les petits becs, les petits oiseaux, ils ont du mal ici, les moineaux ils trouvent encore une maison ici, dans les villes tout ça mais à la campagne c'est quand même beaucoup moins le cas quand même... Parce qu'ils sont très fragilisés par les traitements de l'agriculture et pleins d'autres oiseaux... le rouge-gorge et tout ça... C'est ... [...]. Dans la région, on voit bien qu'il y a plein de petits oiseaux qui ne sont plus là, comme les rouges-gorges et d'autres que je ne connais pas parce que voilà... Mais voilà... Ca c'est l'activité humaine, que ce soit ici ou ailleurs c'est comme ça... [...]. Et peut-être aussi les crapauds, euh... on avait parfois des invasions de crapauds, que l'on ne voit plus... Et des migrations de crapauds, mais on les voit plus... » (Octobre 2019).

Anecdote n°4 : les achats de produits phytosanitaires en Espagne, interdits à la vente en France

« J'en connais hein justement, c'est un cousin donc je le connais et il va chercher ses produits en Espagne. Il se fait livrer d'Espagne, tous les produits qui sont interdits en France... Il se les fait livrer chez lui. Des produits qui ne se vendent pas en France donc... et les camions ils ont le droit de venir te les porter chez toi en plus... Ça c'est possible. Ça se vend couramment en Espagne et les camions ils viennent ici et tu peux traiter » (Juillet 2019).

Les matériaux collectés dans le cadre de ces entretiens sont riches, notamment parce qu'ils concernent différents aspects des risques d'exposition cancérigène. Les récits faits par les patient.es rencontré.es ont permis de recueillir des informations relatives à la trajectoire

résidentielle en tant que telle mais aussi à la manière dont celle-ci est reconstituée par les patient.es, aux descriptions des environnements effectuées permettant d'alimenter les réflexions sur la géographie des facteurs de risque, ou encore aux anecdotes qui peuvent être mentionnées à propos d'évènements ou de faits précis. Ces récits permettent aussi d'appréhender les perceptions et les représentations en lien avec les territoires et les risques d'exposition cancérigène associés. Enfin, ces récits mettent aussi en évidence la tension existante entre, d'une part, les facteurs de risque parfois identifiés (activités agricoles et industrielles) et les liens qui peuvent être faits avec le développement de la maladie.

« Nous avons vu contaminer le sol, les eaux, les aliments, priver de poissons les rivières, d'oiseaux les jardins, et les campagnes désormais silencieuses. L'homme, ne lui en déplaise, appartient lui aussi à la nature. Comment pourrait-il échapper à une pollution si complète du monde entier ? »

Rachel Carson, 1962

Conclusion générale

Si notre recherche revendique un positionnement à l'interface de plusieurs champs disciplinaires, elle soulève des questionnements géographiques majeurs, sur lesquels nous souhaitons revenir.

Des premiers résultats de recherche...

« De la conception à la mort, la vie et la santé résultent des interactions entre l'homme et son milieu » (*op. cit.*, Dab, p. 14). La qualité de ce dernier est d'ailleurs aujourd'hui reconnue comme un des principaux déterminants de la santé par l'OMS. S'agissant des pathologies cancéreuses spécifiquement, l'OMS établit qu'au niveau mondial « près de 20% des cancers sont imputables à des facteurs d'environnement modifiables dans un sens favorable à la prévention » (*Ibid.*, p. 21). Ces interactions entre l'homme et son milieu sont multiples et complexes à appréhender notamment car elles s'inscrivent, dans un espace-temps souvent différent de celui de l'expression de la maladie (autrement dit du diagnostic). Pourtant, la surveillance épidémiologique des cancers, telle qu'elle est actuellement mise en œuvre en France, associe l'établissement du diagnostic à un lieu unique : le lieu de résidence. Les estimations d'incidence des cancers, réalisées aux niveaux national, régional et depuis peu, départemental, donnent à voir, au mieux, une géographie des diagnostics de cancer, mais ne disent rien des espace-temps dans lesquels des expositions à des facteurs de risques reconnus ou fortement suspectés dans le développement des cancers ont pu se produire, ceux-là même pour lesquels des mesures de prévention devraient être mises en place.

Notre recherche, qui s'est intéressée spécifiquement aux risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des LNH en basse vallée du Rhône a tenté de rendre compte de la réalité des risques d'exposition cancérogène.

En s'appuyant sur les données et connaissances disponibles, notre recherche a montré que si les apports de l'épidémiologie sont indéniables concernant les cancers et facteurs de risque associés, les approches et méthodologies mises en œuvre ne tiennent pas compte des deux principales caractéristiques de ces pathologies, à savoir le temps de latence et le caractère multifactoriel. S'intéresser à un phénomène qui s'inscrit dans le temps long de la vie d'un individu, et pour lequel plusieurs causes peuvent avoir contribué au développement de la maladie en ne tenant compte que de l'adresse de résidence au moment du diagnostic (ou de la dernière semaine travaillée pour ce qui concerne la sphère professionnelle tel que c'est le cas dans l'enquête SUMER) participe de fait à invisibiliser un ensemble de facteurs de risques potentiellement impliqués. Pour ce qui est des cancers dits « évitables », invisibiliser ces facteurs empêche, *in fine*, la mise en place de mesures de prévention adaptées aux contextes dans lesquelles les expositions cancérogènes ont effectivement pu se produire. De la même manière, les niveaux géographiques auxquels sont menées ces analyses permettent

difficilement – voire ne permettent pas – d’appréhender des réalités locales souvent différenciées et de questionner, ainsi, l’existence de facteurs de risques particuliers.

De la même manière, les modalités de la production des connaissances sur les circonstances dans lesquelles ces expositions ont pu avoir lieu, que celles-ci s’inscrivent dans la sphère professionnelle ou plus généralement dans l’environnement, participe aussi de cette invisibilisation. Notre recherche insiste sur la nécessité d’accéder à la réalité des expositions cancérigènes, qui ne peut alors être envisagée sans la prise en compte de l’expérience des personnes concernées. Roux (2011) revient sur le statut de ces *savoirs*, et rappelle les propos de Wynne (1996) à propos des travaux de Van der Ploeg : « les savoirs qu’il décrit sont complexes, réflexifs, dynamiques et innovants, nourris tout à la fois d’aspects matériels, empiriques et théoriques. Ces savoirs sont tournés vers l’expérimentation et flexibles, non dogmatiques et ouverts. Quels qu’en soient les qualités et les défauts, ils sont épistémologiquement vivants et substantiels » (p. 69). Qu’il s’agisse des patient.es, des travailleurs.euses ou des habitant.es, tous.tes disposent d’une connaissance unique concernant les contextes et situations dans lesquels ils/elles se sont inscrit.es au cours de leur vie ; ces derniers étant potentiellement générateurs d’expositions cancérigènes. La reconstitution de cette réalité sur l’ensemble de la vie d’un individu atteint de cancer, et ce, à partir du récit qu’il peut en faire, a par exemple mis en évidence d’autres types de circonstances potentielles d’exposition cancérigène, rarement, sinon jamais considérées dans l’analyse des risques associés. De plus, recueillir cette réalité, une réalité, celle des personnes qui la raconte participe à montrer la complexité des expositions cancérigènes, qui ne peuvent finalement pas se résumer à la seule rencontre entre un aléa et une vulnérabilité. Reconstituer l’ensemble des lieux fréquentés par un individu au cours de sa vie c’est donc se donner les moyens d’appréhender dans son ensemble, les circonstances potentielles d’exposition cancérigène, ayant pu contribuer au développement de la maladie. C’est aussi se donner les moyens de documenter les caractéristiques de ces lieux en lien avec l’existence de facteurs de risques associés au développement des pathologies étudiées. L’ambition initiale était de pouvoir mettre en regard les trajectoires individuelles des patient.es et des trajectoires des territoires, dans la mesure où les nombreux points de rencontre peuvent potentiellement constituer cet espace-temps au cours duquel des expositions cancérigènes peuvent avoir lieu. Toutefois, la disponibilité et la qualité des données relatives aux facteurs de risque localisés (combinées à la plus ou moins grande complexité des trajectoires individuelles) a rendu cette tâche complexe, notamment du fait d’une profondeur temporelle limitée des sources de données. Enfin, parce que le risque est ici entendu comme une construction sociale, ces lieux sont aussi potentiellement investis, appropriés : ils sont territoires. Recueillir le récit du/de la patient.e, du/de la travailleur.euse, du/ de l’habitant.e, c’est donc se donner les moyens d’appréhender ces perceptions et représentations en lien avec les territoires et les risques cancérigènes associés. Cela est d’autant plus important que les perceptions et représentations peuvent participer à façonner les circonstances potentielles d’exposition, selon le niveau de conscience des risques par exemple.

La basse vallée du Rhône illustre assez bien les difficultés qui peuvent se poser lorsque l'on s'intéresse à la réalité des risques cancérigènes. Ses départements – Ardèche, Bouches-du-Rhône, Drôme, Gard, Vaucluse – ne bénéficient pas de registres départementaux de cancers de l'adulte. Toutefois, l'initiative inédite - du chef du service d'hématologie clinique-oncologie médicale du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon - de recensement systématique des cas d'hémopathie maligne dans son service ainsi que dans six autres centres de soins du département du Vaucluse (couvrant ainsi un bassin de population transdépartements de près de 600 000 habitants) offrait des possibilités nouvelles pour appréhender les risques cancérigènes dans leur complexité. Si la caractérisation de l'incidence des LNH, à partir de cette source de données et à un niveau infra-départemental présente un certain nombre de limites, il semble possible de conclure sur l'existence d'une hétérogénéité spatiale du phénomène. Toutefois, la mise en regard de cette géographie de la maladie avec une géographie des facteurs de risque associés n'est pas aussi évidente que cela notamment car elle suppose une prise en compte combinée des dimensions spatiales et temporelles de ces rencontres multiples entre un individu et des facteurs de risques reconnus ou fortement suspectés dans le développement des LNH. Cette problématique peut ainsi s'inscrire dans le cadre des réflexions et travaux développés par Berry (1964) en lien avec sa *Matrice d'information géographique*. Mathian et Sanders (2014) expliquent à ce propos que pour Berry « l'ensemble des lieux décrits sont en interaction et forment un système spatial. La matrice géographique permet de conceptualiser l'évolution d'un tel système par la prise en compte d'une troisième dimension, la dimension temporelle » (p. 84).

D'une manière générale, cette recherche souhaite réaffirmer les enjeux et, plus encore, la nécessité de permettre et favoriser un dialogue entre les disciplines, particulièrement entre les sciences de la santé, au premier rang desquelles l'épidémiologie et les sciences humaines et sociales, en particulier la géographie, en ce sens qu'elles questionnent toutes deux les dimensions spatiales et temporelles d'un phénomène de santé. Amat-Roze (2011) rappelle les grands objectifs de la géographie et montre en quoi elle est légitime dans l'étude de phénomène de santé : « La géographie, science de l'organisation de l'espace, étudie les liens réciproques entre l'espace et la société, considérant que l'espace est la fois organisant pour les sociétés humaines et organisé par les sociétés humaines. Elle a pour objet l'étude des disparités spatiales appliquée à tout phénomène à partir de sa localisation. En ce sens, le géographe peut se saisir de tout objet. La discipline se définit par sa méthode, fondée sur l'analyse globale et explicative du phénomène étudié. Sa question fondamentale, « où ? », se prolonge par une investigation portée par cette problématique : pourquoi là, maintenant, comment ? Sa finalité est de montrer et comprendre le fractionnement du phénomène étudié dans un espace donné » (p. 6-7). À propos du dialogue entre l'épidémiologie et les sciences humaines et sociales, Fromageot *et al.* (2005) rappellent le cas particulier dans lequel se trouve la géographie : « [...] si les échanges entre l'épidémiologie et la sociologie sont consacrés et courants, il n'en va pas de même entre l'épidémiologie et la géographie » (p. 2) et précisent que « la géographie de la santé travaille parfois encore en parallèle des

épidémiologistes plus qu'en symbiose [...] » (*Ibid.*). Une collaboration renforcée entre ces deux disciplines semble aujourd'hui plus que nécessaire, dans l'analyse des risques d'exposition cancérigène.

...Qui contribuent à alimenter des réflexions initiées depuis plusieurs années

Si modestes mes expériences en tant que chercheuse en Géographie de la santé soient-elles (dans la mesure où elles ne concernent encore que quelques terrains localisés en France et un champ de recherche spécifique), ces dernières, ainsi que les contextes dans lesquels elles se sont déroulées ont, de manière assez radicale et spécifique, façonné mon rapport à ce monde.

Si mon orientation dans un cursus géographique relevait, je le confesse, davantage du choix par défaut plutôt que d'un véritable choix, les enseignements dispensés en Géographie de la santé à l'Université Jean Moulin Lyon III, à partir de la deuxième année de licence, m'ont d'emblée captivée et ont marqué le début de mon intérêt pour cette discipline. Au cours de la troisième année, cette formation donnait la possibilité d'effectuer, au second semestre, un stage exploratoire en alternance (deux jours par semaine, sur une période de trois mois). Après plusieurs candidatures (infructueuses) auprès d'organismes tels que l'Inserm ou encore de l'Agence Régionale de Santé de la région Auvergne-Rhône-Alpes, c'est par l'intermédiaire d'un de mes enseignants, Monsieur Thomas Zanetti, que j'allais pouvoir réaliser ce stage, qui sera plus que déterminant dans la suite de mon parcours. La thématique du stage concernait les expositions professionnelles et impacts sanitaires chez des anciens verriers de Givors (Rhône).

Décembre 2014. Association des anciens verriers de Givors. Première rencontre avec les membres de l'association, au sein de leurs locaux. À ce moment-là, le caractère pathogène du travail m'est peu familier. Si les grandes lignes ont été abordées dans le cadre de ma formation universitaire, je n'ai aucune conscience de la réalité des choses, de la réalité de ces activités de travail qui rendent malades, et qui – parfois – tuent. Aucune conscience non plus de ce que cela implique pour le travailleur lui-même et pour ses proches. Cette première expérience est brutale. Elle expose à la maladie et à la mort. Elle expose à l'histoire de ces personnes, des familles, dont un ou plusieurs membres est/sont touché(s) par une maladie causée par le travail. Elle expose à une histoire qui pourrait être, d'une certaine manière, la mienne. J'entre alors dans le monde des expositions professionnelles, de leurs conséquences sur la santé des travailleurs et surtout de l'invisibilité qui les caractérise. Par ma présence chaque semaine au sein des locaux de l'Association, j'ai l'opportunité de discuter avec ces travailleurs ou certains de leurs proches. Ils acceptent de me confier leurs expériences, leur vécu de ce travail qui rend malade, et qui paradoxalement était, dans ce cas précis, un élément (positif) constitutif de leur identité, individuelle et collective. Les conditions de travail décrites par les travailleurs et documentées dans des vidéos tournées avant la fermeture de l'usine de

Givors (qui date de 2001), sont particulièrement difficiles et porteuses de risque pour la santé. Chaleur, bruit, fumées et poussières à l'intérieur des murs de l'usine et rythmes de travail soutenus étaient le quotidien de ces travailleurs. La liste des substances cancérigènes mobilisées dans leur activité de travail, reconstituée par l'Association elle-même (les traces laissées par l'usine étant minimales) recensait une cinquantaine de substances cancérigènes. Les questionnaires envoyés par l'association pour recenser les cas de maladies et de décès chez les anciens travailleurs du site révélaient que plus de la moitié des répondants, les personnes elles-mêmes ou leurs ayants-droits (127 sur 209 réponses, pour un questionnaire envoyé à 645 anciens verriers) étaient malades ou décédés. Sur l'ensemble de ces réponses, 210 pathologies avaient été notées, parmi lesquelles 92 cas de cancers (dont 20 du poumon et 14 des voies ORL). La dimension environnementale des risques sanitaires générés par cette usine était également importante puisque les rejets de polluants dans l'air, les sols (la présence de cadmium, plomb, chrome, arsenic, HAP, benzène, entre autres, avait été retrouvée entre deux et quatre mètres de profondeur) et les eaux ont été révélés notamment grâce aux témoignages des anciens travailleurs, et parfois confirmés par certaines archives ou études de site. L'emblématique cheminée, autrefois en activité et qui était alors le symbole de la prospérité économique de ce territoire, incarne aujourd'hui la mémoire de ses conséquences sur la santé des travailleurs et des riverains. L'Association des anciens verriers de Givors accompagne également les anciens travailleurs ou leur famille dans l'accès au droit à réparation, lorsque l'origine professionnelle de la maladie est reconnue. Ce stage a donné lieu à la rédaction d'un mémoire, codirigé par Madame Virginie Chasles et Monsieur Thomas Zanetti, et soutenu en juin 2015 à l'Université Jean Moulin Lyon III.

Cette première expérience a été riche d'enseignements sur tous les plans : autant sur celui des connaissances en lien avec ces thématiques, que sur le plan humain. Elle a ainsi conforté mon intérêt pour ce champ de recherche, que j'allais pouvoir approfondir dans le cadre d'un second stage réalisé au cours de ma première année de Master. En effet, lors d'un colloque organisé en octobre 2015 par l'Association des anciens verriers de Givors, j'ai eu la chance de rencontrer Annie Thébaud-Mony, directrice de recherche honoraire à l'Inserm et ancienne directrice du Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Seine-Saint-Denis (GISCO93). Elle m'explique alors qu'elle travaille à ce moment-là, en coopération avec une équipe – pluridisciplinaire et associant scientifiques et citoyens – sur le cas d'une pollution environnementale à l'amiante générée par une usine implantée pendant près de 50 ans à Aulnay-sous-Bois en Seine-Saint-Denis. Elle précise que dans le cadre de ce projet, la réalisation d'un stage de Master serait une possibilité, si toutefois j'étais intéressée.

Avril 2016. GISCO93. Le travail réalisé dans le cadre de ce stage de Master 1 concernait cette fois-ci une usine de transformation et de commercialisation d'amiante, le Comptoir des Minéraux et des Matières Premières (CMMP), implantée au cœur d'une zone pavillonnaire à Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis) entre 1938 et 1991 (et déconstruite seulement en 2009). Si la dimension professionnelle des expositions à l'amiante était évidente, ce cas d'étude était

particulier en ce sens que les riverains avaient été, eux aussi, massivement contaminés. L'étude de Counil, Daniau et Isnard (2007) avait mis en évidence, à ce propos et de manière tout à fait exceptionnelle, l'existence de plusieurs cas de pathologies liées à une contamination strictement environnementale issue de cette usine. La mobilisation citoyenne puis scientifique autour de ce problème de santé publique a permis de retrouver un nombre important de victimes de cette contamination, en l'absence de mise en place d'un véritable dispositif de santé publique par les autorités compétentes. Un appel à projet PICRI (Partenariat Institutions Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) remporté par le GISCO93 avait pour objectif « l'étude de la dynamique citoyenne et institutionnelle concernant le recensement, le suivi sanitaire et l'accès aux droits de la réparation des personnes exposées et/ou atteintes de maladies liées à la pollution environnementale du Comptoir des Minéraux et des Matières Premières (CMMP) d'Aulnay-sous-Bois » (GISCO93). Au cœur de ce projet regroupant associations (de malades, de riverains, de l'environnement) et scientifiques issus de différentes disciplines, la dimension géographique du projet, portée par Monsieur Benjamin Lysaniuk, chargé de recherche au CNRS et alors directeur du GISCO93, était notamment affirmée. Autre contexte, autre contamination industrielle et même constat : les impacts des expositions professionnelles et, ici particulièrement, environnementales à des cancérigènes issus de l'industrie, dans le cas présent, l'amiante, étaient considérables, et pourtant là encore, largement invisibles (voire invisibilisés). Comme pour les anciens verriers de Givors, c'est grâce à une mobilisation citoyenne et scientifique que ces conséquences sanitaires ont été mis en évidence, et que certaines mesures préventives – aussi limitées soient-elles – ont été mises en place.

Le travail réalisé dans le cadre de ce premier stage de Master s'intéressait à la mise en visibilité des victimes d'une pollution environnementale à l'amiante à partir du cas du CMMP d'Aulnay-sous-Bois. À partir des données collectées par le Collectif des Riverains, l'Association Départementale de Défense des Victimes de l'Amiante en Seine-Saint-Denis (Addéva 93) et le Centre d'Information et d'Accompagnement des personnes exposées à un risque lié à l'Amiante à Aulnay-sous-Bois (CISA) il était alors question de mettre en place un Système d'Information Géographique pour participer à la construction de la visibilité des personnes exposées et/ou victimes à/de cette pollution. La production d'un recueil de cartes insistait alors sur l'ampleur du problème de santé publique généré par cette usine, mais aussi sur les possibilités de mobiliser ce type d'outil dans le cadre de démarches participatives similaires. Aussi, la nécessité de poursuivre le recensement des victimes était réaffirmée, pour permettre aux personnes concernées, si elles le souhaitent, de bénéficier d'un suivi médical et d'un accompagnement global (psychologique notamment, mais aussi en lien avec les démarches de reconnaissance et réparation, si elles souhaitaient les engager). Dans cette perspective et face au constat de la difficulté de mettre en œuvre un tel recensement (mobilité géographique importante, perte de contact, etc.), l'idée de mettre en place une plate-forme cartographique d'auto-signallement en ligne, destinée aux personnes exposées et/ou malades du fait de cette pollution à l'amiante issue du CMMP a été formulée. L'objet de mon stage de Master 2,

toujours effectué au GISCOPE93, consistait cette fois à étudier la faisabilité de mise en place d'un tel projet.

Février 2017. GISCOPE93. Ce deuxième travail au sein du GISCOPE93 s'intéressait entre autres, à la faisabilité technique et réglementaire de la mise en place d'un tel dispositif. Il était ici question de données relatives à l'état de santé des personnes, des données sensibles au sens de la CNIL, d'importantes précautions devaient être prises avant sa mise en place, afin de garantir la sécurité des données individuelles collectées. Les questions relatives aux supports techniques, mais aussi aux modalités de collecte des données (questionnaire, types de variables, *etc.*), ou encore concernant les étapes d'auto-déclaration ont été autant de points sur lesquelles a porté cette étude de faisabilité. Une des particularités de ce travail – dans la lignée des travaux réalisés par le GISCOPE93 depuis ses débuts, est qu'il place le/la citoyen.ne/patient.e/travailleur.euse/habitant.e au cœur de la démarche. Les objectifs de la mise en place de cette plate-forme cartographique d'auto-signallement des personnes exposées et/ou malades de/à l'amiante issu du CMMP étaient tout d'abord de rendre accessible l'information sur la pollution générée par l'usine pendant près de 50 ans et de recenser les personnes exposées et/ou malades. Un second objectif consistait à rendre visibles ces victimes et co-construire la mémoire de ce problème de santé publique. Pour cela, un intérêt important a été accordé au récit fait par ceux qui ont pratiqué et/ou qui pratiquent, quotidiennement ou plus occasionnellement ces lieux. Ils sont donc à ce titre, considérés comme experts et ce faisant, disposent d'une connaissance riche sur les territoires, leur organisation, nous permettant de cerner la réalité des risques sanitaires associés.

Ces deux expériences au GISCOPE93 ont été d'une grande richesse. L'environnement scientifique et institutionnel offert par le dispositif GISCOPE a sans aucun doute façonné mon rapport à la recherche de manière générale, et plus particulièrement dans le cadre de cette thématique. Parmi ces éléments figurent notamment le fait de s'inscrire dans un dispositif de recherche pluridisciplinaire. Les questions relatives aux états de santé des populations et à leurs déterminants sont par essence pluridisciplinaires et le partage de savoirs entre les différentes disciplines potentiellement impliquées dans la compréhension d'un problème de santé publique tel que c'est le cas ici, est désormais, à mon sens, indispensable. Aussi, au cours de ces deux expériences au GISCOPE93, supervisées par Monsieur Benjamin Lysaniuk, deux mémoires⁹⁹ de stage, pour le premier encadré par Madame Virginie Chasles et le second par Madame Myriam Baron, ont été rédigés. De plus, j'ai eu la possibilité de communiquer à deux reprises dans des colloques, me donnant ainsi un avant-goût de ce à quoi pourrait ressembler

⁹⁹ **Mémoire de Master 1** : PROST L. « Mise en visibilité des victimes d'une pollution environnementale à l'amiante. Réalisation d'une base de données spatialisées et mise en place d'un SIG ». Mémoire de Master 1 en Géographie-Aménagement. Sous la codirection de Virginie Chasles. Soutenu en juin 2016. Lyon, Université Jean Moulin Lyon III. 121 p. **Mémoire de Master 2** : PROST L. « Étude de faisabilité pour la mise en place d'une plateforme cartographique d'auto-signallement en ligne des personnes exposées et/ou malades à/de la pollution environnementale à l'amiante issu du Comptoir des Minéraux et des Matières Premières (CMMP) d'Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis) ». Mémoire de Master 2 en Géographie de la santé. Sous la direction de Myriam Baron. Soutenu en juin 2017. Nanterre, Université Paris Nanterre/Université Paris-Est Créteil. 102 p.

une éventuelle poursuite d'étude en doctorat. C'est d'ailleurs dès le début de mon second stage, que la réalisation d'une thèse en Géographie de la santé commence à se dessiner. Dans la basse vallée du Rhône cette fois, à Avignon plus précisément, c'est le chef du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut qui s'interroge au sujet des facteurs de risque impliqués dans le développement des hémopathies malignes, notamment en lien avec les constats qu'il semble faire à ce moment-là : une augmentation de l'incidence des hémopathies malignes et un rajeunissement des patient.es. De manière tout à fait inédite, il interroge très tôt, la dimension spatiale de ces facteurs de risques.

Octobre 2017. GISCOPE84. L'obtention d'un contrat doctoral d'une durée de trois ans, me permet à ce moment-là, de poursuivre les investigations sur ces thématiques initiées par Borhane Slama, Églantine Armand et complétée par Benjamin Lysaniuk. Plus spécifiquement cette thèse allait s'intéresser aux risques d'exposition cancérogène en lien avec le développement des LNH en basse vallée du Rhône. Nous l'avons vu, la mise en place d'un GISCOPE en Avignon est, ici encore, le fait d'une initiative inédite et vise, en partie, à pallier le déficit de connaissances sur les cancers (ici les hémopathies malignes), leur ampleur et les facteurs de risque associés. Une de ses particularités est que ces connaissances sont produites avec les travailleurs-experts, habitants-experts, à partir des récits qu'ils peuvent faire de leur activité de travail ou plus généralement, du ou des territoire(s) dans lesquels ils ont pu s'inscrire au cours de leur vie. Dans la lignée du GISCOPE93, le GISCOPE84 s'attache aussi à accompagner les patient.es dans le recours aux droits à réparation, lorsque cela est possible et souhaité.

Givors, Aulnay-sous-Bois, la basse vallée du Rhône : des contextes géographiques différents, un même constat, celui de l'invisibilité des cancers d'origine professionnelle et environnementale. Si la lutte contre le cancer constitue aujourd'hui une priorité de santé publique, force est de constater que les rôles du travail et de l'environnement dans le développement de ces pathologies restent encore aujourd'hui largement sous-documentés et lorsqu'ils le sont, ne donnent à voir qu'une partie de la réalité. Dans les trois cas, les enjeux de la production des connaissances sont imbriqués dans des enjeux qui dépassent le seul cadre de la santé publique. Comme le précise Henry (2017) « les enjeux de la production des connaissances sont [...] extrêmement sensibles pour les industriels concernés qui vont chercher à les contrôler le plus possible » (p. 10). Il ajoute effectivement que « les recherches concernant les risques professionnels, notamment les recherches toxicologiques n'ont a priori pas d'impact positif sur les profits des entreprises mais risquent au contraire d'exercer un effet négatif pouvant conduire à l'arrêt ou au ralentissement de certaines activités économiques. [...] Ici, l'enjeu principal, pour certains, est de ralentir l'activité scientifique, de faire en sorte que les progrès scientifiques soient les plus lents possibles, voire que l'on reste dans un état d'ignorance ou de méconnaissance par rapport aux dangers de tel produit ou de tel processus industriel » (*Ibid.*, p. 10-11).

Ces constats me confortent ainsi dans l'idée d'approfondir les investigations menées dans le cadre de cette recherche, particulièrement sur la réalité des risques d'exposition cancérogène. Approfondir les connaissances sur les circonstances réelles d'exposition à partir de l'expérience des patient.es et mieux cerner cet espace-temps caractéristique de la rencontre entre un individu et un ou des cancérogène(s) apparaissent comme des perspectives intéressantes. De manière connexe, approfondir les connaissances sur les perceptions et les représentations en lien avec ces risques apparaît également nécessaire en ce sens qu'elles participent à les façonner. Ces dernières, évolutives au cours de la vie, sont à leur tour influencées par un ensemble de déterminants, dont certains ont pu être identifiés dans le cadre des premiers entretiens réalisés avec le panel de patient.es incluses dans l'enquête du GISCOP84. La production de connaissances sur les risques d'exposition cancérogène doit permettre, *in fine*, d'accompagner la mise en place de mesures de prévention adaptées aux contextes locaux.

Bibliographie

Abrams B-V., Anderson A., Blackmore C., *et al.* *Investigating Suspected Cancer Clusters and Responding to Community Concerns: Guidelines from CDC and the Council of State and Territorial Epidemiologists.* [en ligne] CDC. 2013, Vol. 62, n° 8, 28 p. Disponible sur : <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/rr/rr6208.pdf> (Consulté en 2019)

Adams, J. *Risk.* [en ligne] University College London. Londres : Taylor & Francis Group, 1995, 241 p. Disponible : <http://www.john-adams.co.uk/wp-content/uploads/2017/01/RISK-BOOK.pdf> (Consulté en 2019)

Agence Européenne des Produits Chimiques (ECHA). REACH – Enregistrement. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://echa.europa.eu/fr/regulations/reach/registration> (Consulté en 2020)

Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement et du Travail (Afsset). *Évaluation quantitative des risques : principes, intérêts et limites.* [en ligne] Rapport. 2006, 6 p. Disponible sur : https://www.cancer-environnement.fr/Portals/0/Documents%20PDF/Rapport/Anses/Afsset/2006_03_evaluation_quantitative_risques_v3%20afsset.pdf (Consulté en 2019)

Agreste. Premières tendances dans le département du Vaucluse. [en ligne] 2011, n°69. 6 p. Disponible sur : http://draaf.paca.agriculture.gouv.fr/IMG/pdf/69_Paca_RA2010_departement84_cle81212d.pdf (Consulté en 2020)

Alberti, C. L'Inserm, l'épidémiologie et l'orientation de la santé publique. In : *Histoire de l'épidémiologie, enjeux passés, présents et futurs.* [en ligne] Les cahiers du Comité pour l'histoire de l'Inserm. 2020. pp. 13-20. Disponible sur : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/10070> (Consulté en 2019)

Alliance Athéna (Groupe) Rapports Sciences Humaines et Sociales et Santé, *Sciences Sociales et santé.* [en ligne] 2013, Vol. 31, n°1, pp. 37-58. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2013-1-page-37.html> (Consulté en 2020)

Amat-Roze, J-A. La santé, une construction interdisciplinaire. L'exemple du dialogue géographie-Santé-Territoire. *Recherche en soins infirmiers.* 2011. [en ligne] Vol. 3, n°106, pp. 5-15. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-3-page-5.htm#> (Consulté en 2020)

AMELI. *Dispositif des ALD.* [en ligne] (Maj. 2018). Disponible sur : <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/dispositif-des-ald.php> (Consulté en 2020)

AMELI. *Sniiram.* [en ligne] (Maj. 2019). Disponible sur : <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/sniiram/finalites-du-sniiram.php> (Consulté en 2019)

Amrhein, V., Greenland, S., McShane, B. Retire statistical significance, *Nature*, 2019, Vol. 567, pp. 305-307.

Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du travail (Anses). *Cancer et environnement, comprendre où en est la recherche*. [en ligne] Rapport : Les cahiers de la recherche, Santé, Environnement, Travail, Éditions scientifiques. 2018, 42 p. Disponible sur : <https://www.anses.fr/fr/system/files/CDLR-mg-CancerEnvironnement12.pdf> (Consulté en 2020)

Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du travail (Anses). *Expositions des travailleurs agricoles aux pesticides. Revue systématique de la littérature scientifique disponible sur les expositions des travailleurs agricoles en France*. [en ligne] Rapport. 176 p. Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/Portals/0/Documents%20PDF/Rapport/Anses/AIR2011sa0192Ra1.pdf> (Consulté en 2020)

D'Arripe, A., Routier, C. Au-delà de l'opposition entre savoir profane et savoir expert : une triangulation des méthodes, *Recherches qualitatives*. [en ligne] 2013, n°15, pp. 221-233. Disponible sur : http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hs-15/hs-15-dArripe.pdf (Consulté en 2020)

Article L.1121-1 du Code de la Santé Publique. [en ligne] Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000025788781&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120501> (Consulté en 2019)

Association pour la Prise en Charge des Maladies Éliminables (APCME). Santé-environnement. Le cadastre des risques éliminables dus aux milieux construits par l'homme. [en ligne] Rapport. 2011, 90 p. Disponible sur : http://www.sic-apcme.net/media/news//2011_CADASTRE7_small.pdf (Consulté en 2019)

Association Régionale pour l'Emploi et l'Agriculture (AREFA) Provence-Alpes-Côte-D'azur. *Les chiffres de l'emploi agricole en PACA*. [en ligne] (s.d) Disponible sur : <http://paca.anefa.org/les-chiffres-de-lempois-agricole-en-paca> (Consulté en 2020)

Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes – CIM-10 FR. Volume 1. Table analytique*. [en ligne] 2020, 1014 p. Disponible sur : https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3706/cim-10fr_2020_actualisation_oms_31-01-2020.pdf (Consulté en 2020)

Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). *Répartition de l'ensemble des séjours ayant été produits par des établissements de la région et/ou consommés par des patients résidents dans la région. Taux de fuite intra-régional*. [en ligne] (2019) Disponible sur : https://www.scansante.fr/applications/analyse-croisee-consommation-production-MCO/submit?snatnav=&mbout=&annee=2019&tgeo=reg_ts&codegeo=93&ASO=M&CAS=&type_rgp=DA&DA=D16&GP=&RAC= (Consulté en 2020)

Atiyeh, A. *Impact sanitaire de la pollution atmosphérique industrielle sur la zone de Fos-Étang de Berre*. [en ligne] Mémoire de stage, Génie sanitaire. Rennes : École Nationale de Santé Publique. Mémoire de stage, Génie sanitaire, 2006, 98 p. [Disponible sur : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2006/igs/atiyeh.pdf>] (Consulté en 2020)

Authier, J-Y. Les trajectoires résidentielles : un champ de recherche pour saisir le sens des mobilités. In : Fol, S. et al. (Dir.) *Mobilités résidentielles, territoires et politiques publiques*. [en ligne] Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion. 2014, pp. 21-38. Disponible sur : <https://books.openedition.org/septentrion/3182> (Consulté en 2020)

Avallone, N., Berramdane, A., Guillard, C. et al. L'union Européenne et les dynamiques spatiales du vignoble français (1962-2016), *Revue du droit de l'Union Européenne*, 2018. [en ligne] Vol. 2, pp. 141-168. Disponible sur : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02423868/document> (Consulté en 2020)

Baldi, I., Lebailly, P., Rondeau, V., et al., Levels and determinants of pesticides exposure in operators involved in treatment of vineyards: results of the PESTEXPO study, *Journal of Exposure Science and Environmental Epidemiology*, 2012. [en ligne] Vol. 22, n°6, pp. 593-600. Disponible sur : <https://www.nature.com/articles/jes201282> (Consulté en 2019)

Barthelmé, E. Histoire de la notion de cancer. *Histoire des Sciences de la Médecine*. [en ligne] 1981, Vol. 15, n°2, pp. 167-172. Disponible sur : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1981x015x002/HSMx1981x015x002.pdf> (Consulté en 2020)

Beck, U. *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, traduit de l'allemand par Bernardi, L. en 2001, Paris : Flammarion, 2008 [1^{ère} éd. 1986], 521 p.

Becker, H-S. Biographie et mosaïque scientifique. *Actes de la recherche en Sciences Sociales*. [en ligne] 1986, Vol. 62-63, pp. 105-110. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1986_num_62_1_2323 (Consulté en 2020)

Bécot, R., Frioux, S., Marchand, A. Santé et environnement : les traces d'une relation à haut risque, *Écologie et politique*. [en ligne] 2019, Vol. 1, n°58, pp. 9-20. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-ecologie-et-politique-2019-1-page-9.htm> (Consulté en 2020)

Berche, P. L'évolution du concept d'agent infectieux. *Revue de biologie médicale*. [en ligne] 2018, n°340, pp. 47-56. Disponible sur : https://www.revuebiologiemedicale.fr/images/Biologie_et_histoire/340_AGENT_INFECTIEUX_BD.pdf

Bertran de Balanda, S. Paysage industriel et imaginaire à Martigues, *Rives Méditerranéennes*. [en ligne] 2014, n°47. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/rives/4578> (Consulté en 2020)

Berger, P., Luckmann, T. *La construction sociale de la réalité*. Traduit de l'anglais par Paris : Armand Colin, 1966 [2^{ème} éd. 2003], 240 p.

Bergeron, H., Boudia, S. Épidémiologie. In : *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, environnement, travail*. Paris : Presses Universitaires de Sciences Po, 2015, pp. 119-125.

Besancenot, J-P. Environnement et santé. In : *Géographie de la santé, un panorama*. Paris : Économica, pp. 59-71.

Bertaux, D. L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités, *Cahiers Internationaux de Sociologie*. [en ligne] 1980, Vol. 69, pp. 197-225. Disponible sur : <https://www.jstor.org/stable/40689912?seq=1> (Consulté en 2020)

Bidart, C. Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques, *Cahiers Internationaux de Sociologie*. [en ligne] 2006, Vol. 1, n°1, pp. 29-57. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-1-page-29.htm> (Consulté en 2020)

Blain, J. *Géographie et santé environnementale : méthodologie d'évaluation des expositions aux pesticides*. [en ligne] Thèse de doctorat en Géographie-Aménagement. Lyon : Université Jean Moulin Lyon III, 2016, 534 p. Format PDF. Disponible sur : <http://www.theses.fr/2016LYSE3036> (Consulté en 2019)

Bonvalet, C. Proches et parents, *Population*. [en ligne] 1993, Vol. 48, n°1, pp. 83-110. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/pop_0032-4663_1993_num_48_1_4003 (Consulté en 2020)

Bonvalet, C., Dureau, F. Les modes d'habiter : des choix sous contraintes. In : *Métropoles en mouvement : une comparaison internationale*, Paris : Anthropos, 2000, pp. 131-153.

Bourdieu, P. L'illusion biographique, *Actes de la recherche en science sociales*. [en ligne] 1986, n°62-63, pp. 69-72. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1986_num_62_1_2317 (Consulté en 2020)

Bourgeois, L. Soixante-ans de politique agricole en France. Un volontarisme politique dans un contexte favorable, *Économie rurale*. [en ligne] 2007, n°300, pp. 35-41. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/economierurale/2120> (Consulté en 2020)

Bourguignon, L., Bourguignon, C. La mort des sols agricoles, *Études sur la mort*. [en ligne] 2015, Vol. 2, n°148, pp. 47-53. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2015-2-page-47.htm#> (Consulté en 2020)

Bourguignon, D. *Le principe de précaution. Définitions, applications et gouvernance*. [en ligne] Rapport. EPRS Service de recherche du Parlement Européen, 2015, 29 p. Disponible sur : https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2015/573876/EPRS_IDA%282015%29573876_FR.pdf (Consulté en 2020)

Bousigue, J-Y. Le traitement chirurgical des tumeurs au XVIIIe siècle : question académique et question pratique. In : *Lutter contre le cancer (1740-1960)*. Toulouse : Privat, 2012, pp. 31-47

Bureau de Recherches Géologiques et Minières (BRGM). (2018). *Matrice activités-polluants v.2.8* [Base de données]. [en ligne] Disponible sur : <http://ssp-infoterre.brgm.fr/matrice-activites-polluants> (Consulté en 2020)

Calvez, M. Les signalement profanes de clusters de cancer : épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale. *Sciences Sociales et Santé*. [en ligne] 2009, Vol. 27, n°2, pp. 79-106. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2009_num_27_2_1922 (Consulté en 2020)

Campredon, J-P. Le sens de l'habiter. *Pour*. [en ligne] 2007, Vol. 3, n°195, pp. 48-59. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-pour-2007-3-page-48.htm> (Consulté en 2020)

Carricaburu, D. Santé / Environnement : des savoirs aux pratiques. In : *Santé-environnement et santé-travail, nouvelles perspectives de recherches*. [en ligne] Document d'orientation scientifique. 2005, pp. 1-14. Disponible sur : https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/2005/29/8/3.1institsavactprat_23298.pdf (Consulté en 2020)

Carson, R. *Printemps silencieux*, traduit de l'anglais par Gravrand, J-F. en 1963, Paris : Wildproject, 2019 [1^{ère} éd. 1962], 323 p.

Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) *Histoire du CIRC*. [en ligne] (s.d.) Disponible sur : <https://www.iarc.fr/fr/iarc-history-2/> (Consulté en 2020)

Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) *Radiation – Volume 100D. A review of Human Carcinogens*. [en ligne] Monographie. Lyon : WHO Press, 2012, 363 p. Disponible sur : <https://publications.iarc.fr/121> (Consulté en 2020)

Centre Léon Bérard (CLB) *Les cancers, vue d'ensemble*. [en ligne] (Maj. 2019) Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/160-Vue-densemble.ce.aspx> (Consulté en 2019)

Centre Léon Bérard (CLB) *Les dioxines*. [en ligne] (Maj. 2018) Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/367-Dioxines.ce.aspx> (Consulté en 2019)

Chasles, V., Fervers, B. Expositions environnementales et cancers : risques perçus, risques réels. *Espace, Population, Société*. [en ligne] 2011, n°1, pp. 125-136. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/eps/4379> (Consulté en 2019)

Chatignoux, E., Remontet, L. Colonna, M. et al. *Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancer en France, 2007-2016. Évaluation de l'utilisation des données médico-administratives pour estimer l'incidence départementale : comparaison de l'incidence observée et prédite dans les registres 2007-2014*. [en ligne] Étude collaborative. 2018, 106 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/104005/1693057> (Consulté en 2019)

Chatignoux, E., Remontet, L., Colonna M. et al., *Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancer en France, 2007-2016. Matériels et méthodes*. Rapport. **[en ligne]** 2019, 18 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/104002/1693017> (Consulté en 2019)

Chérié, L. Cordier, S., Ducimetière, P. et al., *Le rôle des registres de morbidité dans la recherche sur le cancer et dans la surveillance et le contrôle de la maladie. Proposition pour un encadrement de l'enregistrement du cancer*. Rapport. **[en ligne]** Maj. 1999, 21 p. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/surveillance/cancers/rapport-estevé.pdf> (Consulté en 2019)

Colonna, M., Mitton, N., Remontet, L. et al., *Incidences régionales des cancers 2008-2010 : évaluation de trois méthodes d'estimations – Analyses et résultats. Étude à partir des registres des cancers du Réseau Francim, de la mortalité et des bases de données médico-administratives*. **[en ligne]** Rapport. 48 p. Disponible sur : https://www.oncopaca.org/sites/default/files/201406_incidence_regionale_cancers_2008-2010_methodes_inca_pro.pdf (Consulté en 2019)

Commissariat Général à l'Égalité des Territoires (CGET) *Les mobilités résidentielles en France. Tendances et impacts territoriaux*. **[en ligne]** Rapport. 2018, 123 p. Disponible sur https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/sites/default/files/images/OT_rapport_2018.pdf (Consulté en 2019)

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). *Entrée en vigueur de la nouvelle loi « Informatique et Libertés » et de son application*. **[en ligne]** (2019a) Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/entree-en-vigueur-de-la-nouvelle-loi-informatique-et-libertes-et-de-son-nouveau-decret-dapplication> (Consulté en 2020)

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). *L'anonymisation des données, un traitement clé pour l'open data*. **[en ligne]** (2019b) Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/lanonymisation-des-donnees-un-traitement-cle-pour-lopen-data> (Consulté en 2020)

Conseil Général de Vaucluse. *Atlas des paysages de Vaucluse*. **[en ligne]** 2017, 152 p. Disponible sur : https://paysages.vaucluse.fr/fileadmin/Minisites/Atlas_paysages/pdf/Atlas-Paysages-2017.pdf (Consulté en 2020).

Corbel, J. La violence des vents dans le couloir rhodanien, *Géocarrefour*. **[en ligne]** 1962 Vol. 37, n°3, pp. 273-286. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/geoca_0035-113x_1962_num_37_3_1743 (Consulté en 2020)

Couil, E., Daniau, C., Isnard, H. *Étude de santé publique autour d'une ancienne usine de broyage d'amiante : le Comptoir des Minéraux et des Matières Premières d'Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis). Pollution environnementale entre 1938 et 1975 : impacts sanitaires et recommandations*. **[en ligne]** Rapport. Paris : Institut National de Veille Sanitaire (InVS) 2007, 324 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/184777/2313955> (Consulté en 2020)

Couppié, T., Demazière, D. Se souvenir de son passé professionnel : Appel à la mémoire dans les enquêtes rétrospectives et construction sociale des données. *Bulletin de méthodologie sociologique*. [en ligne] 1995, n°49, pp. 23-57. Disponible sur : [https://www.researchgate.net/publication/250961918 Se Souvenir de son passe professionnel A ppel a la Memoire dans les enquetes retrospectives et construction sociale des donnees](https://www.researchgate.net/publication/250961918_Se_Souvenir_de_son_passe_professionnel_Appe_l_a_la_Memoire_dans_les_enquetes_retrospectives_et_construction_sociale_des_donnees) (Consulté en 2020)

Courgeau, D. L'enquête « Triple biographie : familiale, professionnelle et migratoire ». In : *Biographies d'enquête. Bilan de 14 collectes biographiques*. [en ligne] Paris : Ined, 1999, pp. 59-73. Disponible sur : https://www.ined.fr/grab/ms3_chapitres/m_et_s_3_chapitre_2.pdf (Consulté en 2020)

Cremnitzer, J-B., Ducroux, M. La reconversion : acte durable et économique ? Un référentiel en six opérations. *Revue du Comité d'Information et de Liaison pour l'Archéologie, l'étude et la mise en valeur du patrimoine industriel*. [en ligne] 2010, 9 p. Disponible sur : <http://architecture-cremnitzer.fr/images/ArcheoIndus.pdf> (Consulté en 2020)

Crespin, R., Henry, E. Savoirs. In : *Dictionnaire critique de l'expertise*. Paris : Presses Universitaires de Sciences Po. 2015, pp. 273-279

Croisile, B. Approche neurocognitive de la mémoire. *Gérontologie et société*. [en ligne] 2009, n°130, pp. 11-29. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-3-page-11.htm> (Consulté en 2019)

Dab, W. *Santé et environnement*, Paris : Presses Universitaires de France, 2012, 128 p.

Damay, L., Benjamin, D., Duez, D. *Savoirs experts et profanes dans la construction des problèmes publics*, Bruxelles : Presses de l'Université Saint-Louis, 2011, 245 p.

Darmon, P. Le cancer : prise de conscience collective et genèse d'une grande peur. *Histoire, économie et société*. [en ligne] 1986, n°4-5, pp. 591-609. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/hes_0752-5702_1986_num_5_4_2350 (Consulté en 2020)

Darmon, P. *Les cellules folles : l'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris : Plon, 1993, 573 p.

Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., et al., *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres de cancers du réseau Francim. Résultats préliminaires. Synthèse*. [en ligne] 2019, 372 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/documents/rapport-synthese/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-volume-1-tumeurs-solides-etud> (Consulté en 2019)

De la Provôte, S., *Mise en place d'un registre national des cancers*. Question écrite n°08906 publiée au Journal Officiel du Sénat le 14 février 2019, p. 788. [en ligne] Disponible sur : <https://www.senat.fr/questions/base/2019/qSEQ190208906.html> (Consulté en 2020)

Demazière, D. Matériaux qualitatifs et perspective longitudinale. La temporalité des parcours professionnels saisis par les entretiens biographiques. In : Degenne, A., Giret, J-F., Grelet, Y. *et al.*, 10èmes Journées d'études du Cereq, Caen. 21, 22, 23 mai 2003. [en ligne] pp. 75-88. Disponible sur : https://pmb.cereq.fr/doc_num.php?explnum_id=3449 (Consulté en 2020)

Demazière, D. Quelles temporalités travaillent les entretiens biographiques rétrospectifs. *Bulletin de méthodologie sociologique*. [en ligne] 2007, n°93, pp. 5-27. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/bms/506> (Consulté en 2020)

Demortain, D. Toxicologie. In : *Dictionnaire critique de l'expertise*. Paris : Presses de Sciences Po, 2015, pp. 299-305

Demoury, C. *Variations géographiques de l'incidence des leucémies de l'enfant et association avec l'exposition aux radiations ionisantes d'origine naturelle*. [en ligne] Thèse de doctorat en santé publique et épidémiologie. Paris : Université Paris-Sud, 2014, 230 p. Format PDF. Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01165962/document> (Consulté en 2020)

Denax, A. Médecine de guerre et progrès dans le traitement du cancer. In : *Lutter contre le cancer (1740-1960)*. Toulouse : Privat, 2012, pp. 247-270

Di Méo, G. Composantes spatiales, formes et processus géographiques des identités. *Annales de Géographie*. [en ligne] 2004, n°638-639, pp. 339-362. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/geo_0003-4010_2004_num_113_638_21628 (Consulté en 2020)

Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales du Vaucluse (DDAS 84), Cire Sud-Est. *Analyse de cas de cancers sur le pourtour de l'UIOM de Vedène*. [en ligne] 2004, 7 p. Disponible sur : http://www.vaucluse.gouv.fr/IMG/pdf/Annexe_8_cle5f61cd.pdf (Consulté en 2020)

Direction Générale de la Santé et de l'Offre de Soins (DGOS). *H07 : Les registres à caractère épidémiologique*. [en ligne] Rapport. 2019, 3 p. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_h07_fiche_mig_registres_2019.pdf (Consulté en 2020)

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees). *Fiche 35 – Les grandes sources de données sur les établissements de santé*. [en ligne] 2016, 7 p. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche35.pdf> (Consulté en 2020)

Dubar, C. Trajectoires sociales et formes identitaires. Clarifications conceptuelles et méthodologiques. *Sociétés contemporaines*. [en ligne] 1998, n°29, pp. 73-85. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/socco_1150-1944_1998_num_29_1_1842 (Consulté en 2020)

Dubar, C., Nicourd, S. Expliquer les trajectoires sociales. In : *Les biographies en sociologie*. [en ligne] Paris : La Découverte, 2017, pp. 29-42. Disponible sur : <https://www.cairn.info/les-biographies-en-sociologie--9782707193957-page-29.htm> (Consulté en 2020)

Dubrulle, P. *L'œnotourisme, une valorisation des produits du patrimoine vitivinicole*. [en ligne] Rapport. 109 p. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/074000311.pdf> (Consulté en 2020)

Dummer, T-J-B. La géographie de la santé à l'appui des politiques de planification en santé publique. *Journal de l'Association Médicale Canadienne (JAMC)*. [en ligne] 2008, Vol. 9, n°178, pp. 1-4. Disponible sur : <https://www.cmaj.ca/content/suppl/2008/04/21/178.9.1177.DC1/health-dummer-f.pdf> (Consulté en 2020)

EDF. *La centrale nucléaire du Tricastin*. [en ligne] Dossier de presse. 2019, 21 p. Disponible sur : https://www.edf.fr/sites/default/files/contrib/groupe-edf/producteur-industriel/carte-des-implantations/centrale-tricastin/presentation/v2_dp_tricastin_2019_-_v_def.pdf (Consulté en 2020)

EDF. *L'uranium : le combustible nucléaire*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.edf.fr/groupe-edf/espaces-dedies/l-energie-de-a-a-z/tout-sur-l-energie/produire-de-l-electricite/l-uranium-le-combustible-nucleaire> (Consulté en 2020)

Eilstein, D., Daniau, C., Motreff, Y. et al., *Surveillance épidémiologique à une échelle locale en santé environnement. Retours d'expérience, éléments pour sa mise en œuvre*. [en ligne] Saint-Maurice : InVS, 2012, 108 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/142515/2121702> (Consulté en 2020)

Éliot, E. Daude, É., Bonnet, E. Interpréter les épidémies du passé : l'exemple du choléra-morbus en Normandie en 1832. *Géoconfluences*. [en ligne] 2012. Disponible sur : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/doc/transv/sante/SanteScient5.htm> (Consulté en 2020)

Etcheverry, C. *Expositions des femmes enceintes aux pesticides et croissance fœtale, étude quantitative rétrospective*. [en ligne] Mémoire de fin d'étude en Gynécologie-Obstétrique. Bordeaux : Université Bordeaux Segalen – École des Sages-femmes, 2013, 93 p. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00880209/document> (Consulté en 2020)

EUROPE. *Directive 2012/18/UE du Parlement Européen et du Conseil du 4 juillet 2012 concernant la maîtrise des dangers liés aux accidents majeurs impliquant des substances dangereuses, modifiant puis abrogeant la directive 96/82/CE du Conseil*. Journal Officiel de l'Union Européenne. [en ligne] Disponible sur : <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2012:197:0001:0037:FR:PDF> (Consulté en 2020)

EUROPE. *Règlement (CE) n°834/2007 du Conseil du 28 juin 2007 relatif à la production et à l'étiquetage des produits biologiques, abrogeant le règlement (CEE) n°2092/91*. Journal Officiel de l'Union Européenne L 189 du 20 juillet 2007. [en ligne] Disponible sur : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:02007R0834-20130701&rid=1> (Consulté en 2020)

EUROPE. *Règlement Européen 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE*. Journal Officiel de l'Union Européenne, 27 avril 2016. **[en ligne]** Disponible sur URL : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679> (Consulté en 2020)

Eurostat. *Produits et données*. « *Superficie agricole utilisée par catégorie*. (Maj. 2020). [Base de données]. **[en ligne]** Disponible sur : <https://ec.europa.eu/eurostat/fr/web/products-datasets/product?code=tag00025> (Consulté en 2020)

Eyles, J. La recherche qualitative en géographie de la santé. In : *Géographie de la santé. Un panorama*. Paris : Économica, 2007, pp. 150-160

Ferrand, M., Imbert, F. Le longitudinal à travers quantitatif et qualitatif. *Sociétés Contemporaines*. **[en ligne]** 1993, n°14-15, pp. 129-148. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/socco_1150-1944_1993_num_14_1_1131 (Consulté en 2019)

Festival d'Avignon. *L'essentiel 2019*. **[en ligne]** 2020, 13 p. Disponible sur : <https://festival-avignon.com/fr/festival-d-Avignon-609> (Consulté en 2020).

Festival d'Avignon. *Le Festival d'Avignon*. **[en ligne]** (s.d) Disponible sur : <https://festival-avignon.com/fr/festival-d-Avignon-609> (Consulté en 2020)

Fournier-Plamondon, A-S., Racine-Saint-Jacques, J. (Re)Constituer la trajectoire. *Conserveries mémorielles*. **[en ligne]** 2014, n°15. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/cm/1740?lang=fr> (Consulté en 2019)

Foucault, D. (Dir.). *Lutter contre le cancer (1740-1960)*. 2012, Toulouse : Privat. 522 p.

Fourcault, A. Les banlieues populaires ont aussi une histoire. *Revue Projet*. **[en ligne]** 2007, Vol. 4, n°299, pp. 7-15. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-projet-2007-4-page-7.htm> (Consulté en 2020)

FRANCE. *Décret n°2019-536 du 30 mai 2019 pris pour l'application de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*, Journal Officiel, n°0125, 30 mai 2019. **[en ligne]** Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2019/5/29/JUSC1911425D/jo/texte> (Consulté en 2020)

FRANCE. *Décret n°2017-173 du 13 février 2017 précisant les modalités d'information des candidats à l'assurance-emprunteur lorsqu'ils présentent du fait de leur état de santé ou leur handicap, un risque aggravé*, Journal Officiel, n°0038, 14 février 2017. **[en ligne]** Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000034032694> (Consulté en 2020).

France Lymphome Espoir. *Qu'est-ce qu'un lymphome ?* (Maj. 2020). **[en ligne]** Disponible sur : <https://www.francelymphomeespoir.fr/contenu/comprendre/le-systeme-immunitaire> (Consulté en 2020)

France Lymphome Espoir. *Les lymphomes non-Hodgkiniens, quelques chiffres clés.* (Maj. 2019). **[en ligne]**. Disponible sur : <https://www.francelymphomeespoir.fr/contenu/comprendre/infos-mg/les-lymphomes> (Consulté en 2020)

France Lymphome Espoir, Institut National du Cancer. *Comprendre les Lymphomes Non-Hodgkiniens.* [en ligne]. 2019, 121 p. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Comprendre-les-lymphomes-non-hodgkiniens> (Consulté en 2020)

Frémont, A. *La région, espace vécu.* Paris : Flammarion, 1976, 288 p.

Fritz, A., Percy, C., Jack, A. et al., *Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie, 3^{ème} édition (CIM-O-3).* **[en ligne]** Genève : Éditions de l'OMS, 2008, 294 p. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43859/9789242545340_fre.pdf;jsessionid=02FF3B00937BA7303E5EDED007F400CF?sequence=1 (Consulté en 2019)

Fromentin, T., Wojcik, S. (Dir.) *Le profane en politique. Compétences et engagements du citoyen,* Paris : L'Harmattan. 2008, 316 p.

Généralions Futures. *Écophyto : forte hausse des ventes de pesticides en France.* **[en ligne]** (2020). Disponible sur : <https://www.generations-futures.fr/actualites/augmentation-pesticides/> (Consulté en 2020)

Généralions Futures. *Exclusivité : les cartes des pesticides et les Glyph'Awards.* **[en ligne]** (2018). Disponible sur : <https://www.generations-futures.fr/actualites/exclusivite-cartes-pesticides-glyphawards/> (Consulté en 2020)

Géorisques. *Le Registre Français des Émissions Polluantes (IREP).* **[en ligne]** (s.da). Disponible sur : <https://www.georisques.gouv.fr/articles-risques/le-registre-francais-des-rejets-et-des-transferts-de-polluants> (Consulté en 2020)

Géorisques. *BASIAS : Inventaire historique des Sites Industriels et Activités de Service.* **[en ligne]** (s.db). Disponible sur : <https://www.georisques.gouv.fr/articles-risques/basias> (Consulté en 2020)

Ghis Malfilatre, M. L'impossible confinement du travail nucléaire. Expériences professionnelle et familiale de salariés sous-traitants exposés à la radioactivité. *Travail et emploi.* **[en ligne]** 2016, Vol. 3, n°147, pp. 101-124. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-travail-et-emploi-2016-3-page-101.htm> (Consulté en 2020)

Gouvernement. *Moderniser l'État – L'ouverture des données publiques*. (Maj. 2017). [en ligne] Disponible sur : <https://www.gouvernement.fr/action/l-ouverture-des-donnees-publiques> (Consulté en 2020)

Gwiazdzinski, L. Sentiment d'appartenance et développement des territoires ». *Les échos du développement local et durable*. [en ligne] 1997. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/325405417_Sentiment_d'appartenance_et_developpement_des_territoires_Gwiazdzinski_L_1997_Les_echos_du_developpement_local_et_durable/link/5b0c623ca6fdcc8c25364e26/download (Consulté en 2020)

Giroux, E. Contribution à l'histoire de l'épidémiologie et des facteurs de risque. *Revue d'histoire des sciences*. [en ligne] 2011, Vol. 64, n°2, pp. 219-224. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-d-histoire-des-sciences-2011-2-page-219.htm> (Consulté en 2020)

Goffman, E. *Les rites d'interaction*, traduit de l'anglais, 1974, Paris : Les Éditions de Minuit, 240 p.

Goodman, M., Naiman, J-S., Goodman, D., LaKind J-S. Cancer cluster in the USA: What do the last Twenty years of state and federal investigations tell us? *Critical Review of Toxicology*. [en ligne] 2012, Vol. 42, n°6, pp. 474-490. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3408895/> (Consulté en 2020)

Goodman, M., LaKind, J-S., Fagliano, J., et al. Cancer Cluster Investigations: Review of the Past and Proposals for the Future. *International Journal of Research and Public Health*. [en ligne] 2014, Vol. 11, n°2, pp. 1479-1499. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3945549/> (Consulté en 2020)

Goria, S., Stempfelet, M., de Crouy-Chanel, P. *Introduction aux statistiques spatiales et aux systèmes d'information géographique en santé environnement. Application aux études écologiques*. [en ligne] 2010, 68 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/introduction-aux-statistiques-spatiales-et-aux-systemes-d-information-geographique-en-sante-environnement.-application-aux-etudes-ecologiques.-resu> (Consulté en 2020)

Grafmeyer, Y., Authier, J-Y. *Sociologie urbaine*. 2008, Paris : Armand Colin, 128 p.

Grémy, I. Portrait des registres des cancers en France. *Environnement Risques et Santé*. [en ligne] 2012, Vol. 11, n°2, 162 p. Disponible sur : https://www.jle.com/en/revues/ers/e-docs/portrait_des_registres_des_cancers_en_france_292414/article.phtml?tab=texte%202012 (Consulté en 2020)

Grosclaude, P., Daubisse-Marliac, L., Trétarre, B., et al., *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France, 2007-2016. Occitanie*. [en ligne] 2019, 176 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/articles/estimations-regionales-et-departementales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-2007-2016> (Consulté en 2019)

Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Vaucluse (GISCOPI84), *Rapport d'activité 2017-2019*. 2019, 61 p.

Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Seine-Saint-Denis (GISCOPI93). *Objectifs du GISCOPI93*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://giscopi93.univ-paris13.fr/le-giscopi93/objectifs.html> (Consulté en 2020)

Guérin-Pace, F. Lieux habités, lieux investis : le lien au territoire, une composante identitaire ? *Économie et statistique*. [en ligne] 2006, n°393-394, pp. 101-114. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/estat_0336-1454_2006_num_393_1_7144 (Consulté en 2020)

Guye, O., Bernard, M., Sonko, A., et al. *Étude sanitaire sur les cancers autour du site nucléaire du Tricastin*. Rapport. 2010, 82 p.

Haute Autorité de Santé (HAS). *ALD n°30 – Lymphomes Non-Hodgkiniens de l'adulte*. Guide médecin maladie chronique. [en ligne] 2012, 48 p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_881776/fr/ald-n-30-lymphomes-non-hodgkiniens-de-l-adulte (Consulté en 2020)

Haute Autorité de Santé (HAS). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonnes pratiques*. [en ligne] 2013, 92 p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf (Consulté en 2020)

Haute Autorité de Santé (HAS). *Réunion de concertation pluridisciplinaire*. [en ligne] 2017, 3 p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-11/reunion_de_concertation_pluridisciplinaire.pdf (Consulté en 2020)

Heinritz, C., Rammstedt, A. L'approche biographique en France. *Cahiers Internationaux de Sociologie*. [en ligne] 1991, Vol. 91, pp. 331-370. Disponible sur : <https://www.jstor.org/stable/40690465?seq=1> (Consulté en 2020)

Hematocell. *Hématopoïèse, cellules souches hématopoïétiques, facteurs de risque de croissance*. [en ligne] (2016). Disponible sur : <http://www.hematocell.fr/index.php/enseignement-de-lhematologie-cellulaire/leucocytes-et-leur-pathologie/23-hematopoiese-cellules-souches-hematopoiétiques-facteurs-de-croissance> (Consulté en 2017)

Henry, E. *Ignorance scientifique et inaction publique. Les politiques de santé au travail*. Paris : Presses de Sciences Po, 2017, 257 p.

Hopf, C. Research Ethics and Qualitative Research. In : *A Companion to Qualitative Research*. London : SAGE, pp. 334-339.

Hubert, D. Les leucémies autour des installations nucléaires anglaises. *Radioprotection, GÉDIM*. [en ligne] 1991, Vol. 26, n°2, pp. 351-372. Disponible sur :

<https://www.radioprotection.org/articles/radiopro/pdf/1991/02/rad19912p351.pdf> (Consulté en 2020)

Hunsmann, M., Lysaniuk, B. 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 et politique*. [en ligne] 2019, Vol. 1, n°58, pp. 83-106. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-ecologie-et-politique-2019-1-page-83.htm> (Consulté en 2020)

Imbert, C., Deschamps, G., Lelièvre, E., Bonvalet, C. Vivre dans deux logements : surtout avant et après la vie active. *Population et sociétés*. [en ligne] 2014, Vol. 1, n°507, pp. 1-4. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-population-et-societes-2014-1-page-1.htm> (Consulté en 2020)

Inserm. *Effets sur la santé des principaux types d'exposition à l'amiante*. Expertise collective. [en ligne] 1997, 450 p. Disponible sur : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/20> (Consulté en 2020)

Inserm. *Orientations et grandes priorités de l'Inserm en matière de registres de pathologies*. [en ligne] 2016, 4 p. Disponible sur : <https://epidemiologie-france.aviesan.fr/epidemiologie-france/toute-l-actualite/orientations-et-grandes-priorites-de-l-inserm-en-matiere-de-registres-de-pathologies> (Consulté en 2019)

Inserm. *Pesticides – Effets sur la santé. Synthèse et recommandations*. Expertise collective. [en ligne] 2013, 161 p. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/pesticides-effets-sur-sante> (Consulté en 2017)

Inserm, CépiDC. *Le CépiDC, une mission légale et historique de l'Inserm*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.cepidc.inserm.fr/qui-sommes-nous/le-cepidc> (Consulté en 2019)

Institut National de l'Environnement Industriel et des Risques (Ineris). *Exposome et évaluation de risques : décryptage*. [en ligne] 2019, 2 p. Disponible sur : https://www.ineris.fr/sites/ineris.fr/files/2019-09/ONG_fiche_exposome_2019_vDEF.pdf (Consulté en 2020)

Institut National de la Statistique et des Études Économiques (Insee) (2020). *Population et structure de la population* [Base de données]. [en ligne] Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques?debut=0&theme=1&categorie=1> (Consulté en 2020)

Institut National de la Statistique et des Études Économiques (Insee). *Commune de Vedène – Dossier complet*. (2020) [en ligne] Disponible sur : <https://insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-84141> (Consulté en 2020)

Institut National de la Statistique et des Études Économiques (Insee). *Les acteurs économiques de l'environnement*. [en ligne] 2017, Paris : Insee. 180 p. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3280952> (Consulté en 2020)

Institut National de la Statistique et des Études Économiques (Insee). *Présentation générale de la NAF*. [en ligne] 2018. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/information/3281579> (Consulté en 2020)

Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (Irdes). L'accès aux soins en cancérologie : évolution de l'offre et recours aux soins entre 2005 et 2012, *Questions d'économie de la santé*, [en ligne] 2017, n°221. 8 p. Disponible sur : <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/221-l-acces-aux-soins-en-cancerologie-evolution-de-l-offre-et-recours-aux-soins-entre-2005-et-2012.pdf> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Cancers professionnels*, Fiches repères, état des connaissances au 19 janvier 2012. [en ligne] 2012, 8 p. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Cancers-professionnels> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Dictionnaire, Réunion de Concertation Pluridisciplinaire*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/RCP> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Les cancers en France. L'essentiel des faits et chiffres*. Rapport. [en ligne] 2019. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/L-Institut-publie-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-des-cancers-en-France-edition-2019> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Principaux facteurs de risque du cancer*. [en ligne] (Maj. 2019a). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer/Comment-prevenir-au-mieux-les-cancers/Principaux-facteurs-de-risque-de-cancer> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Qu'est-ce que la convention AERAS ?* [en ligne] (Maj. 2019b). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Prets-et-assurances/Qu-est-ce-que-la-convention-AERAS> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Qu'est-ce que le droit à l'oubli ?* [en ligne] (Maj. 2019c). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Prets-et-assurances/Qu-est-ce-que-le-droit-a-l-oubli> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Dictionnaire, Rémission*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/remission> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Source : Réseau FRANCIM*. [en ligne] (Maj. 2016). Disponible sur : <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Informations/Sources/Base-commune-des-registres-de-cancers> (Consulté en 2020)

Institut National du Cancer (INCa) *Dictionnaire, Tumeur bénigne*. [en ligne] (s.da). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/T/tumeur-benigne> (Consulté en 2020)

Institut National des Données de Santé (INDS). *Publication des nouvelles méthodologies de référence (MR)*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.indsante.fr/fr/actualite/publication-des-nouvelles-methodologies-de-referance-mr> (Consulté en 2020)

Institut National des Études Démographiques (Ined). *Espérance de vie. Évolution de l'espérance de vie à la naissance et à 65 ans*. [en ligne] (Maj. 2020). Disponible sur : <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/> (Consulté en 2020)

Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS). *Mesure des expositions aux agents chimiques et biologiques – Réglementation*. [en ligne] (Maj. 2015). Disponible sur : <http://www.inrs.fr/risques/mesure-expositions-agents-chimiques-biologiques/reglementation.html> (Consulté en 2020)

Institut de Veille Sanitaire (InVS). *Rapport annuel de l'InVS*. [en ligne] 2000, Saint-Maurice : InVS. 80 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/144595/2128410> (Consulté en 2020)

Institut de Veille Sanitaire (InVS). *Guide méthodologique pour l'évaluation et la prise en charge des agrégats spatio-temporels de maladies non infectieuses*. [en ligne] 2005, Saint-Maurice : InVS, 77 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/149223/2143417> (Consulté en 2020)

International Agency for Research on Cancer (IARC). *Benzène, 100 F*. Monography. [en ligne] 2018, pp. 249-292. Disponible sur : <https://monographs.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/06/mono100F-24.pdf> (Consulté en 2020)

Jacob, C. *Qu'est-ce qu'un lieu de savoir ?* 2014, Marseille : Open Edition Presses. 122 p.

Jacquez, G-M., Kaufmann, A., Meliker, J., et al., Global, local and focused geographic clustering for case-control data with residential histories. *Environmental Health*. [en ligne] 2005, Vol. 4, n°4. Disponible sur : <https://ehjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1476-069X-4-4> (Consulté en 2020)

Jodelet, D. (dir.) *Les représentations sociales*, Paris : Presses Universitaires de France, 487 p.

Joly, J., Chamussy, H. Géographie du futur engagé : le port industriel de Fos-sur-Mer. *Revue de Géographie Alpine*. [en ligne] 1969, Vol. 57, n°4, pp. 831-848. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/rga_0035-1121_1969_num_57_4_3448 (Consulté en 2020)

Jouzel, J-N., Lascoumes, P. Le règlement REACH : une politique européenne de l'incertain. Un détour de régulation pour la gestion des risques. *Politique européenne*. [en ligne] 2011, Vol. 1, n°33, pp. 185-214. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-politique-europeenne-2011-1-page-185.htm> (Consulté en 2020)

Jung, C., Odiot, T., Berger, J-F., Seris D., *et al.* La viticulture antique dans le Tricastin (moyenne vallée du Rhône). *Gallia*. [en ligne] 2001, Vol. 58, pp. 113-128. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/250260349_La_Viticulture_antique_dans_le_Tricastin_Moyenne_Vallee_du_Rhone/link/56990e6508ae748dfaff3a54/download (Consulté en 2020)

Kang, Z. La société statistique de Paris, XIX^e siècle, un lieu de savoir social. *Les Cahiers du Centre de Recherches Historiques*. [en ligne] 1992, n° 9, 13 p. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/ccrh/2792> (Consulté en 2020)

Kaufmann, J-C. *L'entretien compréhensif*, 1996, Paris : Nathan, 128 p.

De Ketele, J.-M., Roegiers, X. *Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents*. 1966 [5^{ème} éd., 2016], Paris : De Boeck Université, 226 p.

Khayat, D. In : *Atlas de la santé en France – Volume 2 : Comportements et maladies*. 2006, Paris : John Libbey Eurotext, 222 pages.

Kingsley, B-S., Schmeichel, K-L., Rubin, C-H. An update on Cancer Cluster Activities at the Centers for Disease Control and Prevention. *Environmental Health Perspectives*. [en ligne] 2007, Vol. 115, n°1, pp. 165-171. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1797849/> (Consulté en 2020)

Kivits, J., Alla, F. Recherche et intervention en santé publique : quels espaces de rencontre avec les sciences sociales. *Socio-logos*. [en ligne] 2012, n°7. [Disponible sur : <https://journals.openedition.org/socio-logos/2680> (Consulté en 2020)

Laborde, C., Lelièvre, E., Vivier, G. Trajectoires et événements marquants, comment dire sa vie ? Une analyse des faits et des perceptions biographiques. *Population*. [en ligne] 2007, Vol. 62, n°3, pp. 567 à 585. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-population-2007-3-page-567.htm> (Consulté en 2020)

Lavabre, M-C. La 'mémoire collective' entre sociologie de la mémoire et sociologie des souvenirs ? [en ligne] 2016, 13 p. Disponible sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01337854/document> (Consulté en 2020)

Lebel, G., Boivin, M-C., Dubé, M. *Évaluation d'un signalement d'agrégats de maladies dont une origine environnementale est suspectée – Aide-mémoire*. [en ligne] 2018, 13 p. Disponible sur : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2357_evaluation_signalement_agregats_maladies_environnementale.pdf (Consulté en 2020)

Le Breton, D. *Sociologie du risque*. 2018 [2^{ème} éd.], Paris : Presses Universitaires de France, 128 p.

Le Figaro vin. *Guide des régions et appellations*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://avis-vin.lefigaro.fr/connaître-deguster/tout-savoir-sur-le-vin/guide-des-regions-et-des-appellations/vallee-du-rhone> (Consulté en 2020)

Le Guyader-Peyrou, S., Defossez, G., Dantony, E., *et al.*, *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres de cancers du réseau Francim. Volume 2 – Hémopathies malignes*. [en ligne] 2019, 169 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-volume-2-hemopathies-malignes> (Consulté en 2020)

Lejoux, P. L'analyse géographique des flux touristiques en France métropolitaine : un autre regard sur l'attractivité des territoires. *Flux*. [en ligne] 2006, Vol. 3, n°65, pp. 35-46. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-flux1-2006-3-page-33.htm> (Consulté en 2020)

Lelièvre, E., Vivier, G. Évaluation d'une collecte à la croisée du quantitatif et du qualitatif ». In : *De la famille à l'entourage. L'enquête Biographies et entourage*, Paris : Ined, 2012, 472 p.

Le Roux, T., Letté, M. (Dir.), *Débordements industriels. Environnement, territoire et conflit, XVIII^e – XXI^e siècle*. 2013, Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 402 pages.

Lescole, M. *Contribution à la réflexion sur les perspectives de l'arboriculture vaclusienne*. Rapport à Monsieur le Préfet du Vaucluse. [en ligne] 2004, 24 p. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000565.pdf> (Consulté en 2020)

Letté, M. L'histoire des débordements industriels à l'origine de conflits autour de l'environnement, *Annales des Mines – Responsabilité et environnement*. [en ligne] 2011, n°62, pp.43-50. Disponible sur : https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=RE_062_0043&contenu=article (Consulté en 2020)

Ligier, K. *Étude de faisabilité du Registre Général des cancers du Nord – Rapport d'étude 2004-2008*. [en ligne] 2009, Saint-Maurice : InVS, 45 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/hauts-de-france/documents/rapport-synthese/2009/etude-de-faisabilite-du-registre-general-des-cancers-du-nord.-rapport-d-etude-2004-2008> (Consulté en 2020)

Ligue contre le cancer. *Ce que nous enseigne la géographie de la santé*. [en ligne] (s.da). Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/26511_ce-que-nous-enseigne-la-geographie-de-la-sante (Consulté en 2020)

Ligue contre le cancer. *Le cancer à travers les siècles*. [en ligne] (s.db). Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/article/26009_le-cancer-travers-les-siecles (Consulté en 2020)

Locci, J-P., *Mémoires d'industries vaclusiennes, XIX^e – XX^e siècle*. 2004. Avignon : ASPPIV. 240 p.

Longchamp, P. L'importance de la trajectoire sociale pour l'étude des classes populaires. *Lien social et Politiques*. [en ligne] 2015, n°74, pp. 77-92. Disponible sur : <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2015-n74-lsp02272/1034065ar.pdf> (Consulté en 2019)

Lussault, M. Habiter, du lieu au monde. Réflexions géographiques sur l'habitat humain », In : *Habiter, le propre de l'humain*. [en ligne] 2007, Paris : La Découverte, pp. 35-52. Disponible sur : <https://www.cairn.info/habiter-le-propre-de-l-humain--9782707153203.htm> (Consulté en 2020)

Lysaniuk B. *Le sens des cartes*. In : *Pathologies environnementales. Identifier, comprendre, agir*. Paris : CNRS Éditions, 2018, pp. 113-136.

Mairie de Châteauneuf-du-Pape. *Histoire du village de Châteauneuf-du-Pape*. (s.d). [en ligne] Disponible sur : <https://www.chateauneufdupape.org/fr/48/histoire-du-village-de-chateauneuf-du-pape> (Consulté en 2020)

Mathian, H., Sanders, L. *Objets géographiques et processus de changement, approches spatio-temporelles*. 2014, Londres : ISTE Éditions, 178 p.

Marchand, A. *Reconnaissance et occultation des cancers professionnels : le droit à la réparation à l'épreuve de la pratique (Seine-Saint-Denis)*. [en ligne] Histoire de l'art, histoire et archéologie. Paris : Université Paris Saclay, 2018, 654 p. Disponible sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-02105285/document> (Consulté en 2020)

Martinais, E., Morel-Journel, C., Duchêne, F. La construction sociale du risque environnemental, un objet géographique ? In : *Penser et faire la géographie sociale : contribution à une épistémologie de la géographie sociale*. 2006, Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 397 p.

Massard-Guilbaud, G. « La régulation des nuisances industrielles urbaines (1800-1940) », *Vingtième Siècle, Revue d'histoire*. [en ligne] 1999, Vol. 4, n°64, pp. 53-65. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/xxs_0294-1759_1999_num_64_1_3891#xd_co_f=NjcxMDEwMzEtODk0NC00NDQ5LWEwOWYtY2U2ZjU1NGVhYTRi~ (Consulté en 2020)

Memmi, S., Rosanskis, E., Sandret, N., *et al.*, Premiers résultats de l'enquête SUMER 2017 : comment ont évolué les expositions des salariés aux risques professionnels sur les vingt dernières années ? », *Références en santé au travail*. [en ligne] 2019, n°159. Disponible sur : <http://www.rst-sante-travail.fr/rst/dms/dmt/ArticleDMT/VuDuTerrain/TI-RST-TF-273/tf273.pdf> (Consulté en 2020)

Ménard, B. Questions de géographie de la santé. *L'Espace Géographique*. [en ligne] 2002, Vol. 31, n°3, pp. 264-275. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-espace-geographique-2002-3-page-264.htm> (Consulté en 2020)

Mesliand, C. *Paysans du Vaucluse (1860-1939)*. [en ligne] 1989, Vol. 1. Aix-en-Provence : Presses Universitaires de Provence. Disponible sur : <https://books.openedition.org/pup/1941?lang=fr> (Consulté en 2020)

Ministère de l'agriculture et de l'alimentation. *Qu'est-ce que le NODU ?* [en ligne] (2020) Disponible sur : <https://agriculture.gouv.fr/quest-ce-que-le-nodu> (Consulté en 2020)

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Institut National du Cancer (INCa)*. [en ligne] (2015). Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/agences-et-operateurs/article/inca-institut-national-du-cancer> (Consulté en 2020)

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)*. [en ligne] (2017). Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/programme-de-medicalisation-des-systemes-d-information-pmsi> (Consulté en 2020)

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Réponse à la question écrite n°08906 publiée au Journal Officiel du Sénat le 16 janvier 2020*, p. 299. [en ligne] Disponible sur : <https://www.senat.fr/questions/base/2019/qSEQ190208906.html> (Consulté en 2020)

Ministère de la Transition écologique et solidaire. *L'information environnementale*. [en ligne] (2020) Disponible sur : <https://www.ecologique-solidaire.gouv.fr/linformation-environnementale> (Consulté en 2020)

Ministère de la Transition écologique et solidaire. *Pesticides dans les eaux souterraines*. [en ligne] 2017. Disponible sur : <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/pesticides-dans-les-eaux-souterraines/> (Consulté en 2020)

Mino, J-C., Lefève, C. *Vivre après un cancer, favoriser le soin de soi*. [en ligne] 2016, Paris : Dunod, 192 p. Disponible sur : <https://www.cairn.info/vivre-apres-un-cancer--9782100745869.htm> (Consulté en 2020)

Monnereau, A., Remontet, L., Maynadie, et al., *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 2 : hémopathies malignes*. [en ligne] 2013, 88 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/estimation-nationale-de-l-incidence-des-cancers-en-france-entre-1980-et-2012.-etude-a-partir-des-registres-des-cancers-du-reseau-francim.-partie-2> (Consulté en 2020)

Moon, G., Kearns, R. « À la recherche d'une nouvelle géographie de la santé ». In : *Géographie de la santé, un panorama*, Paris : Économica, 2007, pp. 11-25

Morabia, A. (Dir.) *A history of epidemiologic methods and concepts*. Bâle : Birkhauser Verlag AG, 406 p.

Morelle A., Tabuteau, D. *La santé publique*. « Que sais-je ? », 2010, Paris : Presses Universitaires de France. 128 p.

Mougeot, F., Robelet, M., Rambaud, C., *et al.*, L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique*. [en ligne] 2018, Vol. 30, n°1, pp. 73-81. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-1-page-73.htm> (Consulté en 2020)

National Research Council. *Risk Assessment in the Federal Government. Managing the Process*. [en ligne] 1993, Washington, DC: The National Academies Press. Disponible sur : <https://www.nap.edu/catalog/366/risk-assessment-in-the-federal-government-managing-the-process> (Consulté en 2020)

Neuwirth L., *La politique de lutte contre le cancer*. [en ligne] Rapport n°419 rectifié. Rapport fait au nom de la commission des Affaires sociales. 2001, 182 p. Disponible sur : <https://www.senat.fr/rap/r00-419/r00-4191.pdf> (Consulté en 2020)

Nicolino, F. Veillerette F. *Pesticides. Révélations sur un scandale français*. 2007, Paris : Fayard, 396 p.

Nuckols, J-R., Gunier, R-B., Riggs, P., *et al.* Linkage of the California Pesticide Use Reporting Database with Spatial Land Use Data for Exposure Assessment. *Environmental Health Perspectives*. [en ligne] 2007, Vol. 115, n°5, pp. 684-689. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1867967/> (Consulté en 2020)

Onco Paca-Corse. *Charte Régionale Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et des Réunions Transversales de Paca, Corse et Principauté de Monaco*. [en ligne] 2018, 14 p. Disponible sur : https://www.oncopaca.org/sites/default/files/2018-12_charte_regionale_rcp_oncopacacorse_pro.pdf (Consulté en 2020)

Openshaw, S. The Modifiable Areal Unit Problem. *CATMOB, Concepts and techniques in Modern Geography*. [en ligne] 1984, n°38, pp. 1-22. Disponible sur : <https://alexsingleton.files.wordpress.com/2014/09/38-maup-openshaw.pdf> (Consulté en 2020)

Openshaw, S., Craft, A-W., Charlton, M., Birch J-M. Investigation of leukemia clusters by using a Geographical Analysis Machine (GAM). *The Lancet*. [en ligne] 1988, Vol. 1, n°8580, pp. 272-273. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0140673688903522> (Consulté en 2020)

Orfeuill, J-P. La mobilité locale : toujours plus loin et plus vite. In : *Les territoires de la mobilité*. [en ligne] 2000, Paris : Presses Universitaires de France, pp. 53-68. Disponible sur : <https://www.cairn.info/les-territoires-de-la-mobilite--9782130506447.htm> (Consulté en 2020)

Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) *Données – Espérance de vie à 65 ans*. [en ligne] (2019) Disponible sur : <https://data.oecd.org/fr/healthstat/esperance-de-vie-a-65-ans.htm> (Consulté en 2020)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Rapport sur la santé dans le monde. Réduire les risques et promouvoir une vie saine*. [en ligne] 2002, 262 p. Disponible sur : <https://www.who.int/whr/2002/fr/> (Consulté en 2020)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Notre planète, notre santé*. [en ligne] Rapport de la Commission OMS Santé et Environnement. Genève : OMS. 1992, 299 p. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/38529> (Consulté en 2020)

Oullion, A. Bernard Walliser (Dir.) *La distinction des savoirs. Lectures* [en ligne] 2015. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/lectures/18651//>

Ozanam, J-A-F. *Histoire médicale générale et particulière des maladies épidémiques, contagieuses et épizootiques qui ont régné en Europe depuis les temps les plus reculés jusqu'à nos jours*. [en ligne] Paris. 1835, 319 pages. Disponible sur : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k441472f.texteImage> (Consulté en 2020)

Paillassa J., Herbaux C. *Hématologie, onco-hématologie*. Paris : VG Éditions, 2017, 560 p.

Pailler. P. *Vaucluse : entre localisation stratégique et précarité importante* », *Insee Analyses*. [en ligne] 2014, n°4, 4 p. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285571#consulter> (Consulté en 2020)

Pascal, L., Stempfelet, M., Gorla, S., et al., *Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Étang de Berre, 2004-2004*. [en ligne] 2011, 65 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/provence-alpes-cote-d-azur-et-corse/documents/rapport-synthese/2011/pollution-atmospherique-et-hospitalisations-pour-pathologies-cardio-vasculaires-et-respiratoires-et-pour-cancers-dans-le-secteur-de-l-etang-de-berre2> (Consulté en 2020)

Payne, J-F. *A lecture of the increase of cancer*. *The Lancet*. [en ligne] 1899, Vol. 154, n° 3968, pp. 765-770. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0140673601590340> (Consulté en 2020)

Peretti-Watel, P. *La société du risque*, Paris : La Découverte, 2001, 128 p.

Peypoch, N. *Productivité du secteur touristique français : une comparaison interrégionale*. *Économie et prévisions*. [en ligne] 2007, Vol. 1, n°177, pp. 65-76. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-economie-et-prevision-2007-1-page-65.htm> (Consulté en 2020)

Picard, J-F., Mouchet, S. *La métamorphose de la médecine*, Paris : Presses Universitaires de France, 2009, 272 p.

Picheral, H. *Géographie médicale, géographie des maladies, géographie de la santé. L'Espace géographique*. [en ligne] 1982, Vol. 11, n°3, pp. 161-175. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/spgeo_0046-2497_1982_num_11_3_3751 (Consulté en 2020)

Pichon, M. Espace vécu, perceptions, cartes mentales : l'émergence d'un intérêt pour les représentations symboliques dans la géographie française (1966-1985). *Bulletin de l'Association de Géographes Français*. [en ligne] 2015, Vol. 92, n°1, pp. 95-110. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/bagf/502> (Consulté en 2020)

Pinell, P. Héritiers et novateurs : les transformations de l'espace cancer français (1945-1960) ». *Genèses*. [en ligne] 2012, Vol. 2, n°87, pp. 69-89. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-geneses-2012-2-page-69.htm> (Consulté en 2020)

Pinell, P. La lutte contre le cancer sous la V^e République. In : *Lutter contre le cancer (1740-1960)*, Toulouse : Privat, 2012, pp. 449-467.

Platel, S. La reconnaissance des cancers professionnels : entre tableaux et CRRMP, une historique prudence à indemniser. *Mouvements*. [en ligne] 2009, Vol. 2, n° 58, pp. 46-55. Disponible sur : <https://www.cairn.info/journal-mouvements-2009-2-page-46.htm> (Consulté en 2020)

Praly, C. *Nouvelles formes de valorisation territoriale en agriculture, le cas de l'arboriculture de la Moyenne Vallée du Rhône*. [en ligne] Géographie, Aménagement et Urbanisme. Lyon : Université Lumière Lyon 2, 2010. Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00617137/document> (Consulté en 2020)

Racine-Saint-Jacques J., Fournier-Plamondon A-S. (2014) (Re)constituer la trajectoire », *Conserveries mémorielles*. [en ligne] 2014, n°14. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/cm/1740?lang=en> (Consulté en 2020)

Reghezza, M. La ville, un « territoire du risque privilégié. Quand la représentation est un facteur de vulnérabilité. *Bulletin de l'Association de Géographes français*. [en ligne] 2005, Vol. 82, n°1, pp. 106-115. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/bagf_0004-5322_2005_num_82_1_2444 (Consulté en 2020)

Région Provence-Alpes-Côte-D'azur. Canal de dérivation de Donzère-Mondragon », *Inventaire général du Patrimoine culturel Région Provence-Alpes-Côte d'Azur*. [en ligne] 2011, 5 p. <https://dossiersinventaire.maregionsud.fr/gertrude-diffusion/dossier/canal-de-derivation-de-donzere-mondragon/f2337629-932f-490f-9892-916a60c5ee9f> (Consulté en 2020)

Région Provence-Alpes-Côte-D'azur, Chambre d'Agriculture. *La fraise de Carpentras est devenue une marque*. Communiqué de Presse. [En ligne] 2017, 1 p. Disponible sur : https://chambres-agriculture.fr/fileadmin/user_upload/National/002_inst-site-chambres/actu/2017/17_022_CP_Fraise_VD-1.pdf (Consulté en 2020)

Région Provence-Alpes-Côte-D'azur, Chambre d'Agriculture. *Agriculture biologique*. [en ligne] (s.d) Disponible sur : <https://paca.chambres-agriculture.fr/notre-agriculture/agriculture-biologique/> (Consulté en 2020)

Réseau Bio de Provence-Alpes-Côte-D'azur. *La conversion à l'agriculture biologique en PACA*. [en ligne] 2015, 10 p. Disponible sur : <https://paca.chambres-agriculture.fr/nos-publications/la-publication-en-detail/actualites/la-conversion-a-lagriculture-biologique-en-region-paca/> (Consulté en 2020)

Reich, M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*. [en ligne] Vol. 85, pp. 247-254. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-3-page-247.htm> (Consulté en 2020)

Renard, J-B. De l'intérêt des anecdotes. *Sociétés*. [en ligne] 2011, Vol. 4, n°114, pp. 33-40. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-societes-2011-4-page-33.htm> (Consulté en 2020)

Ricoeur, P. *Temps et récit. L'intrigue et le récit historique*, Paris : Le Seuil, 1983, 324 p.

Ricoeur, P. Mémoire, Histoire, Oubli. *Esprit*. [en ligne] 2006, n°3-4, pp. 20-29. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-esprit-2006-3-page-20.htm> (Consulté en 2020)

Robette, N. *Explorer et décrire les parcours de vie : les typologies de trajectoires*. [en ligne] 2011, Paris : CEPED, 86 p. Disponible sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01016125/document> (Consulté en 2020)

Romano, D. Les limites des valeurs limites. In : *Les risques du travail. Pour ne pas perdre sa vie à la gagner*. Paris : La Découverte, 2015, 608 p.

Ruau, N. Cancer et environnement. *Les cahiers de la Recherche (Santé, Environnement, Travail)*. [en ligne] 2014, 69 p. Disponible sur : <https://hal-anses.archives-ouvertes.fr/anses-01569337/document> (Consulté en 2020)

Ruszniewski, M., Bouleuc, C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale, épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*. [en ligne] 2012, Vol. 60, n°2, pp. 24-37. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2012-2-page-24.htm> (Consulté en 2020)

Safi, M. L'analyse longitudinale, données et méthodes. In : *La France dans des comparaisons internationales*. [en ligne] 2011, pp. 161-172. Disponible sur : <https://www.cairn.info/la-france-dans-les-comparaisons-internationales--9782724612189-page-161.htm> (Consulté en 2020)

Salel, C., Catelinois, O., Cariou, M., et al., Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancer en France, 2007-2016 – Provence-Alpes-Côte-D'azur. [en ligne] 2019, 167 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/provence-alpes-cote-d-azur-et-corse/documents/rapport-synthese/2019/estimations-regionales-et-departementales-d-incidence-et-de-mortalite-par-cancers-en-france-2007-2016-provence-alpes-cote-d-azur> (Consulté en 2019)

Sanders, L. Géographie quantitative et analyse spatiale : quelles formes de scientificités ? In : *Les sciences humaines sont-elles des sciences*. Paris : Vuibert, 2011, 192 p.

Santé Publique France. *Comité d'Évaluation des Registres*. [en ligne] (Maj. 2020). Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/comite-d-evaluation-des-registres> (Consulté en 2020)

Santé Publique France. *Prévalence de l'exposition des viticulteurs aux pesticides arsenicaux entre 1979 et 2001 : projet Matphyto*. Rapport. [en ligne] 2018, 28 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/exposition-a-des-substances-chimiques/pesticides/documents/rapport-synthese/prevalences-de-l-exposition-des-viticulteurs-aux-pesticides-arsenicaux-entre-1979-et-2001-projet-matphyto> (Consulté en 2020)

Saracci, R., Wild, C-P. *Centre International de Recherche sur le Cancer, les 50 premières années (1965-2015)*. [en ligne] 2016, Genève : Éditions de l'OMS, 260 p. Disponible sur : <https://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/The-History-Of-Iarc/Centre-International-De-Recherche-Sur-Le-Cancer-Les-50-Premi%C3%A8res-Ann%C3%A9es-1965%E2%80%932015-2016> (Consulté en 2020)

Silbergeld, E-K. *La toxicologie*. In : Bureau International du Travail (BIT) Encyclopédie de sécurité et de santé au travail. [en ligne] 2003. Disponible sur : <http://www.ilocis.org/fr/documents/ilo033.htm> (Consulté en 2020)

Simonovici, M. *Pratiques phytosanitaires en viticulture. Campagne 2016*. Chiffres et données. AGRESTE. [en ligne] 2020, Disponible sur : <https://agreste.agriculture.gouv.fr/agreste-web/disaron/ChdAgri2004/detail/> (Consulté en 2020)

Siroux, V. *L'exposome : du concept à sa mise en œuvre opérationnelle en santé publique* », présentation lors des Rencontres Santé Publique France. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.rencontresantepubliquefrance.fr/wp-content/uploads/2019/06/3-SIROUX.pdf> (Consulté en 2020)

Snow, J. *On the mode of communication of cholera*. [en ligne] Londres : J. Churchill, 1855, 162 p. Disponible sur : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k856189z/f183.image> (Consulté en 2020)

Stock, M. (2004) L'habiter comme pratique des lieux géographiques. *EspaceTemps.net*. [en ligne] 2004, Disponible sur : <https://www.espacetemps.net/articles/habiter-comme-pratique-des-lieux-geographiques/#reference> (Consulté en 2020)

Stock, M. Théorie de l'habiter. Questionnements. In : *Habiter, le propre de l'humain*. [en ligne] Paris : La Découverte, 2007, pp. 103-125. Disponible sur : <https://www.cairn.info/habiter-le-propre-de-l-humain--9782707153203-page-103.htm> (Consulté en 2020)

Syndicat des producteurs de Châteauneuf-du-Pape. *Châteauneuf-du-Pape, la vigne à travers les âges*. [en ligne] (s.da). Disponible sur : <https://www.chateauneuf.com/vigne-vin-aoc-histoire-chateauneuf-crus> (Consulté en 2020)

Syndicat des producteurs de Châteauneuf-du-Pape. *Un commerce florissant*. [en ligne] (s.db). Disponible sur : <https://www.chateauneuf.com/histoire-chateauneuf-du-pape-commerce-appellation> (Consulté en 2020)

Syndicat des producteurs de Châteauneuf-du-Pape. *La conquête de l'appellation*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.chateauneuf.com/appellation-crus-aoc-vin-baron-leroy-boiseaumarie-chateauneuf> (Consulté en 2020)

Syndicat National du Traitement et de la Valorisation des Déchets Urbains et assimilés (SVDU). *UIOM d'Avignon*. [en ligne] (s.d). Disponible sur : <http://cluster006.ovh.net/~incinera/spip.php?page=article-usinereg&article=148®sel=> (Consulté en 2020)

Système National des Données de Santé (SNDS). *Qu'est-ce que le SNDS ?* [en ligne] (s.d). Disponible sur : <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Qu-est-ce-que-le-SNDS> (Consulté en 2020)

Terrier, C., Khiati, A., Sylvander, M. En haute saison touristique, la population double dans certains départements. *Insee Première*. [en ligne] 2005, n°1050, 4 p. Disponible sur : <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/218/1/ip1050.pdf> (Consulté en 2020)

Thébaud-Mony, A. Construire la visibilité des cancers professionnels. Une enquête permanente en Seine-Saint-Denis. *Revue française des affaires sociales*. [en ligne] 2008, Vol. 2-3, pp. 237-254. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-2-page-237.htm> (Consulté en 2019)

Thébaud-Mony, A. Histoires professionnelles et cancer. *Actes de la recherche en sciences sociales*. [en ligne] 2006, Vol. 3, n°163, pp. 18-31. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-actes-de-la-recherche-en-sciences-sociales-2006-3-page-18.htm> (Consulté en 2020)

Thébaud-Mony, A. *La science asservie. Santé publique : les collusions mortifères entre industriels et chercheurs*. Paris : La Découverte. 2014, 224 p.

Thébaud-Mony, A. Science asservie et invisibilité des cancers professionnels : étude de cas dans le secteur minier en France. *Relations Industrielles*. [en ligne] 2017, Vol. 72, n°1, pp. 149-172. Disponible sur : https://www.asso-henri-pezerat.org/wp-content/uploads/2018/01/72_1_the%CC%81baud-mony-1.pdf (Consulté en 2020)

Brunet, R. Théry, H., Ferras, R. Habiter. In : *Les mots de la géographie. Dictionnaire critique*. Paris/Montpellier : La Documentation Française/Reclus, 1992

Thomas, M-P., Pattaroni, L. Choix résidentiels et différenciation des modes de vie des familles de classe moyenne en Suisse. *Espaces et sociétés*. [en ligne] 2012, Vol. 1, n°148-149, pp. 111-127. Disponible sur : <https://www.cairn.info/journal-espaces-et-societes-2012-1-page-111.htm> (Consulté en 2020)

Thun, M-J., Sinks, T. Understanding cancer clusters. *CA: A Cancer Journal for Clinician*. [en ligne] 2008, Vol. 54, n°5, pp. 273-280. Disponible sur : <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/canjclin.54.5.273> (Consulté en 2020)

Tourette-Turgis, C. Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie. *Le sujet dans la cité*. [en ligne] 2017, n°8, pp. 223-238. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2017-2-page-223.htm> (Consulté en 2020)

Totah, M. L'idée de guérison psychique dans l'œuvre de Sigmund Freud. *Revue francophone de Psycho-Oncologie*. 2004, n°3, pp. 80-82.

Tubiana, M. *Le cancer*. Paris : Presses Universitaires de France, 2003, 128 p.

Tulchinsky, T-H. John Snow, Cholera, the Broad Street Pump; Waterborne Diseases Then and Now. *Cases studies in Public Health*. [en ligne] 2018, pp. 77-99. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7150208/> (Consulté en 2020)

Université Médicale Virtuelle Francophone – Cerimes. *L'épidémiologie*, support de cours. [en ligne] Comité éditorial pédagogique de l'UVMaF, 2011, 9 p. Disponible sur : <http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-sante-publique/epidemiologie/site/html/cours.pdf> (Consulté en 2020)

Veyret-Verner, G. Vers une vaste région économique du Sud-Est français : le Grand Delta. *Revue de Géographie Alpine*. [en ligne] 1970, Vol. 58, n°4., pp. 593-618. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/rga_0035-1121_1970_num_58_4_3505 (Consulté en 2020)

Viet, V. *La santé en guerre 1914-1918. Une politique pionnière en univers incertain*, Paris : Presses de Sciences Po, 2015, 660 p.

Ville de Grignan. *La Collégiale Saint-Sauveur*. [en ligne] (s.d) Disponible sur : <http://www.ville-grignan.fr/La-collegiale-Saint-Sauveur.html> (Consulté en 2020)

Ville de Travaillan. *Les caves*. [en ligne] (s.d) Disponible sur : <https://www.travaillan.fr/caves-vin-et-viticulture-travaillan.html> (Consulté en 2020)

Vuitton, D-A. Le réseau régional de recherche en santé publique Inserm « PRISMAL » Perceptions, représentation et prise en charge des risques pour la santé en milieu rural. *Santé Publique*. [en ligne] 2003, Vol. 15, pp. 169-178. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2003-HS-page-169.html> (Consulté en 2020)

Youakim, S. Occupational health risk of wine industry workers. *BC Medical Journal*. [en ligne] 2006, Vol. 48, n°8, pp. 386-391, Disponible sur : https://bcmj.org/sites/default/files/public/BCMJ_48_Vol8_article_wine_industry.pdf (Consulté en 2020)

Table des illustrations

Figure 1 : Schéma synthétique d'une hématopoïèse normale.....	25
Figure 2 : Réseau lymphatique et organes lymphoïdes (Source : France Lymphome Espoir, 2019).....	27
Figure 3 : Préambule de la Charte de Paris contre le Cancer, signée le 4 février 2000.....	33
Figure 4 : Registres départementaux de cancers en France métropolitaine en 2017.....	42
Figure 5 : Estimations de la part des hémopathies malignes et des LNH dans le total des nouveaux cas de cancers diagnostiqués en 2018 (Source : Defossez et al., 2019).	52
Figure 6 : Évolution des Taux d'incidence Standardisés Monde pour l'ensemble des LNH en France métropolitaine, sur la période 1990-2018 (Source : Le Guyader-Peyrou et al., 2019)	53
Figure 7 : Ratios Standardisés d'Incidence (RSI) estimés lissés pour les LNH pour les départements de France métropolitaine dans le cas des hommes et pour les seuls départements couverts par un registre pour le cas des femmes (Source : Salel et al., 2019, p. 137).....	57
Figure 8 : Investigations d'agrégats spatio-temporels de cas de cancer selon les juridictions aux États-Unis pour la période 1990-2011. Source : Goodman et al., (2012, p. 477)	64
Figure 9 : Localisation de la commune de Vedène et contexte d'implantation de l'UIOM en 2018.....	68
Figure 10 : Périmètre retenu pour l'étude de l'ORS Rhône-Alpes (2010) et périmètres des PPI (ancien – 10 km et nouveau – 20 km) autour du site du Tricastin – Adapté à partir de Guye et al., (2010, p. 13).....	70
Figure 11 : Contexte d'implantation du site nucléaire du Tricastin sur les communes de Pierrelatte et Saint-Paul-Trois-Châteaux dans le département de la Drôme et Bollène dans le département du Vaucluse	72
Figure 12 : Proportion de cancers liés aux principaux facteurs de risque, en France. (Source : INCa, Maj. 2019).....	76
Figure 13 : Localisation simultanée des décès par choléra et des pompes d'eau potable, quartier de Soho, Londres (1854), J. Snow – Source : On the mode of communication of cholera, Londres. John Churchill. 2 ^{ème} Éd. Disponible sur : https://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb31379677w (Consulté en 2020).....	85
Figure 14 : Clusters de cas de leucémies infantiles mis en évidence à partir de la Geographical Analysis Machine (GAM), (Openshaw et al., 1988, p. 272).	86
Figure 15 : Capture d'écran du cadastre des risques éliminables mis en place par l'APCME (2017)	99
Figure 16 : Étapes de l'enquête menée par les GISCOPS.....	109
Figure 17 : Procédure suivie pour la déclaration et la demande d'autorisation de collecte et traitement des données mobilisées	126
Figure 18 : Étapes et temporalités de la procédure de demande d'autorisation auprès du CEREES et de la CNIL.....	128

Figure 19 : Localisation des sept centres de soins du département du Vaucluse, participant à la RCP du CHA	130
Figure 20 : Distances parcourues pour l'accès aux soins de chimiothérapie et de chirurgie carcinologique, en 2005 et 2012, selon les départements français	132
Figure 21 : Accessibilité aux sept centres de soins de prise en charge des patient.es inclus dans le recensement systématique	133
Figure 22 : Provenance géographique des patient.es inclus dans le recensement du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henri Duffaut (CHA)	134
Figure 23 : Patients inclus dans le recensement selon le département de résidence au moment du diagnostic	135
Figure 24 : Étapes de la constitution de la base de données pseudonymisée	140
Figure 25 : Hémopathies Malignes (HM) et Lymphomes Non-Hodgkiniens (LNH) recensés sur la période 2008-2018 (Source : recensement systématique du service d'onco-hématologie du CHA).....	142
Figure 26 : Répartition des patients recensés sur la période 2009-2017, selon le sous-type d'hémopathies malignes (Source : recensement systématique du service d'onco-hématologie du CHA).....	143
Figure 27 : Répartition des effectifs de LZM au cours de la période 2009-2017 (Source : recensement systématique du service d'onco-hématologie du CHA)	144
Figure 28 : Évolution de l'âge moyen au diagnostic, toutes hémopathies malignes confondues	145
Figure 29 : Évolution de l'âge moyen au diagnostic sur la période 2009-2017, toutes hémopathies malignes confondues, selon le sexe	145
Figure 30 : Cas d'hémopathies malignes et densités de population en basse vallée du Rhône, en 2015.....	147
Figure 31 : Cas d'hémopathies malignes rapportés aux effectifs des populations communales, en 2015.....	148
Figure 32 : Cas de LNH rapportés aux effectifs des populations communales, en 2015.....	150
Figure 33 : Distribution des RSI calculés pour les LNH de l'adulte pour les 151 communes du département du Vaucluse	154
Figure 34 : RSI communaux supérieurs ou égaux à 1.1 pour les LNH de l'adulte, département du Vaucluse pour la période 2009-2015	156
Figure 35 : Accessibilités en voiture aux CH de Nîmes et Marseille (Source : Géoportail)....	157
Figure 36 : Urbanisation et industrialisation dans le couloir rhodanien, en 2018	166
Figure 37 : Installations classées ICPE en vallée du Rhône en 2020 (Source : Géorisques, 2020)	172
Figure 38 : Localisation des sites ICPE en 2020 (Source : Géorisques, 2020)	173
Figure 39 : Photographie du site nucléaire du Tricastin prise depuis les berges du Rhône au niveau de Bollène (Vaucluse), 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019).....	174

Figure 40 : Une partie du site industriel sur le pourtour de l'Étang de Berre, prise depuis la voie ferrée entre Rognac et Berre-l'Étang (Bouches-du-Rhône), 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019).....	175
Figure 41 : L'Étang de Berre, vu depuis la voie ferrée, au niveau de Beau-Rivage (Bouches-du-Rhône), 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019).....	176
Figure 42 : Occupation des sols basse vallée du Rhône en 2018	177
Figure 43 : Surfaces engagées en agriculture biologique par département en 2016 (Source : Commissariat général au développement durable, Juin 2018)	179
Figure 44 : Durée de conversion en Agriculture Biologique pour les productions végétales. (Source : Guide pratique du Réseau Bio de PACA et de la Chambre d'Agriculture, novembre 2019, p. 3).....	180
Figure 45 : Évolution des superficies associées à trois types d'occupation des sols (tissus urbains continu et discontinu, zones industrielle et commerciale, viticulture) dans les départements de la basse vallée du Rhône entre 1990 et 2018	181
Figure 46 : Village d'Uchaux (Quartier La Galle) et ses vignes (Vaucluse). Juillet 2019.....	182
Figure 47 : Prise de vue depuis la route D 43, direction Camaret-sur-Aigues, peu avant Sérignan-du-Comtat, Juillet 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019)	182
Figure 48 : Une habitation à Saint-Paul-Trois-Châteaux (Drôme). Février 2020. Crédit photographique : Prost L. (2020).....	183
Figure 49 : Une place à La Garde-Adhémar (Drôme). Février 2020. Crédit photographique : Prost L. (2020).	183
Figure 50 : Ancien Collégiale Saint-Sauveur de Grignan (Drôme). Février 2020. Crédit photographique : Prost L. (2020).....	184
Figure 51 : Affiches des pièces de théâtre du Festival d'Avignon placardées sur le mur de l'établissement de la BNP Paris Bas, Rue de la République. Juillet 2019. Crédit photographique : Prost L. (2019).....	185
Figure 52 : Communes pour lesquelles la Géographie des facteurs de risques associés au développement des LNH est reconstituée ($RSI \geq 1.10$)	188
Figure 53 : Écart à la moyenne du nombre de jours avec vent maximum instantané supérieur ou égal à 16 m/s (Source : Météo France).....	201
Figure 54 : Carte des vitesses de pointes des vents dans la vallée du Rhône	202
Figure 55 : Part de la SAU communale occupée par la viticulture, l'arboriculture et le maraîchage, en 2010, dans le département du Vaucluse	204
Figure 56 : Part de la SAU communale occupée par la viticulture, en 2010, dans le département du Vaucluse	205
Figure 57 : Part de la SAU communale occupée par l'arboriculture (vergers 9 espèces), en 2010, dans le département du Vaucluse (Source : RGA, 2010).....	209
Figure 58 : Maraîchage (légumes, fraises et melon), en 2010, dans le département du Vaucluse (Source : RGA, 2010).....	210
Figure 59 : Quantités de substances actives achetées localisées au CP de l'acheteur, rapportée à la Surface Agricole Utilisée du CP en 2018 (Source : BNVD, 2018).....	213

Figure 60 : Surfaces consacrées à l’urbanisation et l’industrie et nombre de sites recensés dans BASIAS en Vaucluse	215
Figure 61 : Étapes pour la sélection des activités recensées dans BASIAS et pouvant constituer un risque d’exposition à des substances reconnues ou fortement suspectées pour leur implication dans le développement des LNH	217
Figure 62 : Conception de l’habiter, d’après Lazzarotti, 2006, p. 269 (Source : Géoconfluences, voir : http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/a-la-une/notion-a-la-une/habiter)	238
Figure 63 : Extrait d’un parcours professionnel reconstitué (4 premiers postes occupés sur les 23 composant son parcours professionnel) et mise en forme en vue de l’expertise (Source : GISCO84)	247
Figure 64 : Histoire résidentielle reconstituée et mise en forme en vue de l’expertise (Source : GISCO84)	250
Figure 65 : Étapes pour la prise de contact avec les patient.es de l’enquête GISCO84 pour la réalisation d’un entretien.....	256
Figure 66 : Communes dans lesquels des entretiens ont été réalisés.....	261
Figure 67 : Répartition des patients rencontrés dans le cadre de cette recherche selon le sous-type histologique du LNH diagnostiqué	262
Figure 68 : Trajectoires résidentielles des patient.es selon le périmètre géographique dans lesquels elles s’inscrivent	277
Figure 69 : Trajectoire résidentielle et durée de résidence du/de la patient.e LN170204 ...	279
Figure 70 : Trajectoire résidentielle et durée de résidence du/de la patient.e LN180706 ...	280
Figure 71 : Trajectoire résidentielle et durées de résidence du/de la patient.e LN170405 ..	281
Figure 72 : Trajectoire résidentielle et durées de résidence du/de la patient.e LN170302 ..	284
Figure 73 : Trajectoire résidentielle et durées du/de la patient.e LN180205	287
Figure 74 : Panorama synthétique des différents types de circonstances potentielles d’expositions cancérigènes	297
Figure 75 : Photographie des vignes situées à la sortie de Travaillan en direction de Vaison-la-Romaine.	312

Table des tableaux

Tableau 1 : Brève présentation des sources de données mobilisées dans la production de connaissances sur les cancers	46
Tableau 2 : Registres, types de registres et période d'enregistrement mobilisés pour la réalisation des estimations d'incidence des LNH sur la période 1980-2018. (Source : Le Guyader-Peyrou et al., 2019, p. 10 et p. 140)	50
Tableau 3 : Caractéristiques (survie nette, nombre de nouveaux cas, sex ratio, TSM, âge médian au diagnostic, variation moyenne annuelle et part de cette variation attribuable aux facteurs démographiques, au risque) pour 7 grands types de LNH (Source : Le Guyader-Peyrou et al., 2019, p. 37, 44, 51, 55, 67, 73 et 91).	54
Tableau 4 : Liste des investigations conduites en basse vallée du Rhône.....	65
Tableau 5 : Types de cancers pris en compte dans les enquêtes GISCOPs et modalités du recrutement des patient.es dans les enquêtes	108
Tableau 6 : Effectifs et part de patient.es résidant dans un rayon de 25, 50, 75, 100 et plus de 100 km autour du Centre Hospitalier Henri Duffaut (CHA)	134
Tableau 7 : Taux de fuite intra-régional en 2019 – Séjours consommés dans d'autres territoires (ou zones spécifiques) de la région / séjours consommés par les patient.es du territoire (ou zone spécifique) MCO-D16. (Source : ATIH, ScanSanté, 2019).....	136
Tableau 8 : Taux de fuite pour le département du Vaucluse, période 2014-2019.....	137
Tableau 9 : Liste des variables initiales documentées dans le recensement systématique du service d'onco-hématologie	138
Tableau 10 : Variables et clés de codage retenues pour la base de données mobilisée dans cette recherche	139
Tableau 11 : Communes du département du Vaucluse présentant un RSI supérieur à 1.1 et IC95%.....	154
Tableau 12 : Emplois selon le secteur d'activité (EMP T8). Sources : Insee, RP 2016, exploitations complémentaires au lieu de travail, géographie au 1/01/2019	167
Tableau 13 : Établissements actifs par secteur d'activité au 31 décembre 2015 (CEN T1). Sources Insee.....	167
Tableau 14 : Taille des établissements pour chaque département de la vallée du Rhône (en % du nombre total d'établissements) – Source : Insee (2020).....	168
Tableau 15 : Effectifs sites selon le classement en Seveso Seuil 1 ou Seuil 2 pour chacun des départements de la vallée du Rhône.....	171
Tableau 16 : Sources de données disponibles mobilisées pour caractériser la géographie des facteurs de risque au niveau communal	193
Tableau 17 : Sources de données disponibles non mobilisées pour caractériser la géographie des facteurs de risque au niveau communal.....	197
Tableau 18 : Vaucluse et production régionale concernant la production de fruits (Source : Statistique annuelle 2016, résultats portant sur la campagne agricole 2015-2016 - récolte 2016).....	208

Tableau 19 : Indices de Fréquences de Traitements (IFT) par type de culture en France (Grande culture : 2014, cultures légumières : 2013, production fruitière : 2012, viticulture : 2013). Repris et adapté de Insee Références, édition 2017 – Fiche – Économie verte, p. 121. [en ligne]. Disponible sur : https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/3280942/Enviro17h6_F2.6_Environnement.pdf	211
Tableau 20 : Quantités de substances actives de phytosanitaires vendues en 2018, pour les 22 codes postaux totalisant au moins 50% de la totalité des quantités achetées au niveau du département	212
Tableau 21 : Répartition des sites BASIAS dans les 18 communes présentant un RSI ≥ 1.1 et en fonction du statut d'occupation du site	215
Tableau 22 : Correspondance activités-substances associées au développement des LNH et nombre de sites concernés pour les 18 communes	218
Tableau 23 : Répartition des sites BASIAS identifiés avec une correspondance activités-substances impliquées dans le développement des LNH et selon le statut d'occupation	220
Tableau 24 : Début d'activité des activités localisées dans les 18 communes, dont la correspondance activités-substances associées au développement des LNH a été assurée	221
Tableau 25 : Sites ICPE par commune	222
Tableau 26 : Synthèse des potentiels facteurs de risques pour les 18 communes pour lesquelles le RSI ≥ 1.1	222
Tableau 27 : Répartition des reconstitutions selon la qualité des indications de lieu et temporelles fournies pour les adresses de résidence	252
Tableau 28 : Répartition des reconstitutions selon la qualité des descriptions des environnements	253
Tableau 29 : Situation des patient.es rencontrées au regard des démarches de déclaration en maladie professionnelle	271
Tableau 30 : Caractéristiques des environnements des lieux de résidence des patient.es rencontré.es (lieu le plus longuement habité au cours de la trajectoire résidentielle)	290

Annexes

Organigramme du GISCOP84 (Source : Rapport d'activité du GISCOP84, 2019, p. 15)

Composition de l'équipe du GISCOP 84																		
Chercheurs	Médecins et infirmiers du travail et de ville	Équipe médicale hospitalière																
<table border="1"> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux – IRIS</u> (UMR8156 - U997)</p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Moritz HUNSMANN – sociologue, chargé de recherche CNRS</p> <p>Annie THEBAUD-MONY – sociologue, directrice de recherche émérite INSERM</p> <p>Cécile DURAND – sociologue, ingénieure d'études EHESS, enquêtrice</p> <p>Judith WOLF – sociologue, ingénieure d'études EHESS, enquêtrice</p> <p>Remy PONGE – sociologue, ingénieur d'études EHESS, enquêteur</p> <p>Marie GHIS-MALFILATRE, postdoctorante à l'INSERM</p> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Laboratoire d'économie et de sociologie du travail – LEST</u> (UMR 7317)</p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Frédéric DECOSSE – sociologue, chargé de recherche CNRS</p> <p>Paul BOUFFARTIGUE – sociologue, directeur de recherche CNRS</p> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Pôle de recherche pour l'organisation et la diffusion de l'information géographique – PRODIG</u> (UMR 8586)</p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Benjamin LYSANIUK – géographe, chargé de recherche CNRS</p> <p>Pauline GLUSKI – géographe, ingénieure d'études CNRS</p> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Université de Paris Est Créteil Val de Marne</u></p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Léa PROST – doctorante en géographie, EA 3482 Lab'Urba</p> </td> </tr> </table>	<p><u>Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux – IRIS</u> (UMR8156 - U997)</p>	<p>Moritz HUNSMANN – sociologue, chargé de recherche CNRS</p> <p>Annie THEBAUD-MONY – sociologue, directrice de recherche émérite INSERM</p> <p>Cécile DURAND – sociologue, ingénieure d'études EHESS, enquêtrice</p> <p>Judith WOLF – sociologue, ingénieure d'études EHESS, enquêtrice</p> <p>Remy PONGE – sociologue, ingénieur d'études EHESS, enquêteur</p> <p>Marie GHIS-MALFILATRE, postdoctorante à l'INSERM</p>	<p><u>Laboratoire d'économie et de sociologie du travail – LEST</u> (UMR 7317)</p>	<p>Frédéric DECOSSE – sociologue, chargé de recherche CNRS</p> <p>Paul BOUFFARTIGUE – sociologue, directeur de recherche CNRS</p>	<p><u>Pôle de recherche pour l'organisation et la diffusion de l'information géographique – PRODIG</u> (UMR 8586)</p>	<p>Benjamin LYSANIUK – géographe, chargé de recherche CNRS</p> <p>Pauline GLUSKI – géographe, ingénieure d'études CNRS</p>	<p><u>Université de Paris Est Créteil Val de Marne</u></p>	<p>Léa PROST – doctorante en géographie, EA 3482 Lab'Urba</p>	<table border="1"> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Médecins du travail (à la retraite)</u></p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Benoit de LABRUSSE</p> <p>Brigitte LE MEUR</p> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Infirmier de santé au travail (AIST 84)</u></p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Pierric MASUY</p> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Médecin de ville (Pôle santé de Vedéne)</u></p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Mireille LAMBERTIN</p> </td> </tr> </table>	<p><u>Médecins du travail (à la retraite)</u></p>	<p>Benoit de LABRUSSE</p> <p>Brigitte LE MEUR</p>	<p><u>Infirmier de santé au travail (AIST 84)</u></p>	<p>Pierric MASUY</p>	<p><u>Médecin de ville (Pôle santé de Vedéne)</u></p>	<p>Mireille LAMBERTIN</p>	<table border="1"> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top;"> <p><u>Centre hospitalier d'Avignon</u> – Service d'oncologie médicale et d'hématologie clinique</p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p>Borhane SLAMA – chef de service</p> <p>Nicolas CLOAREC – médecin</p> <p>Christelle BESSE – cadre de santé</p> <p>Églantine ARMAND RASTANO – assistante sociale</p> <p>Héloïse GILBERT – assistante sociale</p> <p>Marilyne GRINAND – attachée de recherche clinique</p> <p>Monica BEYRNE – attachée de recherche clinique</p> </td> </tr> </table>	<p><u>Centre hospitalier d'Avignon</u> – Service d'oncologie médicale et d'hématologie clinique</p>	<p>Borhane SLAMA – chef de service</p> <p>Nicolas CLOAREC – médecin</p> <p>Christelle BESSE – cadre de santé</p> <p>Églantine ARMAND RASTANO – assistante sociale</p> <p>Héloïse GILBERT – assistante sociale</p> <p>Marilyne GRINAND – attachée de recherche clinique</p> <p>Monica BEYRNE – attachée de recherche clinique</p>
<p><u>Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux – IRIS</u> (UMR8156 - U997)</p>	<p>Moritz HUNSMANN – sociologue, chargé de recherche CNRS</p> <p>Annie THEBAUD-MONY – sociologue, directrice de recherche émérite INSERM</p> <p>Cécile DURAND – sociologue, ingénieure d'études EHESS, enquêtrice</p> <p>Judith WOLF – sociologue, ingénieure d'études EHESS, enquêtrice</p> <p>Remy PONGE – sociologue, ingénieur d'études EHESS, enquêteur</p> <p>Marie GHIS-MALFILATRE, postdoctorante à l'INSERM</p>																	
<p><u>Laboratoire d'économie et de sociologie du travail – LEST</u> (UMR 7317)</p>	<p>Frédéric DECOSSE – sociologue, chargé de recherche CNRS</p> <p>Paul BOUFFARTIGUE – sociologue, directeur de recherche CNRS</p>																	
<p><u>Pôle de recherche pour l'organisation et la diffusion de l'information géographique – PRODIG</u> (UMR 8586)</p>	<p>Benjamin LYSANIUK – géographe, chargé de recherche CNRS</p> <p>Pauline GLUSKI – géographe, ingénieure d'études CNRS</p>																	
<p><u>Université de Paris Est Créteil Val de Marne</u></p>	<p>Léa PROST – doctorante en géographie, EA 3482 Lab'Urba</p>																	
<p><u>Médecins du travail (à la retraite)</u></p>	<p>Benoit de LABRUSSE</p> <p>Brigitte LE MEUR</p>																	
<p><u>Infirmier de santé au travail (AIST 84)</u></p>	<p>Pierric MASUY</p>																	
<p><u>Médecin de ville (Pôle santé de Vedéne)</u></p>	<p>Mireille LAMBERTIN</p>																	
<p><u>Centre hospitalier d'Avignon</u> – Service d'oncologie médicale et d'hématologie clinique</p>	<p>Borhane SLAMA – chef de service</p> <p>Nicolas CLOAREC – médecin</p> <p>Christelle BESSE – cadre de santé</p> <p>Églantine ARMAND RASTANO – assistante sociale</p> <p>Héloïse GILBERT – assistante sociale</p> <p>Marilyne GRINAND – attachée de recherche clinique</p> <p>Monica BEYRNE – attachée de recherche clinique</p>																	

Liste des membres du GISCOP93 (Source : Site internet du GISCOP93. Disponible sur : <https://giscop93.univ-paris13.fr/>).

Chercheurs

- **Fanny COHEN-BRILLE**, éducatrice spécialisée et ingénieure sociale, chargée de la reconstitution des parcours professionnels des patient.es atteint.es de cancer et de leur accès au droit à réparation en maladies professionnelles.
- **Émilie COUNIL**, épidémiologiste, chargée de recherche à l'INED et chercheure associée à l'IRIS.
- **Christophe COUTANCEAU**, ingénieur, chargé de la reconstitution des parcours professionnels des patient.es atteint.es de cancer.
- **Axelle CROISÉ**, doctorante en géographie à l'Université Paris 1 Panthéon Sorbonne et affiliée au laboratoire PRODIG.
- **Arzhelenn LE DIGUERHER**, doctorante en Droit privé à l'Université Sorbonne Paris Nord et affiliée membre de l'IRIS
- **Benjamin LYSANIUK**, géographe, chargé de recherche au CNRS (UMR 8586 PRODIG), et mis à disposition de l'IRD depuis 2018 (Universidad de los Andes, Bogotá, Colombie).
- **Anne MARCHAND**, sociologue et historienne, chercheure associée à l'IDHES, Université d'Évry Val d'Essonne.
- **Zoé ROLLIN**, est maîtresse de conférences à l'université de Paris (ex Paris Descartes) et chercheure au CERLIS.
- **Annie THÉBAUD-MONY**, est sociologue du travail en santé publique, directrice de recherche honoraire INSERM et membre du GISCOP84.

Équipe hospitalière partenaire

- **Nathalie DOLOY**, coordinatrice administrative de la Fédération inter-hospitalière d'urologie de la Seine-Saint-Denis, et attachée de recherche clinique (ARC).
- **Emmanuel VAN GLABEKE**, chirurgien urologue, chef de service d'urologie du Centre Hospitalier Intercommunal Robert-Ballanger d'Aulnay-sous-Bois (depuis 2010), Praticien hospitalier (Centre hospitalier intercommunal André Grégoire, Montreuil) et coordinateur de la fédération inter-hospitalière d'Urologie de Seine-Saint-Denis depuis 2010).

Annexe 2 : Critères d'inclusion des patient.es inclus.es dans l'enquête GISCOP84 (Source : rapport d'activité du GISCOP84, 2019, p. 6).

« Dans un premier temps, en raison de ressources limitées, ont été inclus dans la cohorte les seuls patients de lymphomes non-Hodgkiniens (LNH) **diagnostiqués à partir de janvier 2017 et âgés de moins de 70 ans au diagnostic**. Démarrée en juin 2017, l'enquête a procédé au rattrapage des patients éligibles, diagnostiqués entre janvier et juin 2017 ; les suivants ont fait l'objet d'une inclusion prospective, dès l'identification par les équipes médicales de leur diagnostic. Dans un second temps – notamment grâce au soutien financier de l'ARS PACA, du Conseil régional de la Région Sud, ainsi que de la DIRECCTE PACA – nous avons pu élargir les critères d'inclusion à deux reprises. Ainsi, à partir de janvier 2018, la cohorte a été élargie à **tous les patients atteints de lymphomes non-Hodgkiniens diagnostiqués depuis janvier 2018, sans limite d'âge au diagnostic**, puis, à partir d'octobre 2019, l'enquête a **intégré les patients atteints de myélomes multiples et diagnostiqués depuis janvier 2019** ».

FICHE EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES

N° d'enregistrement du malade :

Date de l'expertise :

Initiales des experts ayant revu le dossier :

Contre expertise nécessaire : oui non

Date de la contre-expertise :

Métier :

Possibilités de coder plusieurs emplois sur une même fiche, ou plusieurs postes s'ils correspondent à la même activité

Emploi (s) E□, E□, E□,...

Poste(s) P□, P□, P□,...

	EXPO N°1	EXPO N°2	EXPO N°6	EXPO N°3	EXPO N°4	EXPO N°5
Libellé en clair						
Code SCOP 93						
Produit ou activités hors liste SCOP 93						
Probabilité d'exposition de 1 à 3						
Fréquence d'exposition de 1 à 4						
Pics d'exposition Oui=1/Non=2						
Intensité d'expo 1 à 5						
Durée d'expo en années ou mois						

Période(s) d'activité sur ce poste :

date début : date fin :

date début : date fin :

date début : date fin :

Observations et suites proposées par les experts :

.....

Mode d'emploi de la fiche « Exposition professionnelle »

- A remplir pour chaque poste de travail -

<u>Exposition par</u>	Préciser en clair, la substance cancérogène, l'agent, le mélange ou les circonstances d'exposition selon le libellé de la liste GISCOP. Porter le code de la liste GISCOP 93 Si la substance ne relève pas de la liste GISCOP, indiquer le dans la case libellée « hors liste ».
<u>Probabilité d'exposition</u>	Définir la probabilité d'exposition selon expertise : 1 : exposition incertaine ou doute 2 : exposition probable, 3 : exposition certaine
<u>Fréquence</u>	Selon la durée moyenne journalière d'exposition : 1 : <20 minutes 2 : 20 minutes à 1H30 3 : 1H30 à 4H 4 : 4H à 8H
<u>Pics d'exposition</u>	oui = 1, non = 2, inconnue = 3
<u>Intensité</u>	Ce critère d'intensité se fait selon une estimation qualitative en fonction de la description de l'activité sur 5 catégories : 1 : très faible : estimée légèrement supérieure à celle de la population générale ou à la limite de la détection 2 : faible, 3 : moyenne 4 : forte 5 : très forte
<u>Durée</u>	Exprimée en année (ou en mois si inférieure à un an)
<u>Observations et suites proposées</u>	Propositions faites par les experts à la fin du codage du dossier après dévoilement du diagnostic médical.

Dossier INDS

Géographie des hémopathies malignes en Avignon

Protocole scientifique – version 2

1. CONTEXTE DE RÉALISATION DE L'ÉTUDE

a. GISCOPs : briser l'invisibilité des cancers d'origine professionnelle et environnementale

~~Qu'il s'agisse de cancers développés consécutivement à une exposition professionnelle et/ou environnementale, ces derniers sont caractérisés par une triple invisibilité.~~ Les cancers professionnels, et dans une certaine mesure, les cancers environnementaux sont majoritairement frappés d'une triple invisibilité. Toxique du fait « de la grande méconnaissance de la toxicité des substances chimiques présentes dans l'activité de travail » (THÉBAUD-MONY, 2008) et de celles utilisées dans leur voisinage. Physique « parce que les cancérrogènes échappent à la perception immédiate des travailleurs » (*ibid*) et des riverains. Enfin, sociale parce qu'elle « résulte du caractère restrictif de la réparation des cancers professionnels en France » (*ibid.*). Concernant les cancers liés à une exposition environnementale, cette invisibilité résulte aussi de la difficulté de connaître les cancérrogènes environnementaux lorsque ceux-ci ne sont pas déjà reconnus dans la sphère professionnelle. La cancérogénicité d'un agent ou d'une substance est aujourd'hui évaluée par deux institutions : d'une part, le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC), rattaché à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), et d'autre part, l'Union Européenne, dans le cadre de la directive 67/548/CEE¹. Pour les hémopathies malignes, plusieurs substances ont été classées par le CIRC comme « agent cancérigène pour l'homme », catégorie 1. En effet, plusieurs études ont notamment mis en évidence le lien entre exposition au formaldéhyde et leucémies (COLLINS et LINEKER, 2004 ; ZHANG., *et al.*, 2009), entre expositions au benzène et Lymphomes Non Hodgkinien (LNH), (BASSIG *et al.*, 2015) ou encore les leucémies (GLASS *et al.*, 2003). Le glyphosate a quant à lui été classé comme « agent probablement cancérigène », catégorie 2A, par le CIRC en 2017, pour son implication dans le développement des lymphomes (CHANG et DELZELL, 2016). Si le caractère cancérigène de certaines substances est aujourd'hui reconnu, **les circonstances réelles** dans lesquelles interviennent les expositions associées – qu'il s'agisse de la sphère professionnelle ou environnementale – restent encore **peu documentées**. Cette relative méconnaissance participe à son tour à invisibiliser ces cancers et retarde *de facto* la mise en place de mesures effectives de prévention adaptées aux contextes locaux. Les cancers diagnostiqués en Avignon et dans sa région ne font pas figure d'exception.

Depuis 2008 ~~et de manière inédite,~~ le chef du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier d'Avignon (CHA) effectue une revue systématique des fiches de RCP des patients atteints **d'hémopathies malignes dans son service** ~~est à l'initiative d'une opération de recensement systématique des cas d'hémopathies malignes vus dans son service.~~ Type d'hémopathie maligne, lieu

¹ Cette directive « concernant la classification et l'étiquetage des substances dangereuses fixe les critères de classification des substances cancérigènes sur la base des éléments scientifiques disponibles ». Trois classes de cancérigénité sont définies : 1/ Catégorie 1A : substances que l'on sait être cancérigènes pour l'homme ; 2/ Catégorie 1B : substances devant être assimilées à des substances cancérigènes pour l'homme ; 3/ Catégorie 2 : substances préoccupantes pour l'homme en raison d'effets cancérigènes possibles (<http://www.cancer-environnement.fr/482-Classification-europeenne.ce.aspx>).

de résidence et âge au moment du diagnostic font notamment l'objet d'un intérêt particulier. Après plusieurs années d'enregistrement, il semble constater et semble constater une augmentation des cas incidents ainsi qu'un rajeunissement des patients traités. Ces questionnements ont été à l'origine d'un rapprochement entre praticiens hospitaliers, médecins de ville et du travail, chercheurs en Sciences Humaines et Sociales (SHS), notamment en sociologie et en géographie. Depuis 2015, ces derniers se sont constitués en collectif, et s'intéressent à la problématique des **expositions professionnelles et environnementales aux cancérogènes impliqués dans le développement des hémopathies malignes**, spécifiquement en Avignon. Ce collectif s'appuie sur les travaux précurseurs et la méthodologie d'un dispositif de recherche-action créé dans les années 2000 et ancré en Seine-Saint-Denis (Ile-de-France) : le Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Seine-Saint-Denis (Giscop93).

Ce dernier poursuit trois principaux objectifs :

- **connaître** : il s'agit en effet d'identifier les cancérogènes dans l'activité et dans l'environnement de travail ainsi que les postes et les activités exposées à ces cancérogènes,
- **reconnaître** : ici, il est question de favoriser la déclaration en maladie professionnelle ; d'identifier les obstacles à la reconnaissance et leurs conséquences,
- **prévenir** : afin de favoriser la mise en place d'une politique de prévention effective pour les salariés, par la connaissance et la reconnaissance du rôle du travail dans la survenue de cancers.

Pour cela, le dispositif de Seine-Saint-Denis s'appuie sur une enquête permanente, réalisée auprès de patients atteints de cancers des voies urinaires, pour lesquels une **reconstitution complète du parcours professionnel** est effectuée, en accordant une attention toute particulière à l'**activité réelle de travail**. Poste par poste, il s'agit ainsi pour le patient, de raconter son travail en décrivant précisément les procédés et substances utilisés. Cette reconstitution fait ensuite l'objet d'une **expertise, qui évalue les expositions du patient (en termes de fréquence, d'intensité, de durée, etc.)** et qui donne un avis pour l'orientation vers une déclaration en maladie professionnelle. Dans le cas où une procédure serait engagée, le dispositif propose un **suivi adapté**, tout au long de la démarche.

Si les départements en question (Seine-Saint-Denis / Vaucluse) présentent des caractéristiques (démographiques, économiques etc.) différentes, les questionnements et méthodes mis en œuvre en Seine-Saint-Denis sont, depuis février 2019, officiellement transposés en Avignon avec la création d'un Groupement d'Intérêt Scientifique sur les Cancers d'Origine Professionnelle en Vaucluse (Giscop84). Il convient néanmoins de préciser ici la spécificité du Giscop84, qui consacre une place particulière aux expositions environnementales, eu égard aux types d'activités présentes en Avignon. En effet, l'agriculture occupe une place importante dans le département du Vaucluse et « s'articule [plus spécifiquement] autour de trois productions majeures : vins, fruits et légumes, qui représentent 82% de la potentialité agricole du département » (Ministère de l'alimentation, de l'agriculture et de la pêche, 2009). L'enquête permanente mise en place en Avignon concerne, depuis 2017, l'ensemble des patients atteints d'un Lymphome Non Hodgkinien (LNH). Cette enquête a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL le 11/01/2016 (traitement n°53) par le Centre Hospitalier d'Avignon. À partir de janvier 2019, l'objectif consiste à élargir le dispositif aux patients atteints de myélomes et de leucémies aigües. Si le parcours professionnel est au cœur de l'entretien, le parcours résidentiel est, lui aussi – brièvement – évoqué. En effet, il s'agit ~~d'identifier l'existence de potentielles de~~ **questionner la présence** de sources d'exposition – **connues dans la littérature comme pathogènes** – à proximité des lieux de résidence de ces mêmes patients. Les **circonstances d'exposition professionnelles** – malgré un décalage persistant entre les scénarios formulés et la réalité du travail exposé – sont aujourd'hui **de mieux en mieux identifiées**. Les **circonstances d'exposition environnementales** restent cependant, pour leur part, **encore relativement mal cernées**. En effet,

cela s'explique en partie par le fait que « la santé environnementale s'intéresse à une population large, généralement soumise à de faibles doses de toxiques. Vues les limites inhérentes à la démarche épidémiologique et sa tendance structurelle à produire de *faux négatifs* (TESH, 2000, p. 30-39 ; MARKOWITZ & ROSNER, 2003, p. 90-97 ; MICHAELS, 2008, p. 60-78), cette dilution du risque en milieu environnemental favorise souvent la minimisation – voire la négation pure et simple – du danger » (HUNSMANN & LYSANIUK, ~~à paraître, avril~~ 2019).

~~b. Focus sur la dimension environnementale : pratiques, perceptions et représentations des risques en Avignon~~ Une recherche exploratoire en géographie de la santé

Dans cette perspective, une recherche exploratoire est actuellement conduite dans le cadre d'une thèse en géographie de la santé, débutée en octobre 2017 et rattachée à l'École Doctorale n°528 – Ville, Transports et Territoires (ED VTT – Université Paris Est). Intitulée (provisoirement) « Approches géographiques des variations spatio-temporelles des cas de lymphomes dans la région d'Avignon », elle est co-encadrée par Mme BARON Myriam, professeur de géographie à l'Université Paris-Est-Créteil et chercheur au Lab'Urba (EA 3482) ainsi que M. LYSANIUK Benjamin, géographe, chargé de recherche CNRS au sein du laboratoire Prodig (UMR 8586).

Cette thèse se fixe pour objectif principal d'analyser les circonstances réelles d'exposition des patients à des substances cancérigènes connues pour leurs liens avec le développement des hémopathies malignes. Elle se focalise néanmoins essentiellement sur les expositions environnementales, en s'intéressant aux pratiques des individus et à leur inscription dans l'espace. L'hypothèse structurante de cette recherche consiste en effet à penser que les circonstances réelles d'exposition se construisent au fur et à mesure des trajectoires professionnelles et résidentielles des patients et des trajectoires des territoires (au sens de l'évolution spatio-temporelle des activités dites « exposantes »). Il s'agira notamment de rendre compte des pratiques des individus et des représentations qu'ils se font des risques en un territoire donné. Deux sous-hypothèses ont ainsi été formulées :

- la géographie des hémopathies malignes (appréhendée via le calcul des ratios standardisés d'incidence RSI) est le reflet de la géographie des expositions et de leurs évolutions dans l'espace et dans le temps,
- les trajectoires résidentielles et professionnelles participent conjointement à créer des circonstances d'exposition susceptibles de participer au développement de la pathologie. Les représentations du risque d'exposition varient selon les circonstances d'exposition dans le cadre de ces trajectoires.

Les deux objectifs principaux de cette recherche doctorale sont de : 1/ caractériser la géographie des hémopathies malignes de manière générale et des LNH de manière spécifique à l'échelle communale, 2/ analyser les perceptions et représentations des risques chez les habitants du secteur d'étude, à savoir l'ensemble des communes du département du Vaucluse et une partie des communes situées dans les départements limitrophes (Alpes-de-Haute-Provence, Ardèche, Bouches-du-Rhône, Drôme, Gard). L'analyse des perceptions et représentations en lien avec les risques sera mise en œuvre à partir d'entretiens réalisés, entre autres, auprès de patients inclus dans l'enquête Lymphome du Giscop84, faisant déjà l'objet d'une déclaration CNIL, mise en œuvre le 11 janvier 2016 dans le cadre du traitement n°53 du Centre Hospitalier d'Avignon, voir document joint. Cette analyse s'intégrera donc dans l'enquête Lymphome du Giscop84 dont l'information et l'accord des patients couvrent le champ de ce volet de l'étude.

2. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'objectif principal de cette étude consiste à caractériser la géographie des hémopathies malignes en Avignon, via l'analyse du recensement systématique réalisé par le Chef du service d'onco-

Page 4 sur 19

Protocole : Géographie des hémopathies malignes en Avignon – version du 09 juillet 18 Septembre 2019

hématologie du CHA. Pour ce faire, il sera question de procéder à deux extractions anonymisées du fichier, correspondant chacune à une période de recensement systématique précise (figure 1). Pour chacune des extractions, l'analyse portera d'une part sur l'ensemble des patients inclus dans le recensement, toutes hémopathies malignes confondues et d'autre part, spécifiquement sur les patients diagnostiqués pour un lymphome non hodgkinien (LNH)².

Figure 1- Extractions envisagées à partir du recensement systématique du service d'onco-hématologie
Objectif général et objectifs secondaires

La première extraction envisagée concernera les patients vus en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) entre 2008 et 2018 et atteints d'une hémopathie maligne. Qu'il s'agisse de l'ensemble des hémopathies malignes ou des lymphomes uniquement, les deux objectifs liés à cette première extraction consiste :

1. en la réalisation d'un état des lieux de la situation sanitaire, via le calcul des RSI à l'échelle communale pour le périmètre retenu : les départements du Vaucluse (84), ainsi que ceux qui lui sont limitrophes : les Alpes de Haute Provence (04), les Bouches du Rhône (13), la Drôme (26) et le Gard (30);
2. en l'identification de communes « suspectes » au regard des RSI obtenus. L'identification d'agrégats spatio-temporels ou « clusters » en anglais, définis comme « le regroupement dans le temps et l'espace de cas de maladies, de symptômes ou d'événements de santé au sein d'une population localisée » (InVS, 2005, p.5) constitue un critère pour guider la définition du périmètre de l'enquête de terrain. Cette dernière sera focalisée sur les pratiques, perceptions et représentations qu'ont/se font une population d'un risque sur un territoire donné. Le territoire d'étude étant particulièrement vaste, il apparaît en effet indispensable de cibler des territoires précis pour la réalisation de monographies qualitatives sur cette question des risques d'exposition cancérigène.

Dans un second temps (échéance 2021), une seconde extraction est également envisagée : elle concernera cette fois les patients vus en RCP entre 2008 et 2021. En effet, 2021 correspond ici *a priori* à la fin du travail de thèse. Il s'agira en effet de proposer une mise à jour des résultats obtenus pour l'analyse de la période 2008-2018, d'une part pour l'ensemble des hémopathies malignes et d'autres part, pour les seuls LNH.

Il s'agit ici de proposer une estimation de l'incidence des HM/LNH au niveau local, via le calcul des Ratios Standardisés d'Incidence (RSI), pour les communes situées dans le périmètre de la recherche doctorale (mentionné ci-dessus). Ce calcul constitue la porte d'entrée d'une analyse géographique visant à questionner l'implantation territoriale des cancérigènes dans les communes caractérisées par des valeurs observées anormalement élevées. Il convient ici de préciser que la base de données faisant l'objet de la présente déclaration ne sera pas mobilisée pour la réalisation des entretiens auprès des

²- Dans le cadre de cette recherche doctorale plus largement, une attention particulière est portée à la géographie des lymphomes. En effet, un lymphome non hodgkinien peut être reconnu d'origine professionnelle, s'il est le résultat d'une exposition professionnelle aux pesticides, au titre du tableau 59 du Régime Agricole (<http://www.inrs.fr/publications/bdd/mo/tableau.html?ref=INRS-PAW2050>). De plus, au vu des temporalités imposées pour la réalisation de cette thèse (3 ans), il n'aurait pas été possible d'inclure l'ensemble des patients du recensement systématique, dans la perspective de la réalisation de l'enquête de terrain prévue dans le cadre de cette thèse.

patients, mais uniquement dans la perspective de calculer les estimations des RSI.

Ainsi, nous procéderons en deux temps :

- **1^{er} temps** : il sera tout d'abord question de procéder à la mise en place de la base de données regroupant l'ensemble des informations relatives aux patients inclus dans le cadre de cette étude, en fonction des critères d'inclusion définis plus bas. Cette étape concerne donc la collecte et saisie des informations, ainsi que la phase de vérification.
- **2^{ème} temps** : il sera ensuite question de proposer une estimation des RSI – dont les limites seront questionnées – à partir d'une extraction de cette base de données pour une unique période allant de 2008 à 2018. L'intégration des résultats obtenus dans un Système d'Information Géographique (SIG) est envisagée, dans la perspective d'identifier des communes pour lesquelles les estimations des RSI obtenues seraient supérieures à celles théoriquement attendues. Ce repérage permettra de guider le choix des terrains pour la réalisation d'une enquête géographique, qui interviendra dans un second temps de la recherche doctorale, et qui sera conduite préférentiellement dans les communes identifiées. **Cette enquête ne concernera pas les patients inclus dans la base de données faisant l'objet de la présente déclaration.** Les entretiens conduits dans un second temps concerneront pour une part, les patients inclus dans l'étude Lymphome du Giscop84, et pour une autre part, divers acteurs du territoire (institutions, associations, etc.).

3. JUSTIFICATION DE L'INTÉRÊT PUBLIC DE L'ÉTUDE

Si le cancer constitue depuis 2004 en France la première cause de mortalité prématurée, et que le nombre de nouveaux cas de cancers pour l'année 2017, est estimé, selon l'Institut National du Cancer (INCa) à près de 400 000, l'observation et la surveillance des cancers s'avèrent – en dépit de la lente multiplication des registres – incomplète. En effet, si les registres des cancers, mis en place au niveau des départements constituent à ce jour, le seul dispositif rendant possible cette surveillance, en 2009, seule « 20% de la population française est couverte » **seulement 1/5 de la population était couverte** (Santé Publique France, 2010). Deux constats peuvent ainsi être faits : 1/ une absence de mise en place de nouveaux registres permettant une meilleure couverture de la population française, 2/ une part importante de la population française ne faisant toujours pas l'objet de cette couverture, alors même qu'elle s'avérerait nécessaire. Ainsi, pour les départements non couverts par un registre des cancers (qu'il soit général ou spécialisé), aucune donnée n'existe. C'est notamment ce qu'explique Laurence Pascal (Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte- D'azur) dans un article paru dans Le Monde, le 22 janvier 2019 : « Ils [les militants ayant interpellé l'opinion publique] pensaient qu'on leur cachait la vérité [concernant la situation sanitaire au niveau de l'Étang de Berre]. Mais la vérité, c'est que nous n'avions pas les chiffres ». Ainsi, pour les départements ne disposant d'aucun registre, l'estimation de l'incidence des cancers est réalisée à partir des registres existants et peut donc présenter un certain nombre de limites (négation des spécificités de chacun des départements au regard des caractéristiques de la population, des territoires, etc.). De plus, s'il est possible de trouver dans la littérature des données sur l'incidence des cancers au niveau national et plus précisément, au niveau des départements (COLONNA *et al.*, 2015), les données à des échelles plus fines n'existent tout simplement pas ou sont le fait d'initiatives individuelles, traduisant l'exception plutôt que la règle. Les départements du Vaucluse et limitrophes font partie de ces exceptions. Ne bénéficiant d'aucun registre, ni général, ni spécialisé(s) – **sur tout ou partie de ce territoire** – la surveillance des cancers pour ce territoire apparaît donc particulièrement complexe à mettre en œuvre, alors même qu'un certain nombre d'éléments (**notamment « l'alerte » lancée par des praticiens hospitaliers**) d'éléments semblent en indiquer la nécessité (notamment « l'alerte » lancée par des praticiens hospitaliers). **C'est particulièrement le cas concernant les hémopathies malignes.** Les caractéristiques du territoire semblent en effet, indiquer la présence de facteurs de risques spécifiques. Un tissu dense d'activités connues pour générer des expositions à des cancérigènes (certains ou probables au sens du CIRC) caractérise ce secteur : **l'utilisation massive de pesticides (la viticulture, l'arboriculture et le maraîchage étant des activités particulièrement représentées et consommatrices de produits phytosanitaires en Vaucluse, et c'est à ce titre que le département s'est vu attribuer le** Elles ont notamment valu au département l'attribution du « Glyph'Award d'Or » par l'association Générations Futures. De plus, les infrastructures nucléaires (centrale nucléaire du Tricastin par exemple) ou de traitements des déchets (incinérateurs) sont par ailleurs **aussi déjà** identifiées comme pouvant être à l'origine **étant à l'origine** d'expositions à des substances, sinon reconnues, fortement suspectées pour leur cancérogénicité. Pour ces activités, il est évident que les polluants potentiels ne se limitent pas à la parcelle ou au complexe industriel : c'est le concept de débordement de la pollution, de la sphère professionnelle vers la sphère environnementale (LETTÉ, 2009). **Tout comme l'incidence et plus encore, les circonstances réelles dans lesquelles les expositions à ces agents ont lieu sont aujourd'hui encore mal documentées, d'autant plus lorsque ces dernières interviennent en dehors de la sphère professionnelle.**

Face à l'absence de registre **et de manière inédite, depuis 2009, le recensement systématique la revue systématique des fiches de RCP des cas d'hémopathies malignes mis en place par le chef du service d'onco-hématologie du** au sein d'un service d'onco-hématologie **CHA** constitue à ce jour, l'unique source de données **existante**, rendant possible la réalisation d'une étude – **en géographie** –

portant s'appuyant sur une estimation de l'incidence des hémopathies malignes en Avignon, à l'échelle des départements, mais aussi à des niveaux plus fins tels que celui de la commune. Ce recensement Cette revue constitue donc une réelle opportunité pour questionner l'existence de variations spatiales de l'incidence de ces types de cancers. la géographie des patients en parallèle de la géographie des territoires et ce, de manière diachronique, en mettant en lumière les mutations que ces derniers ont pu connaître. Subséquemment, cette géographie des patients nous invite également donc à nous intéresser au territoire, en questionnant à la géographie des activités que l'on pourrait qualifieres d'« exposantes », afin de documenter les circonstances réelles d'exposition, sur ce territoire. la notion de « territoires à risques », le risque étant ici entendu au sens de « construit social ».

4. TYPE D'ÉTUDE

a. Etude rétrospective en Sciences Humaines et Sociales

Il s'agit ici d'une étude rétrospective, puisque basée sur le recensement la revue systématique des fiches de RCP mise en place par le chef du service d'onco-hématologie du CHA. Il convient ici de souligner qu'il s'agit avant tout d'une étude conduite en Sciences Humaines et Sociales et plus précisément en géographie de la santé. Cette précision est importante dans la mesure où elle explique les choix méthodologiques effectués dans le cadre de cette étude, et plus largement dans celui de cette recherche doctorale. Si ce travail emprunte certaines méthodologies à l'épidémiologie (calcul des RSI entre autres), il convient néanmoins de rappeler la distinction à opérer entre les rôles respectifs de l'épidémiologie et de la géographie de la santé. Dans le cadre de ce travail, il ne s'agit pas de réaliser une étude sur l'étiologie des hémopathies malignes en Vaucluse, mais bien une analyse des contextes et situations réelles d'exposition cancérigène, en tant que ceux-ci rassembleraient les « conditions d'émergence des risques et des problèmes de santé » (FROMAGEOT et al., 2005, p. 8). Le calcul et l'analyse des RSI à l'échelle des communes alimenteront une réflexion en Sciences Humaines et Sociales, et plus spécifiquement en Géographie qui consiste à s'intéresser aux contextes et situations réelles d'exposition à des cancérigènes reconnus. Il est ici fondamental de préciser que cette étude n'a pas pour objectif de prouver ou de mesurer la force d'une association statistique entre une ou des exposition(s) et le développement des hémopathies malignes / des LNH, ni d'identifier de nouveaux facteurs de risques. Les estimations des RSI et leur spatialisation permettront ici uniquement de sélectionner un panel de communes qui feront l'objet d'une attention plus importante dans le cadre du deuxième objectif de la thèse. Si géographie de la santé et épidémiologie présentent certaines caractéristiques communes – « sciences carrefour entre données physiques et données sociales », « approche systémique et problématiques relatives aux risques » (ibid.), etc. – la géographie a aussi développé ses propres raisonnements à partir d'un outil de recherche fondamental et privilégié : l'espace. La démarche géographique pour la compréhension des distributions et de leurs déterminants s'appuie sur à la fois sur les dimensions spatiales des phénomènes, associées à l'articulation des échelles spatiales d'observation et d'analyse ; les relations sociétés-environnement, où le second n'est pas un cadre neutre mais tout à la fois, un support, un produit et un enjeu des rapports sociaux [et enfin], les rétroactions entre les sociétés et leurs espaces appropriés (territoires), ressources, environnements physiques comme sociaux et économiques » (ibid.). Les géographes de la santé ont contribué à montrer que les variables caractérisant les contextes de vie constituent des déterminants de la santé (CURTIS, 2004), définis par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie ». Il est précisément question de ces variables dans le cadre de cette étude. De son côté, l'épidémiologie s'attache à identifier et quantifier les facteurs de risques – c'est-à-dire les facteurs impliqués dans l'augmentation du risque d'apparition de la maladie. Un des enjeux consiste à retracer l'historique des expositions et de définir des « populations à risque » au travers d'études longitudinales comme dans le cadre de la cohorte *Constances* (ZINS et al., 2010) ou dans le cadre du programme ESPRI (GOULARD et HOMERE, 2012). Cependant, si les épidémiologistes tiennent compte de la dimension temporelle, c'est-à-dire de l'exposition à différents âges de la vie, les relations entre l'homme et les lieux d'exposition (lieux successifs de résidence par exemple) sont peu explorées.

b. Représentation cartographique

L'utilisation des données de santé anonymisées et renseignées dans ce fichier est donc envisagée pour caractériser la situation sanitaire du territoire d'étude et cibler les secteurs présentant des taux d'incidence *a priori* élevés et supérieurs à ceux théoriquement attendus. La représentation cartographique des RSI est donc envisagée au niveau des communes du territoire d'étude considéré. Aucune représentation ponctuelle n'est prévue et les données, agrégées au niveau communal, ne permettront en aucun cas, l'identification des patients.

5. POPULATION CONCERNÉES (CRITÈRES D'INCLUSION ET DE NON INCLUSION)

Sur près de 3000 fiches de RCP de patients adultes atteints d'une hémopathie maligne constitutifs de ce recensement systématique, environ 1 700 remplissent l'ensemble des critères d'inclusion explicités ci-dessous (types et phase du cancer / date de diagnostic).

a. Types et phase du cancer

Seront concernés, pour cette étude, les patients présentant un premier diagnostic d'hémopathie maligne en phase initiale: le fichier, qui sera donc constitué, par le chef du service d'onco-hématologie du CHA recensera uniquement les patients vus en RCP et présentant un diagnostic d'hémopathie maligne, en excluant les patients en phase de rechute. Les patients en phase de rechute seront quant à eux exclus de l'étude.

Les sous-types histologiques classifiés par le chef du service d'onco-hématologie, retenus pour le calcul des estimations des RSI seront les suivants :

- MM : Myélome Multiple
- LMC : Leucémie Myéloïde Chronique
- MDK : Maladie de Hodgkin
- LAM/LAL : Leucémie Aiguë Myéloïde / Leucémie Aiguë Lymphoblastique
- LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique
- Lymphome T
- LZM : Lymphome de la Zone Marginale
- MCL : Lymphome du Manteau
- LF : Lymphome Folliculaire
- LDGCB : Lymphome Diffus à Grande Cellule B

b. Date de diagnostic du cancer

Pour l'heure, seront concernés les patients vus en RCP entre 2008 et 2018 ET dont la date de diagnostic du cancer est comprise entre 2009 2008 et 2015. Seront exclus les patients dont la date de diagnostic est antérieure à 2009 (partant du principe que le recensement systématique ne peut être exhaustif en 2008, puisqu'il s'agit de l'année de sa mise en place). L'année 2015 constitue celle pour laquelle les données de population de l'Insee sont les dernières disponibles. Le fichier ne comporte pour l'instant que des données relatives aux patients vus en RCP jusqu'en 2018. Cependant, pour la seconde extraction prévue, à l'échéance 2021, l'ensemble des patients vus en RCP entre 2009 et 2021 seront concernés, dès lors que la date de diagnostic du cancer s'inscrit dans cette même période. 2021 constitue la dernière année de renseignement des données considérée, de manière à s'inscrire dans les temporalités de cette recherche doctorale.

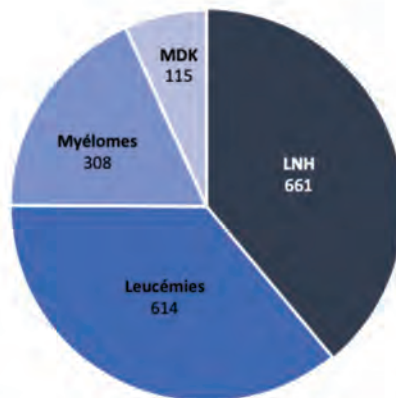


Figure 2 : Prospective de la répartition des grands sous types histologiques recensés dans le fichier du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier d'Avignon, patients en phase initiale, dont la date de diagnostic est comprise entre 2009 et 2015

6. INFORMATION INDIVIDUELLE DES PATIENTS

Demande de dérogation

7. JUSTIFICATION DE LA DEMANDE DE DÉROGATION

Dans le cadre de cette étude, le nombre de patients attendu est à ce jour déjà élevé (plus de 1 700) et une part importante d'entre eux est aujourd'hui décédée (en février 2018, environ 20%). Ce grand nombre de patients, évalué à environ 1400, se traduit par une difficulté importante d'information individuelle. Dans cette optique, nous demandons donc une dérogation à l'obligation individuelle d'information des personnes concernées.

8. ORIGINE DES DONNÉES DE SANTÉ À CARACTÈRE PERSONNEL

Les données de santé utilisées dans le cadre de cette étude seront issues de deux d'une unique extractions anonymisées réalisées sur place à l'hôpital, à partir du fichier constitué par le chef de service d'onco-hématologie du CHA de la base de données – faisant l'objet de la présente déclaration – qui sera constituée.

9. MODE DE RECUEIL DES DONNÉES A CARACTERE PERSONNEL (PAPIER, ELECTRONIQUE ...) ET LIEU D'HEBERGEMENT DE LA BASE DE DONNEES – MODE DE CIRCULATION DES DONNES ET PROTECTION

a. Recueil, circulation et modalités de protection des données

Le mode de recueil des données est semblable pour les deux temps identifiés pour cette étude. Seulement, les données ont déjà été compilées dans un fichier interne au service d'onco-hématologie du CHA pour la période 2008-2018. Les mêmes modalités de recueil seront envisagées pour les données concernant la période : 2008-2021 (extraction n°2). La manière dont sont collectées les données incluses dans le fichier du service, ainsi que les informations relatives à la circulation et sécurité des données sont résumées dans la figure 3.

Figure 3 – Modalités de collecte et de circulation des données

Depuis 2008, lors des RCP du CHA, le chef du service d'onco-hématologie recense, de manière systématique, les patients diagnostiqués pour une hémopathie maligne, en distinguant les patients vus pour une phase initiale, de ceux vus pour une rechute. Les patients remplissant les critères d'inclusion seront identifiés par le chef du service, à partir des fiches constituées lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP). Une fois les patients identifiés, il s'agira, à partir du logiciel interne de l'hôpital - Clinicom – d'extraire les variables pertinentes pour l'étude (présentées en 10.). Une fois les patients identifiés, à partir du logiciel interne de l'hôpital Clinicom, les variables jugées pertinentes (qui seront présentées en 11.) Ces variables seront complétées par la personne chargée de l'exécution des traitements, sous la supervision du responsable de la mise en œuvre des traitements, M. Borhane SLAMA. Elles seront ensuite compilées dans un fichier électronique interne au service. Une fois le fichier constitué et vérifié, l'anonymisation de la base sera mise en œuvre, via la création d'une table de correspondance, selon les modalités réglementaires en vigueur. Il s'agit ici, de réanalyser les d'une réutilisation de données afin de proposer une analyse dans le cadre d'une recherche doctorale en géographie de la santé. Dans tous les cas, les données seront anonymisées et aucune variable ne permettra, *in fine*, de procéder à une quelconque identification des patients.

b. Lieu d'hébergement de la base de données et des analyses statistiques et cartographiques

L'accès au fichier est possible uniquement à partir d'un ordinateur du parc informatique du service d'onco-hématologie du CHA. Cet ordinateur se situe dans un bureau fermé à clé, dont l'accès est limité. L'accès à l'ordinateur est protégé par un code d'accès. L'ensemble des analyses à effectuer sur ces extractions seront exclusivement faites sur le lieu du CHA, à partir de l'ordinateur hébergeant les données. Les traitements statistiques descriptifs sont réalisés à partir du logiciel Excel, préalablement installé sur l'ordinateur. Quant aux traitements cartographiques, un logiciel de cartographie / Système d'Information Géographique – SIG – (Qgis) sera installé sur la machine l'ordinateur. Il convient de préciser ici qu'. Aucun accès à internet via le logiciel de cartographie ne sera possible.

10. VARIABLES ET MÉTHODES D'ANALYSE DES DONNÉES

VARIABLES	Clé de codage
1. N°ID	Type histologique + numéro incrémentiel
2. Sexe	M = Masculin F = Féminin
3. Année de naissance	AAAA
4. Type histologique	MM LMC MDK LAM/LAL LLC Lymphome T LZM MCL LF LDGCB
5. Année du diagnostic	AAAA

Page 14 sur 19

6. Décès	1 = Oui 0 = Non
7. Année du décès	AAAA
8. Code Postal	Ex : 84 000
9. Commune	Ex : Avignon

Dans le cadre de cette étude, une première description de cette extraction est envisagée à partir d'indicateurs tels que l'effectif total de patients, les types histologiques les plus fréquents, la moyenne d'âge au diagnostic, le *sex ratio*, la part de patients décédés, la moyenne d'âge au décès, les répartitions géographiques (~~sur~~ à différents niveaux scalaires : des départements, cantons et à la communes), permettant entre autres, une description de la provenance géographique des patients. Ensuite, plus spécifiquement concernant le calcul des RSI, celui-ci est envisagé via une méthode de standardisation indirecte du fait de la forte variabilité de l'incidence de la maladie selon le sexe et l'âge. Il permet de comparer le nombre de cas attendus³ dans la population d'étude au nombre de cas effectivement observés pour ce même périmètre. La réalisation de ce calcul est envisagée à une échelle d'analyse fine, la commune, mais ne permettra en aucun cas une quelconque identification des patients. Son interprétation devra nécessairement prendre en compte les éléments relatifs au taux de fuite, calculé pour le service d'onco-hématologie du CHA. En effet, n'étant pas issues d'un registres, les données seront de fait, non exhaustives. En effet, les registres tels qualifié comme tel par le Comité National des Registres (CNR), devenu Comité d'Évaluation des Registres (CER)⁴ en 2014. Cela tient principalement à la manière dont est opéré le recensement. Les registres des cancers « assurent l'enregistrement exhaustif des nouveaux cas de cancer dans une zone géographique délimitée, en général, le département » (SPF, Maj., 2010), en procédant à « une recherche active et systématique des personnes avec un nouveau diagnostic de cancer, domiciliées dans le territoire, quel que soit le lieu de la prise en charge » (GRÉMY, 2012). Ce dernier a été réalisé par le Cabinet Nordmann Conseil, avec qui l'hôpital et le service d'onco-hématologie collaborent dans le cadre de la mise en place du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) pour le Territoire de Vaucluse. Le calcul des taux de fuite apparaît ici indispensable. En effet, le recensement systématique réalisé par le chef du service d'onco-hématologie du CHA ne peut être considéré comme registre, qualifié comme tel par le Comité National des Registres (CNR), devenu Comité d'Évaluation des Registres (CER) en 2014. Cela tient principalement à la manière dont est opéré le recensement. Les registres des cancers « assurent l'enregistrement exhaustif des nouveaux cas de cancer dans une zone géographique délimitée, en général, le département » (SPF, Maj., 2010), en procédant à « une recherche active et systématique des personnes avec un nouveau diagnostic de cancer, domiciliées dans le territoire, quel que soit le lieu de la prise en charge » (GRÉMY, 2012)⁵. Or, ici, le recensement la revue des fiches RCP concerne concernera les patients qui fréquentent le centre hospitalier ou l'un des centres partenaires participant à la RCP commune aux établissements inclus dans la Communauté Hospitalière de Territoire de Vaucluse, quel que soit le lieu de résidence. Ainsi, il est possible qu'une partie des patients, qui devraient théoriquement se faire soigner au CHA aient pu se tourner vers

³ Le nombre de cas attendus s'obtient en appliquant à la population d'étude les taux existants dans chacune des classes d'âge de la population de référence, ici la population de France métropolitaine.

⁴ « Cette procédure fait appel à une expertise de la part de l'Institut de veille sanitaire (InVS) et de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) sur l'intérêt du registre, son fonctionnement, son exhaustivité, l'adéquation entre les moyens envisagés ou mis en œuvre et les finalités exposés, et ses travaux entrepris dans le domaine de la recherche. Les registres sont qualifiés pour 3 ans s'il s'agit d'une création et pour 4 ans dans le cas du renouvellement de la qualification » (http://etudes.isped.u-bordeaux2.fr/REGISTRES-CANCERS-AQUITAINE/General/G_Definition.aspx).

d'autres établissements. Le taux de fuite a été réalisé par le Cabinet Nordmann Conseil, avec qui l'hôpital et le service d'onco-hématologie collaborent dans le cadre de la mise en place du GHT. Le Cabinet Nordmann Conseil estime ce taux de fuite à 22,7% pour la zone d'attractivité de l'hôpital, via la méthode retenue par la Fédération Hospitalière de France (FHF), avec un périmètre hors séances et en prenant en compte les communes représentant 80% de l'activité et où l'établissement réalise les taux d'hospitalisation les plus élevés. Les taux d'hospitalisation sont définis par le nombre de séjours divisé par le nombre d'habitants. Le taux de fuite correspond ensuite à la fraction des journées d'hospitalisation des malades de la zone, réalisées hors de cette zone. Il convient ici de préciser que le taux de fuite est basé sur un nombre journées d'hospitalisation et non pas sur un nombre de patients (un patient pouvant effectuer plusieurs journées). Le périmètre retenu pour le calcul des taux de fuite est sensiblement identique à celui considéré dans le cadre de cette recherche doctorale. Les estimations des RSI obtenues seront analysées au regard de ce taux de fuite, en rappelant les limites inhérentes à son calcul. Les RSI n'ont ici qu'une valeur estimative approchant du rapport entre l'incidence observée localement et celle théoriquement attendue. Ces estimations des RSI seront intégrées dans un SIG afin d'identifier les communes présentant des RSI estimés supérieurs à ceux théoriquement attendus et permettront la mise en œuvre des techniques d'analyse spatiale.

Ces RSI feront l'objet d'une représentation cartographique, au niveau communal.

11. CALENDRIER ET ORGANISATION DE L'ÉTUDE

L'étude (~~temps 1 et 2~~) devrait se dérouler entre ~~septembre~~ décembre 2019 et ~~décembre 2021~~ mars 2020.

~~SEPTEMBRE~~ ~~DECEMBRE~~ 2019 : Mise en place de la base de données et harmonisation du premier fichier « extraction » et description statistique.

~~OCTOBRE à NOVEMBRE 2019~~ JANVIER - FEVRIER 2020 : Calcul des RSI et intégration dans un SIG

~~DECEMBRE 2019~~ MARS 2020 : Analyse géographique & choix des terrains d'enquête

~~SEPTEMBRE – OCTOBRE – NOVEMBRE 2021~~ : Mise à jour pour la période 2008-2021

~~DECEMBRE~~ : Calcul des RSI & caractérisation de la géographie des hémopathies malignes pour cette période.

12. TRANSPARENCE DES RÉSULTATS

Les publications envisagées concernant cette analyse correspondent à celles classiquement attendues dans le cadre d'une thèse conduite en sciences humaines et sociales (communications lors de congrès, articles dans des revues à comité de lecture). Les résultats seront également publiés dans le manuscrit de la thèse. Ils respecteront systématiquement les conditions d'anonymat présentées et feront systématiquement référence aux accords éthiques obtenus.

13. PROPRIÉTÉ DES DONNÉES

Le CH d'Avignon est propriétaire des données et aucune utilisation ou transmission à un tiers ne peut être effectuée sans son accord préalable.

14. ARCHIVAGE

L'investigateur s'engage à conserver les données relatives à la recherche ainsi que la liste d'identification des patients jusqu'à 2 ans après l'acceptation des publications issues de ce travail.

15. MEMBRES IMPLIQUES DANS LE PROJET

Membres	Statut	Implication
Borhane Slama	Chef du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier Henry Duffaut, Avignon (Vaucluse) Membre du Giscop84 Membre du Comité scientifique de thèse	Responsable de la mise en œuvre des traitements Supervision de l'exécution des traitements
Benjamin Lysaniuk	Chargé de recherches CNRS, UMR 8586 Prodig Membre du Giscop84 Co-encadrant de thèse	Supervision de l'exécution des traitements
Prost Léa	Doctorante en Géographie de la santé, EA3482 Lab'Urba, Université Paris Est Membre du Giscop84	Accès à la base de données brute Saisie des données Nettoyage du fichier et harmonisation Exécution des traitements sur fichier anonymisé

16. FINANCEMENT

Cette recherche est financée sur contrat doctoral, établi pour une durée de 3 ans à compter du 1^{er} octobre 2017 (Voir contrat doctoral joint). Environ 10% du temps de travail sera consacré à la mise en place, au traitement et à l'analyse de cette base de données.

17. ÉLÉMENTS DE BIBLIOGRAPHIE

BASSIG B-A., FRIESEN M-C., VERMEULEN R., *et al.* (2015), «Occupational Exposure to Benzene and Non Hodgkin Lymphoma in a Population-Based Cohort : The Shanghai Women's Health Study », *Environmental Health Perspectives*, n°10, vol 123, pp. 971-977. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25748391>

CHANG E-T., DELZELL E. (2016), « Systematic review and meta-analysis of glyphosate exposure and risk of lymphohematopoietic cancers », *Journal of Environmental Science and Health – Part. B, Pesticides, Food Contaminants and Agricultural Wastes*, n°6, vol 51, pp. 402-434. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4866614/>

COLLINS J-J., LINEKER G-A (2004), « A review and meta-analysis of formaldehyde exposure and leukemia », *Regulatory Toxicology and Pharmacology*, n°2, vol 40, pp. 81-91. [En ligne]. Disponible sur :

Page 17 sur 19

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0273230004000534?via%3Dihub>

COLONNA M, CHATIGNOUX E, REMONTET L., *et al.* (2015). Estimations de l'incidence départementale des cancers en France métropolitaine 2008-2010. Étude à partir des données des registres des cancers du réseau Francim et des bases de données médico-administratives. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 50 p. [en ligne], disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2015/Estimations-de-l-incidence-departementale-des-cancers-en-France-metropolitaine-2008-2010>

CURTIS S. (2004). Health and Inequality: Geographical Perspectives. London, Sage Publications. 329 p.

FROMAGEOT A., COPPIETERS Y., PARENT F. *et al.* (2005). « Épidémiologie et géographie : une interdisciplinarité à développer pour l'analyse des relations entre santé et environnement », *Environnement, Risques et Santé*, n°6, vol. 4, pp. 395-403. [En ligne]. Disponible sur : https://dipot.ulb.ac.be/dspace/bitstream/2013/88408/1/ileers-4-6_FROMAGEOT.pdf

GLASS D-C., GRAY C-N., JOLLEY D-S., *et al.*, (2003) « Leukemia risk associated with low-level benzene exposure », *Epidemiology*, n°5, vol 14, pp. 569-577. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14501272>

GOULARD H., HOMERE J. (2012). *Programme de surveillance post-professionnelle des artisans ayant été exposés à l'amiante (ESPr). Retraités entre 2004 et 2008, artisans du Régime social des indépendants (RSI)*. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 93 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Travail-et-sante/2013/Programme-de-surveillance-post-professionnelle-des-artisans-avant-ete-exposes-a-l-amiante-ESPr>

HUNSMANN M., LYSANIUK B., et l'équipe du Giscop84 (à paraître, avril 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 (GISCOPI 84) », *Ecologie et politique*, n°58, vol. 1, pp.83-106.

Institut National de Veille Sanitaire (InVS), (2005). Guide méthodologique pour l'évaluation et la prise en charge des agrégats spatio-temporels de maladies non infectieuses. Rapport. 77p. [En ligne]. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2005/guide_ast/guide.pdf

LETTÉ M. (2009). « Débordements industriels dans la cité et histoire de leurs conflits aux XIXème et XXème siècles », *Documents pour l'histoire des techniques, nouvelle série*, n°17, pp.163-173. [En ligne]. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/dht/403>

MÉNARD B. (2002). « Questions de géographie de la santé », *L'Espace Géographique*, vol 31, n°3 p.264-275. [En ligne]. (Consulté en mars 2017). Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-espace-geographique-2002-3-page-264.htm>

Ministère de l'Alimentation, de l'Agriculture et de la Pêche, (2009), Portrait agricole : le Vaucluse. Etude n°45 « Une agriculture dominée par le vin, les fruits et les légumes ». [En ligne]. Disponible sur : http://agreste.agriculture.gouv.fr/IMG/pdf_D8409A01.pdf

Page 18 sur 19

THÉBAUD-MONY A., (2008), « Construire la visibilité des cancers d'origine professionnels. Une enquête permanente en Seine-Saint-Denis », *Revue française des Affaires Sociales*, n°3, vol 2, pp. 237-254. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-2-page-237.html>

THIVENT V. « En France, le décompte des cas de cancer n'est effectué que pour 22% de la population », article paru dans *Le Monde*, 22 janvier 2019. [En ligne]. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/01/22/cancers-aucune-donnee-pour-78-de-la-population-francaise_5412764_1650684.html

ZHANG L., STEINMAUS C., EASTMOND D-A, *et al.* (2009), « Formaldehyde exposure and leukemia : a new meta-analysis and potential mechanisms », *Mutation Research / Reviews in Mutation Research*, n°2-3, vol 681, pp. 150-168. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1383574208001002?via%3Dihub>

ZINS M. *et al.* (2010). «The CONSTANCES cohort: an open epidemiological laboratory ». *BMC Public Health*, 10:479 [En ligne]. Disponible sur : <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-10-479>



MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION
DIRECTION GÉNÉRALE DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CEREEES)

AVIS D'ÉVALUATION du CEREEES
Session du 5 septembre 2019

Conformément aux dispositions en vigueur du décret d'application de la loi Informatique et Libertés (décret n° 2005-1309 du 20 octobre 2005 pris pour l'application de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés).

Dossier n° INDS : TPS 645902	Date de saisine du CEREEES : 10/08/2019
Organisme responsable du traitement : Centre Hospitalier d'Avignon	
Titre figurant sur le résumé du protocole reçu par le CEREEES : Géographie des hémopathies malignes en Avignon.	
AVIS RÉSERVÉ	
Remarques justificatives associées à l'avis rendu : 1) Il s'agit d'un projet d'études des hémopathies malignes (HM) dans la région d'Avignon réalisé dans le cadre d'une thèse de géographie à partir d'une base de données hospitalières constituée par le chef de service d'hématologie et oncologie du centre hospitalier d'Avignon depuis 2008 et comprenant les cas initiaux de HM présentés en RCP dans le service quelle que soit la résidence des patients et l'équipe coordinatrice de la prise en charge. 2) Il est proposé de caractériser la géographie des hémopathies malignes dans cette région à la fois pour l'ensemble des HM et pour le sous type des lymphomes non hodgkinien (LNH) et de s'intéresser conjointement aux expositions environnementales auxquelles auraient été exposées les populations et notamment celles suspectées comme facteur de risque d'HM. 3) En pratique il est prévu une description fine de la répartition des cas HM dans la région d'Avignon et un travail d'identification d'un panel de communes qui feront l'objet d'une analyse approfondie sur les questions de pratiques des individus relatives à un territoire et des perceptions et représentations qu'ils en ont/s'en font en lien avec les risques d'exposition. 4) Le résumé et le protocole présentent dans sa globalité le projet qui comporte donc 2 volets : - un épidémiologique puisque pour choisir les communes cibles de l'étude des expositions il est prévu de calculer des SIR par commune pour identifier les zones à « sur-incidence » où les patients seront enquêtés, - et un de SHS qui concerne une enquête (sociologique ?) auprès des patients pour étudier la perception et les représentations des expositions. Des 2 documents, il est assez difficile de savoir si l'objectif principal est de réaliser une analyse des perceptions/représentations des expositions ou s'il s'agit aussi d'étudier des agrégats spatiotemporels de cas avec un objectif d'étudier le lien entre expositions et survenue d'HM. <i>Comme le protocole ne détaille pas l'enquête auprès des patients (mode de recrutement, variables recueillies, questionnaires, information...) cette partie ne peut pas être évaluée par le comité et il pourrait s'agir d'une étude impliquant la personne humaine nécessitant l'avis d'un CPP. Seul le volet épidémiologique concernant la production de SIR a été évalué puisqu'il concerne la réutilisation de données de santé à visée de recherche.</i>	

Il conviendrait toutefois de clarifier les objectifs et d'écrire clairement que cette étude dans sa forme actuelle ne peut interroger la causalité entre exposition environnementale et HM.

1) Le volet épidémiologique est réalisé à partir de données qui posent un certain nombre de problèmes susceptibles de rendre l'interprétation des SIR produits difficile voire impossible :

- Il est indiqué que l'étude va porter sur environ 1 700 patients enregistrés dans la base ente 2009 et 2015 de tous types d'HM. Il n'est pas précisé les limites d'âge et s'il s'agit d'HM adultes ou également d'enfants ; les 2 types d'HM pouvant relever de problématique différente en termes d'expositions environnementales et d'autres facteurs de risque ; il conviendrait de préciser les âges d'inclusion.

- Les données ne sont pas non exhaustives (cas issus d'une BDD hospitalière et non d'un registre de population) ce qui rend les résultats peu probants. Les auteurs pointent ce problème et indique qu'ils vont en tenir compte sans préciser comment. Il est mentionné dans le protocole que ce taux sera calculé par un prestataire cabinet de conseil dans le cadre de la mise du GHT. Des précisions doivent être apportées sur la méthodologie de calcul du taux de fuite et sa prise en compte dans l'analyse des SIR.

- Concernant l'utilisation de la méthode des SIR pour repérer les zones en sur-incidence il n'est pas fait mention d'éléments statistiques permettant de juger si une zone est ou non en sur risque. Aucune règle de décision n'est donnée tenant compte de la variabilité statistique qui sera d'autant plus importante qu'il s'agit de pathologies rares et que les SIR seront produits à l'échelle des communes.

2) Le plus gênant à la lecture des documents est que l'étude part du postulat que les zones en sur incidence le sont en raison d'exposition environnementale plus forte et nulle part il n'est évoqué de possibles facteurs de confusion devant interroger la causalité. L'étude souffre à l'évidence de l'absence d'un épidémiologiste.

3) Concernant l'information des patients et pour ce seul volet épidémiologique de production des SIR il semble que l'accord CNIL obtenu pour la constitution de la base de données devait prévoir une information des patients et leur accord et que les objectifs de recherche sont susceptibles de couvrir le champ de l'étude. Il faudrait disposer de l'accord CNIL et de la lettre d'information pour en juger objectivement. Une dérogation à l'information ne serait alors pas nécessaire.

Cependant, de nombreux patients sont encore probablement suivis et vont être recueillis en prospectif pour la période 2019-2021 donc une information individuelle est demandée.

- *L'avis d'évaluation rendu par le CEREES pour ce dossier est transmis au promoteur de la recherche et à la CNIL par l'INDS.*
- *Dans le cas où l'avis est réservé, le responsable de traitement ou, par délégation, le responsable scientifique est invité dans les meilleurs délais, à signifier à l'INDS s'il souhaite procéder à une modification de son dossier pour un nouvel examen par le CEREES ou s'il demande que l'Institut dépose en l'état son étude auprès de la CNIL pour autorisation.*
- *Si la première option est retenue, un nouveau délai d'examen d'un mois suivra la réception, par le CEREES, de son dossier modifié. Le dossier modifié se présentera comme le dossier précédent sous forme révisée, laissant figurer sous forme « barré » les éléments supprimés et en mode surlignage les éléments modifiés ou ajoutés. Par ailleurs, l'ensemble du dossier revu sera accompagné d'une lettre d'introduction présentant de façon synthétique le travail de révision réalisé.*
- *Si, à l'issue de la procédure, la CNIL décide d'autoriser le projet, le présent avis sera publié par l'INDS.*

Pour le CEREES, le président
Le 11 septembre 2019





MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CEREES)

AVIS D'ÉVALUATION du CEREES

Session du 24 octobre 2019

Conformément aux dispositions en vigueur du décret d'application de la loi Informatique et Libertés (décret n° 2005-1309 du 20 octobre 2005 pris pour l'application de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés).

Dossier n° INDS : TPS 645902bis	Date de saisine du CEREES : 27/09/2019
Organisme responsable du traitement : Centre Hospitalier d'Avignon	
Titre figurant sur le résumé du protocole reçu par le CEREES : Géographie des hémopathies malignes en Avignon.	
AVIS FAVORABLE avec recommandations	
Remarques justificatives associées à l'avis rendu : <p>Le projet a été revu suite aux remarques formulées par le CEREES dans son avis réservé. Une lettre de réponse a été rédigée ainsi qu'un protocole et un résumé faisant apparaître les modifications faites.</p> <p>Il est précisé que le projet soumis au CEREES ne concerne que l'analyse géographique des cas d'hémopathies malignes recensés au niveau de la RCP du service d'hématologie du CH d'Avignon à partir de 2008 et que l'étude des perceptions/représentations des expositions est indépendante de celle-ci et incluse dans un projet d'évaluation des expositions professionnelles dans les lymphomes actuellement mené par le Giscop84 (accord CNIL obtenu en 2016 - non joint).</p> <p>Malgré ou en raison des précisions apportées le protocole recentré sur l'étude géographique suscite encore des questions :</p> <p>1) Il convient de dire clairement si les calculs des SIR vont ou non être utilisés pour cibler des zones géographiques dans lesquelles seront recrutées les personnes porteuses de lymphomes de l'étude Giscop84 qui seront interrogées sur leurs expositions environnementales. Il persiste une ambiguïté à ce sujet et notamment entre le résumé qui indique que ce sera le cas et le protocole qui reste flou (dernier paragraphe de la page 5). Ceci est essentiel à savoir puisque les précisions apportées sur le calcul des SIR confirment l'impossibilité de tirer un quelconque enseignement pertinent de ces estimations.</p> <p>2) En effet, il devient évident qu'il existera un sous-enregistrement des cas en raison du mode de recensement avec une seule source hospitalière et d'un taux de fuite estimé à près de 25% des cas sans qu'il soit prévu de rechercher les cas traités hors de la zone géographique étudiée. Par ailleurs, sont inclus des cas prévalents qui n'ont pas été enregistrés au moment du diagnostic mais au cours du suivi (page 11 « cas vus en RCP en 2018 avec un diagnostic de 2015 »). Ce recrutement n'est pas classique pour un calcul d'incidence et exige au minimum de prendre en compte le lieu de résidence au moment du diagnostic.</p> <ul style="list-style-type: none">- Dans ce contexte de faible qualité des données et de biais potentiels majeurs, les SIR calculés dans les zones géographiques pourront être faux donc non interprétables en termes de sur-risque (ou sous-risque).- Il est à souligner que les auteurs qui déplorent le manque de données d'incidence « réelle » dans leur région parce qu'elle est hors zone registre et critiquent la pertinence des estimations nationales proposent de fournir des indicateurs d'incidence peu valides au regard des données et méthodes utilisées.	

- Le comité appelle donc à la prudence dans l'utilisation des SIR et dans les analyses qui pourraient être publiées, notamment sur le site de l'INDS dans le cadre du devoir de transparence.

3) Concernant la base de données, celle-ci n'est pas pré-existante comme on a pu le comprendre initialement mais sera constituée spécifiquement pour l'étude à partir de la revue des RCP du service. Il doit être précisé s'il existe une liste de correspondance ; dans ce cas on ne peut pas parler d'anonymisation mais de codage garantissant la confidentialité. Il est demandé une dérogation à l'information argumentée par l'effectif important (1 400) et la difficulté pour recontacter les patients. Un argument scientifique pourrait aussi être avancé : celui de n'exclure aucun cas dans une étude portant sur l'incidence d'une pathologie rare.

- *L'avis d'évaluation rendu par le CEREES pour ce dossier est transmis au promoteur de la recherche et à la CNIL par l'INDS.*
- *Dans le cas où l'avis est réservé, le responsable de traitement ou, par délégation, le responsable scientifique est invité, dans les meilleurs délais, à signifier à l'INDS s'il souhaite procéder à une modification de son dossier pour un nouvel examen par le CEREES ou s'il demande que l'Institut dépose en l'état son étude auprès de la CNIL pour autorisation.*
- *Si la première option est retenue, un nouveau délai d'examen d'un mois suivra la réception, par le CEREES, de son dossier modifié. Le dossier modifié se présentera comme le dossier précédent sous forme révisée, laissant figurer sous forme « barré » les éléments supprimés et en mode surlignage les éléments modifiés ou ajoutés. Par ailleurs, l'ensemble du dossier revu sera accompagné d'une lettre d'introduction présentant de façon synthétique le travail de révision réalisé.*
- *Si, à l'issue de la procédure, la CNIL décide d'autoriser le projet, le présent avis sera publié par l'INDS.*

Pour le CEREES, le président
Le 29 octobre 2019



6 Données traitées

Catégories de données	Détail <i>(veuillez préciser ici le détail des données traitées)</i>	Origine <i>(comment avez vous collecté ces données ?)</i>	Durée de conservation <i>(combien de temps conserverez-vous les données sur support informatique ?)</i>	Destinataires <i>(veuillez indiquer les personnes ayant accès aux données)</i>
<input type="checkbox"/> Identité/données d'identification du patient	<input type="checkbox"/> Nom <input type="checkbox"/> Prénom <input type="checkbox"/> Initiales <input type="checkbox"/> N° d'ordre <input type="checkbox"/> Autres modes d'identification, précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Données de santé	<input type="checkbox"/> Pathologie, affection <input type="checkbox"/> Antécédents familiaux, <input type="checkbox"/> Données relatives aux soins <input type="checkbox"/> Situations ou comportements à risques <input type="checkbox"/> Autres données, précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Vie personnelle	<input type="checkbox"/> Habitudes de vie <input type="checkbox"/> Situation familiale <input type="checkbox"/> Autre, précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :

(6 - Données traitées - suite)

Catégories de données	Détail (veuillez préciser ici le détail des données traitées)	Origine (comment avez vous collecté ces données ?)	Durée de conservation (combien de temps conserverez-vous les données sur support informatique ?)	Destinataires (veuillez indiquer les personnes ayant accès aux données)
<input type="checkbox"/> Vie professionnelle	<input type="checkbox"/> CV <input type="checkbox"/> Situation professionnelle <input type="checkbox"/> Scolarité, formation <input type="checkbox"/> Autre, précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Prélèvements biologiques identifiants (ex : données génétiques)	Veuillez précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Origines raciales ou ethniques, opinions philosophiques, politiques, religieuses, syndicales, vie sexuelle	<input type="checkbox"/> Origines raciales ou ethniques <input type="checkbox"/> Opinions politiques <input type="checkbox"/> Opinions philosophiques <input type="checkbox"/> Opinions religieuses <input type="checkbox"/> Appartenance syndicale <input type="checkbox"/> Vie sexuelle	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> N° de sécurité sociale (NIR)		<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :

(6 - Données traitées - suite)

Catégories de données	Détail <i>(veuillez préciser ici le détail des données traitées)</i>	Origine <i>(comment avez vous collecté ces données ?)</i>	Durée de conservation <i>(combien de temps conserverez-vous les données sur support informatique ?)</i>	Destinataires <i>(veuillez indiquer les personnes ayant accès aux données)</i>
<input type="checkbox"/> Infractions, condamnations, mesures de sûreté	<input type="checkbox"/> Infractions <input type="checkbox"/> Condamnations <input type="checkbox"/> Mesures de sûreté	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Appréciation sur les difficultés sociales des personnes	Précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Décès des personnes	<input type="checkbox"/> Statut vital <input type="checkbox"/> Cause de décès	<input type="checkbox"/> RNIPP <input type="checkbox"/> INSERM (CepiDc) <input type="checkbox"/> Autre, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Données de l'assurance maladie		<input type="checkbox"/> SNIIRAM <input type="checkbox"/> RNIAM <input type="checkbox"/> Bases locales, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :

(6 - Données traitées - suite)

Catégories de données	Détail (veuillez préciser ici le détail des données traitées)	Origine (comment avez vous collecté ces données ?)	Durée de conservation (combien de temps conserverez-vous les données sur support informatique ?)	Destinataires (veuillez indiquer les personnes ayant accès aux données)
<input type="checkbox"/> Identité/données d'identification des investigateurs	<input type="checkbox"/> Nom <input type="checkbox"/> Prénom <input type="checkbox"/> Adresse <input type="checkbox"/> Autres modes d'identification, précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :
<input type="checkbox"/> Autres données	Précisez :	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte, précisez :	<input type="checkbox"/> Jusqu'à la fin de l'étude <input type="checkbox"/> Après publication des résultats <input type="checkbox"/> Autre durée, précisez et justifiez :	Destinataires :

7 Transfert de données hors de l'UE*

Vous transmettez des données **directement identifiantes** hors de l'union européenne vers un pays n'assurant pas un niveau de protection suffisant (cf liste à jour de ces pays sur la carte interactive du site internet de la CNIL www.cnil.fr/approfondir/dossiers/international) :

Non Oui



Si oui, merci de compléter l'annexe « Transfert de données hors de l'Union européenne »

8 Sécurité/Confidentialité

Support de collecte et transmission des données : questionnaire papier questionnaire électronique
 autre, précisez : _____

1) Nom(s) du (des) système(s) d'exploitation impliqués dans le traitement* _____

2) Le système informatique est constitué :* _____

De micro-ordinateurs (fixes ou nomades), terminaux, téléphones ou PDA. Veuillez préciser :

• Leur nombre : _____ • Leur type : _____

D'un ou plusieurs serveur(s). Précisez s'ils sont :

Au sein de l'organisme Externalisé(s)

Autre architecture informatique : _____

3) Le logiciel d'application met en œuvre :

Une base de données. Nom : _____

Un infocentre. Nom : _____

Un logiciel d'analyse de données permettant d'effectuer des statistiques

Autre : _____

4) Nature du (ou des) réseau(x) informatique(s) de l'organisme utilisé(s) pour le traitement*

Aucun réseau (par ex. élément autonome ou micro-ordinateur isolé)

Un ou plusieurs réseaux sur un même site

Plusieurs réseaux distants interconnectés

• Mécanisme d'interconnexion (ex : VPN, ligne spécialisée) : _____

Un ou plusieurs réseaux externalisés chez un prestataire

Communications avec l'extérieur (ex : Internet) Utilisation de technologies sans fil (ex : WiFi)

Autre type de réseau : _____

5) Si le traitement implique des échanges avec des utilisateurs, un hébergeur ou des tiers externes (organismes, partenaires, clients, ...) y compris à l'étranger

Veuillez préciser les entités concernées par ces échanges : _____

Echanges sur Internet (Web y compris par portail, Transfert de fichier, Email, etc.). Précisez les protocoles et les mécanismes cryptographiques mis en œuvre : _____

Echanges sur un réseau privé. Type d'interconnexion (ex: VPN, LS): _____

Transfert de supports numériques ou analogiques (disque, bande, cd-rom, clé USB, ...)

• Type de support et mécanismes cryptographiques : _____

Autre(s) procédé(s) : _____

6) Sécurité physique des locaux et des équipements*

Veuillez décrire la sécurité des locaux et équipements hébergeant le traitement (ex. clés, badge d'accès, gardiennage) : _____

(8 - Sécurité/Confidentialité - suite)

7) Sauvegarde*

- Des mesures assurent la sauvegarde du système informatique. Veuillez décrire :
- Le type de support : _____
 - La fréquence des sauvegardes : _____
 - La sécurité physique du lieu de stockage des supports : _____
 - Les mécanismes cryptographiques (du stockage et/ou du transport) utilisés : _____
- La sauvegarde est externalisée. Nom de l'hébergeur : _____

8) Protection contre les intrusions :*

- Un antivirus est installé sur tous les postes prenant part au traitement
- Un système de détection d'intrusion (IDS) est utilisé. Nom : _____
- Une compartimentation du réseau avec des règles de filtrage est effectuée (ex. DMZ, firewall)
- Le traitement est confiné dans un ou plusieurs réseaux isolés des autres traitements (ex. VLAN)
- Autre procédé : _____

9) Mesures pour assurer la confidentialité des données lors du **développement de l'application informatique***

- Les environnements de développement et de production sont distincts
- Les personnels affectés aux tâches de développement et de gestion/exploitation sont distincts
- La mise au point des logiciels s'effectue sur des données
- anonymisées fictives
- Autres mesures : _____

10) Mesures pour assurer la confidentialité des données lors des opérations de **maintenance des logiciels ou des équipements***

- Les interventions de maintenance sont enregistrées dans une main-courante
- Les logiciels ou équipements informatiques font l'objet d'une télémaintenance
- Mesures de sécurité appliquées lors de ces opérations : _____
 - Procédure particulière si la télémaintenance nécessite un accès aux fichiers de données à caractère personnel : _____
- La maintenance des matériels par un sous-traitant est faite en présence d'un informaticien de l'entreprise
- Les supports de stockage envoyés à l'extérieur pour réparation font l'objet d'une procédure de protection.
Précisez : _____
- Les supports de stockage destinés à la destruction font l'objet d'une procédure de protection particulière.
Précisez : _____

11) Authentification/identification des personnes habilitées à accéder à l'application :*

- Des profils d'habilitation définissent les fonctions ou les types d'informations accessibles à un utilisateur
- Le contrôle d'accès logique se fait
- par un mot de passe. Quelles sont ses caractéristiques (structure obligatoire, durée de validité, etc.) ? _____
 - par un dispositif matériel non-biométrique (ex. carte à puce). Précisez son nom et s'il est complété par la saisie d'un code secret ou PIN : _____
 - par un dispositif biométrique. Précisez lequel : _____
 - au moyen de certificats logiciels « client »
 - par un autre mécanisme. Précisez lequel : _____
- Décrivez brièvement la procédure de distribution des moyens de contrôle d'accès aux personnes habilitées : _____

(8 - Sécurité/Confidentialité - suite)

12) Certaines données font l'objet d'une journalisation :

Accès à l'application	Accès aux fichiers de données à caractère personnel
<input type="checkbox"/> date/heure de connexion <input type="checkbox"/> identifiant du poste de travail <input type="checkbox"/> identifiant de l'utilisateur <input type="checkbox"/> date/heure de déconnexion <input type="checkbox"/> opération effectuée <input type="checkbox"/> autres informations journalisées :	<input type="checkbox"/> date/heure de connexion <input type="checkbox"/> identifiant du poste de travail <input type="checkbox"/> identifiant de l'utilisateur <input type="checkbox"/> la référence des données accédées <input type="checkbox"/> autres informations journalisées : Type d'accès journalisés, pour : <input type="checkbox"/> Consultation <input type="checkbox"/> Création <input type="checkbox"/> Mise à jour <input type="checkbox"/> Suppression <input type="checkbox"/> Autre :

13) Confidentialité/intégrité. L'application met en œuvre des procédés :

- D'anonymisation des données. Nom du procédé : _____
- De chiffrement des données à caractère personnel stockées
 - Algorithme (par ex. 3DES) : _____ Longueur de la clé : _____
- De contrôle d'intégrité des données à caractère personnel stockées
 - Algorithme (par ex. HMAC) : _____ Longueur de la clé : _____
- De sécurisation du transport des données à caractère personnel
 - Protocole de sécurisation (par ex. SSLv3) : _____
- D'authentification destinataire ou « serveur » (signature électronique, certificat,...)
 - Procédé et nom commercial : _____
- D'authentification émetteur ou « client » (signature électronique, certificat,...)
 - Procédé et nom commercial : _____

9 Information individuelle des personnes concernées et droit d'accès

L'obligation d'information : article 57 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Comment informez-vous les personnes concernées ?*

- Par une note d'information individuelle, à joindre
- Par un formulaire de recueil du consentement, à joindre notamment en cas de prélèvement biologique identifiant
- Par un autre moyen (information orale par exemple). Veuillez préciser : _____



Veuillez joindre la note individuelle d'information et le cas échéant, le formulaire de recueil du consentement

(9 - Information individuelle des personnes concernées et droit d'accès - suite)

Veillez indiquer les coordonnées du service chargé de répondre aux demandes de droit d'accès :

- Il s'agit du déclarant lui-même
- Le traitement est assuré par un tiers (prestataires, sous-traitant) ou un service différent du déclarant, veuillez compléter le tableau ci-dessous :

Nom et prénom ou raison sociale*	_____	Sigle (facultatif)	_____
Service	_____	N° SIRET*	_____
Adresse*	_____	N° SIREN	_____
Code postal* [] [] [] [] []	Ville* _____	CODE ÉTABLISSEMENT	_____
Adresse électronique (facultatif)	_____	Code APE*	_____
		Téléphone*	_____
		Fax	_____

- Vous ne pouvez pas informer les personnes concernées et vous souhaitez bénéficier d'une dérogation à l'obligation individuelle d'information des personnes concernées. Pour quelles raisons ? _____
- _____
- _____

10 Signature du responsable

Personne responsable de l'organisme déclarant :

Nom et prénom*	_____	Date*	____/____/____
Fonction	_____	Signature	_____
Adresse électronique pour l'envoi de l'autorisation*	_____		

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL : 3 Place de Fontenay - TSA 80715 - 75334 PARIS Cedex 07.



RÉCAPITULATIF DES DOCUMENTS À JOINDRE AU PRÉSENT FORMULAIRE

- le protocole de recherche,
- l'avis du Comité consultatif et en cas d'avis assorti de réserves, les réponses qui ont été apportées aux réserves,
- la note individuelle d'information et le cas échéant, le formulaire de recueil du consentement,
- l'annexe relative aux transferts de données vers un Etat n'appartenant pas à l'Union Européenne.

Annexe 7 : Synthèse des échanges avec le Cabinet Nordmann Conseil – Taux de fuite

Initialement, le calcul des RSI avait été envisagé pour un périmètre transdépartemental, correspondant au bassin d'attraction du Centre Hospitalier Henri Duffaut d'Avignon. Dans cette perspective, il était nécessaire de disposer d'informations sur le taux de fuite du service. Une collaboration existait déjà entre l'hôpital (dans le cadre de la mise en place des Groupements Hospitaliers de Territoires – GHT). Les échanges initiés dans le cadre de cette recherche, ont permis d'obtenir des premières informations, mais n'ont pu se poursuivre et aboutir pour deux principales raisons :

1. Le départ du Cabinet de la personne en charge de ces analyses ;
2. Le choix de ne considérer que le périmètre du département du Vaucluse, de manière à se conformer aux modalités habituelles du calcul des RSI (patient.es résidant.es dans le département) et le fait que les patient.es inclus.es dans le recensement systématique mobilisé pour le calcul des RSI sont en réalité pris en charge dans 7 centres de soins du Vaucluse au total.

Il est toutefois intéressant de rendre compte des premiers résultats de cette collaboration et des questions/problématiques soulevées, qui n'ont toutefois pu être résolues.

Le 12 mars 2019

Notice explicative

Demande de précisions concernant le périmètre de la ZA du service d'onco-hématologie du CH Avignon & des taux de fuite

RAPPEL DES OBJECTIFS ET DES DIFFICULTÉS

Objectifs

- Identifier la liste des communes comprises dans le périmètre de la ZA du service d'onco-hématologie du CH Avignon.
- Renseigner un taux de fuite pour ce périmètre (l'hypothèse d'une non exhaustivité des cas recensés par le service est forte et implique de quantifier l'ampleur du phénomène).

Difficultés

- Comprendre les taux de fuite calculés pour les 6 sous-zones et les interpréter.
- Non concordance entre la liste des communes et la carte du périmètre transmises.

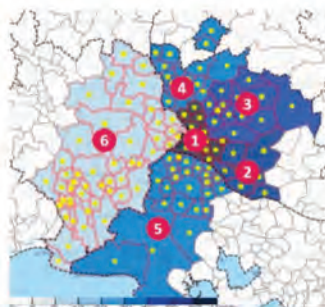
PROCÉDURE ET LISTE DES DOCUMENTS JOINTS

Procédure

Après avoir cartographié la liste des communes indiquées dans la liste transmise (Carte 1) et face au constat d'une non concordance avec la carte représentant l'ensemble de la ZA ainsi que les 6 différentes sous-zones identifiées, il a été décidé de tester la concordance avec les limites cantonales (Carte 2). Cependant, cette dernière ne semble toujours pas optimale et justifie cette demande de précisions.

Taux de fuite calculés pour chacune des 6 sous-zones de la zone d'attractivité du service d'onco-hématologie du CH Avignon (source : Cabinet Nordmann Conseil, décembre 2018).

Zone	2012	2013	2014	2015	2016
1				25,8%	14,3%
2			85,7%	74,5%	88,4%
3	91,7%			73,7%	73,9%
4	75%			67,5%	79,7%
5	68,2%	71,4%	73,1%	76,5%	78,3%
6	49,2%	23,3%	30,6%	39,2%	39,1%



Zone d'attractivité du CHA en oncologie - Source PMSI

Question 1 - Précisions sur la lecture de la carte : Les valeurs des taux de fuite présentées sur la carte ci-dessus correspondent-elles à la moyenne des taux pour une période donnée, renseignés dans le tableau ? Ex : Zone 1, pour la période 2015-2016, nous pouvons considérer un taux de fuite de 20,05% en moyenne ? Pour la zone 2 : ce dernier serait donc de 82,9% pour la période 2014-2016 ?

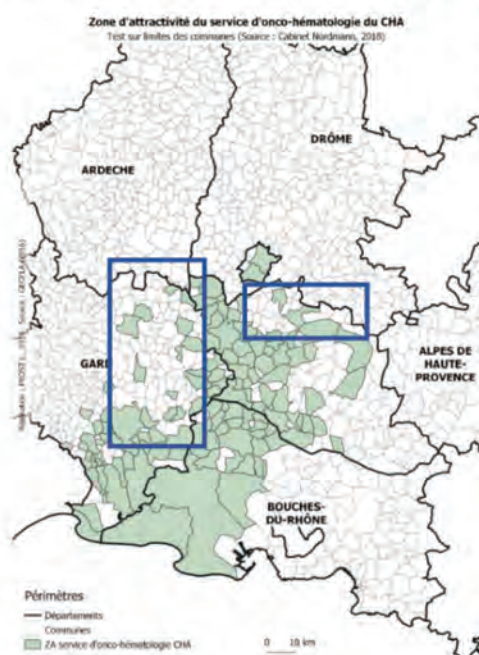
Question 2 – Précisions sur l'interprétation des taux de fuite : Concernant l'interprétation de ces taux de fuite, l'affirmation suivante est-elle correcte ? En moyenne, pour la zone 2, sur la période 2014-2016, 82,9% des journées d'hospitalisation qui auraient dû être effectuées au service d'onco-hématologie du CHA ont été réalisées ailleurs ?

Question 3 – Précisions sur la prise en charge extérieure : Ailleurs : en dehors de la ZA, du département ?

Question 4 – Précisions sur l'absence de données : Les cases grisées indiquent-elles une impossibilité de calcul ? Si oui, quelles en sont les raisons ? (Indisponibilité des données du PMSI ? Autres ?).

2

Carte 1 : Communes comprises dans le périmètre de la ZA du service d'onco-hématologie du CHA selon la liste transmise



Sont représentées ici les communes comprises dans le périmètre de la zone d'attractivité du service d'onco-hématologie du CH Avignon inventoriées dans la liste en p.4 du document envoyé en décembre 2018, et rappelée en p.4 de ce document (carte 1)

Au total, ce sont 122 communes qui sont listées et représentées sur la carte ci-contre. Or, lorsque l'on compare avec le périmètre mentionné sur la carte ci-dessous, on se rend compte d'une non superposition des deux cartes.



Zone d'attractivité du CHA en oncologie - Source PMSI

Cette non superposition est particulièrement marquée dans l'est du département du Gard ainsi que pour les parties nord et est du département du Vaucluse (encadrées en bleu).

3

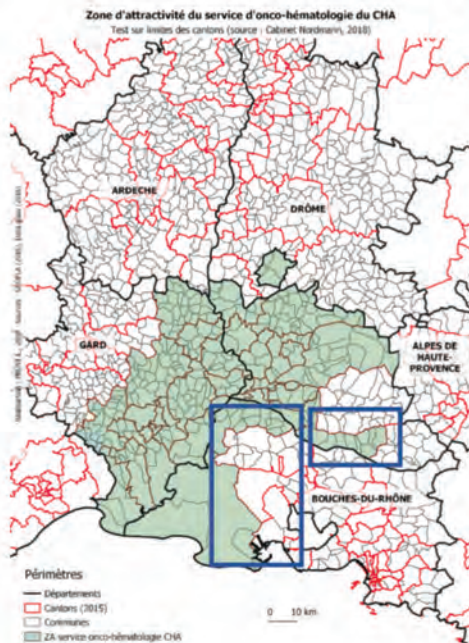
Rappel de la liste des communes incluses dans la ZA du service d'onco-hématologie du CH d'Avignon (source : Cabinet Nordmann Conseil, décembre 2018)

6 zones identifiées

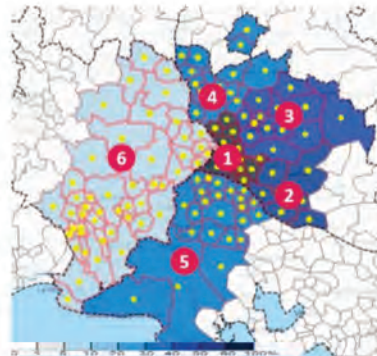
Zone 1	Zone 2	Zone 3	Zone 4	Zone 5	Zone 6	
PDM 2016 = 82,1%	PDM 2016 = 58,1%	PDM 2016 = 41,5%	PDM 2016 = 37,7%	PDM 2016 = 31,3%	PDM 2016 = 9,84%	
Avignon Sorgues Le Pontet Vedène Le Thor Entraigues-sur-la-Sorgue Morières-lès-Avignon Saint-Saturnin-lès-Avignon Courthézon Bédarrides Caumont-sur-Durance Châteauneuf-de-Gadagne Velleron Châteauneuf-du-Pape	Cavaillon L'Isle-sur-la-Sorgue Gordes Lauris Robion Cheval-Blanc Oppède Ménerbes Maubec	Carpentras Pernes-les-Fontaines Monteux Sarrians Mazan Mormoiron Aubignan Caromb Beaumes-de-Venise Malaucène Bédoin Sault Loriol-du-Comtat	Orange Bollène Vaison-la-Romaine Valréas Jonquières Camaret-sur-Algues Piolenc Lapalud Sainte-Cécile-les-Vignes Mondragon Caderousse Sérignan-du-Comtat Mornas Visan	Arlès Tarascon Châteaurenard Saint-Martin-de-Crau Saint-Rémy-de-Provence Noves Graveson Maussane-les-Alpilles Cabannes Eyragues Saint-Andiol Barbentane Rognonas Fontvieille Mouriès Plan-d'Orgon Orgon Saint-Étienne-du-Grès Saintes Maries De La Mer Mollégès Maillane Eygallières Aurville	Nîmes Bagnols-sur-Cèze Beaucaire Uzès St Chaptes Marguerittes Remoulins Sommières Pont-Saint-Espirit Saint-Gilles Yauvert Aigues-Mortes Villeneuve-lès-Avignon Roquemaure Manduel Uchaud Conhaux Rochefort-du-Gard Boissargues Les Angles Le Grau-du-Roi Laudun L'Ardoise Congénies Calvisson Bellegarde (30) Aramon	Mus, Verzeze Saint-Mamert-du-Gard Milhaud Tavel Almargues Clarensac Garons Beauvoisin Pujaut Générac Caissargues Caveirac Gallargues-le-Montueux Goudargues Lussan Montfrin Aigues-Vives Langlade Saint-Julien-de-Peyrolas Meynes Codognan Le Cailar Nages-et-Solorgues
N = 14	N = 9	N = 13	N = 14	N = 22	N = 26	N = 24

4

Carte 2 : Cantons identifiés comme pouvant constituer le périmètre de la zone d'attractivité du service d'onco-hématologie du CH Avignon



Dans un second temps, l'hypothèse selon laquelle les noms inscrits sur la liste correspondaient non pas aux communes mais aux cantons a été formulée et on également été cartographiés (carte 2).



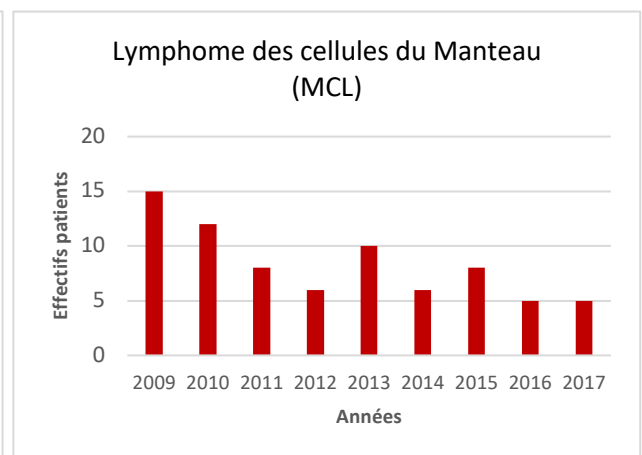
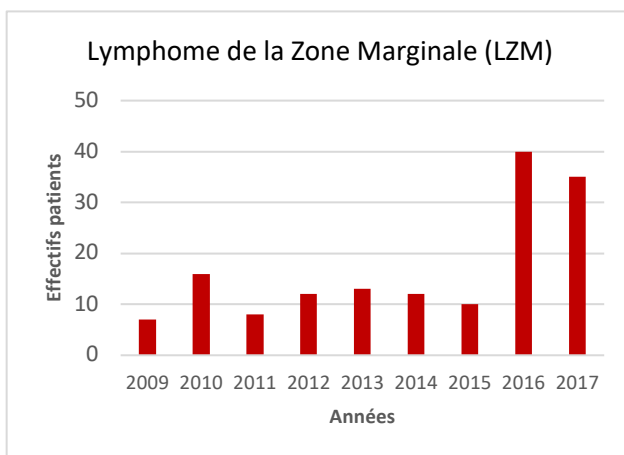
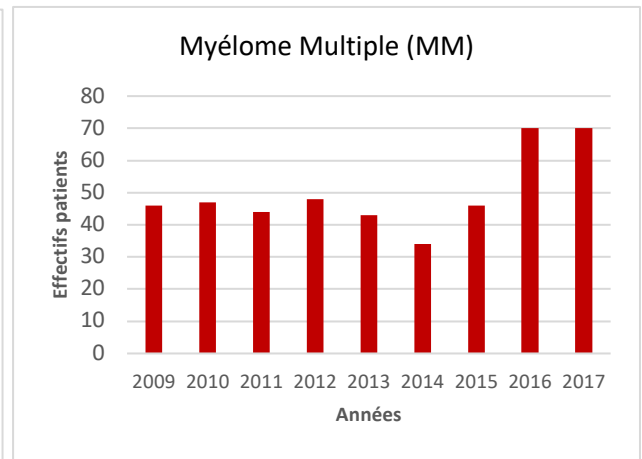
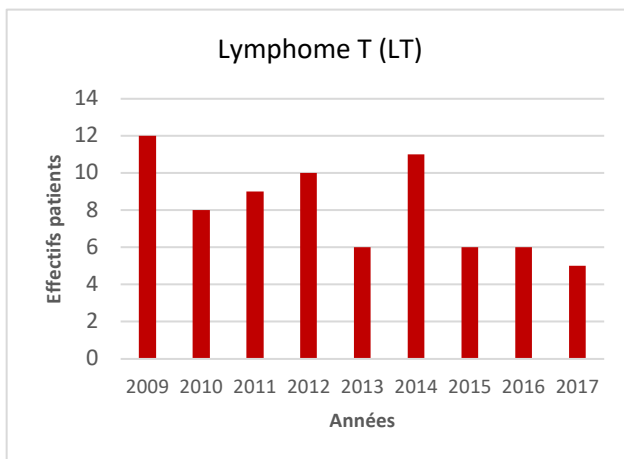
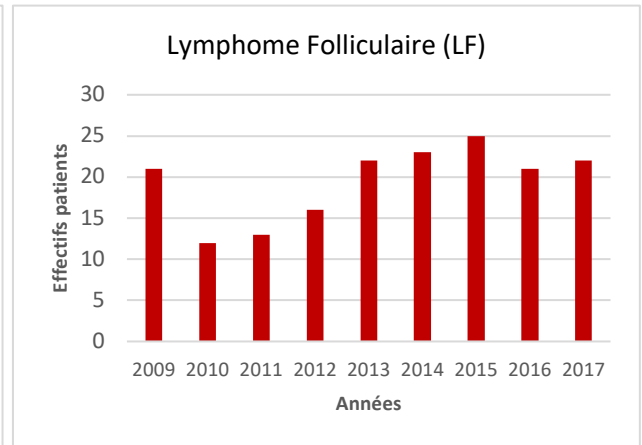
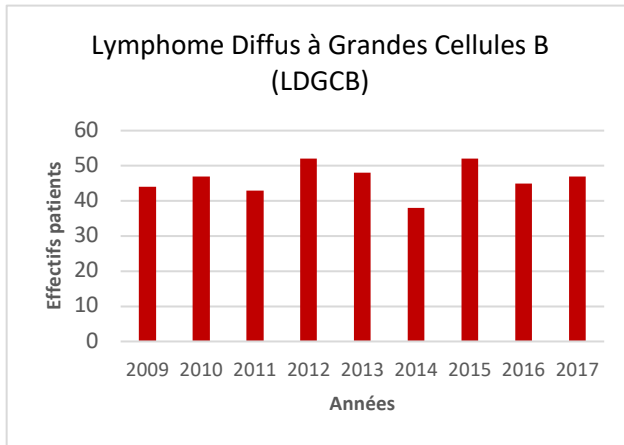
Zone d'attractivité du CHA en oncohématologie - Source PMSI

Si la superposition semble davantage correspondre, on peut malgré tout constater certaines incohérences, notamment concernant le sud du département du Vaucluse ainsi que la partie ouest du département des Bouches-du-Rhône (encadrées en bleu).

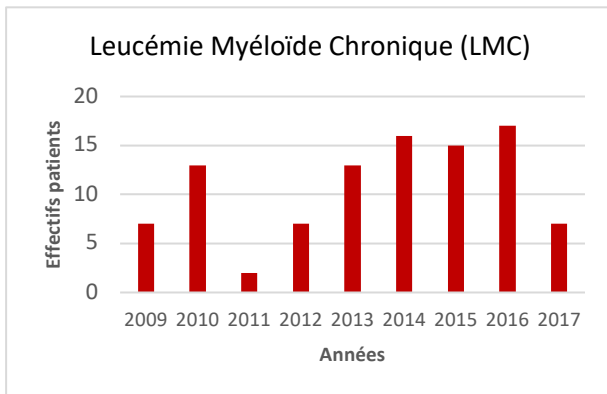
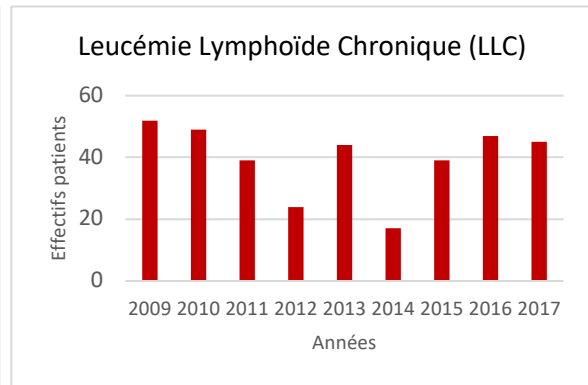
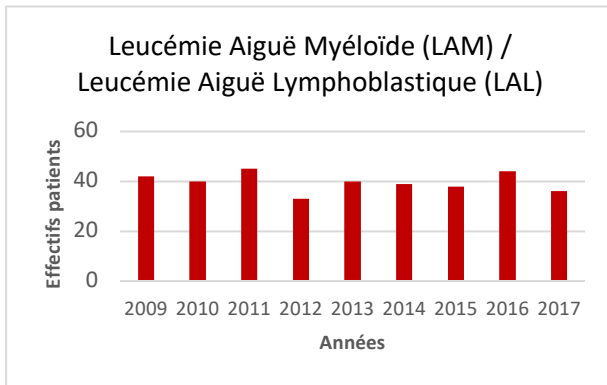
5

Annexe 8 : Évolution des effectifs patients sur la période 2009-2017 selon le sous-type d'hémopathies malignes

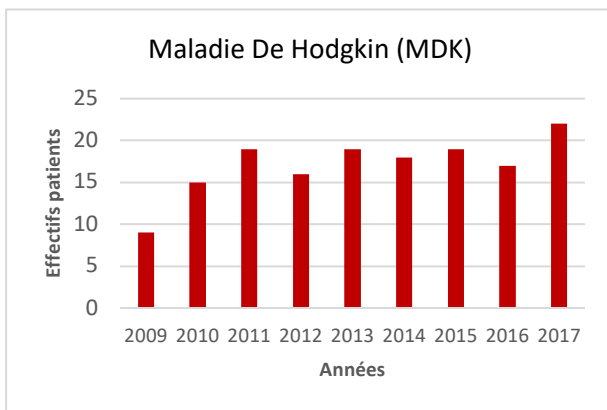
Lymphomes Non-Hodgkiniens



Leucémies



Maladie de Hodgkin (MDK)



Annexe 9 : Descriptif des catégories d'occupation des sols retenues à partir de la classification CORINE Land Cover pour caractériser l'occupation des sols en basse vallée du Rhône.

Source : Nomenclature Standard CLC, 44 postes. [en ligne] Disponible sur : https://www.statistiques.developpement-durable.gouv.fr/sites/default/files/2019-07/Nomenclature_CLC.pdf

Code CORINE Land Cover	Intitulés	Description
111	Tissu urbain continu	Espaces structurés par des bâtiments. Les bâtiments, la voirie et les surfaces artificiellement recouvertes occupent la quasi-totalité du sol. Plus de 80 % de la surface est imperméable. La végétation non linéaire et le sol nu sont exceptionnels.
112	Tissu urbain discontinu	Espaces structurés par des bâtiments. Les bâtiments, la voirie et les surfaces artificiellement recouvertes coexistent avec des surfaces végétalisées et du sol nu, qui occupent de manière discontinue des surfaces non négligeables. Entre 30 et 80 % de la surface est imperméable.
121	Zones industrielles ou commerciales et installations publiques	Zones bâties et recouvertes artificiellement (zones cimentées, goudronnées, asphaltées ou stabilisées : terre battue, par exemple). Ces zones peuvent comprendre aussi de la végétation ou d'autres surfaces non imperméabilisées. Elles servent à une utilisation industrielle ou commerciale, ou bien à des équipements de service public.
221	Vignobles	Surfaces plantées de vignes.
222	Vergers et petits fruits	Parcelles plantées d'arbres fruitiers ou d'arbustes fruitiers : cultures pures ou mélanges d'espèces fruitières, arbres fruitiers en association avec des surfaces toujours en herbe. Y compris les châtaigneraies et les noiseraies.
223	Oliveraies	Surfaces plantées d'oliviers, y compris oliviers et vignes sur la même parcelle.
242	Systèmes cultureux et parcellaires complexes	Mosaïque de petites parcelles de cultures annuelles diversifiées, de prairies et/ou de cultures permanentes complexes, avec éventuellement des maisons et jardins épars.
243	Surfaces essentiellement agricoles, interrompues par des espaces naturels importants	Surfaces essentiellement agricoles, interrompues par des zones naturelles ou semi-naturelles (y compris des zones humides, des plans d'eau ou des affleurements rocheux).

311	Forêts de feuillus	Formations végétales principalement constituées par des arbres, mais aussi par des buissons et arbustes en sous-étage, où dominant les espèces forestières feuillues.
312	Forêts de conifères	Formations végétales principalement constituées par des arbres, mais aussi par des buissons et arbustes en sous-étage, où dominant les espèces forestières de conifères.
313	Forêts mélangées	Formations végétales principalement constituées par des arbres, mais aussi par des buissons et arbustes en sous-étage, où ni les feuillus ni les conifères ne dominent.
321	Pelouses et pâturages naturels	Herbages de faible productivité, non soumis ou peu soumis à l'influence de l'homme. Souvent situés dans des zones accidentées. Comportent fréquemment des surfaces rocheuses ou des zones d'autre végétation (semi-) naturelle.
322	Landes et broussailles	Formations végétales basses et fermées, composées principalement de buissons, d'arbustes et de plantes herbacées (bruyères, ronces, genêts, ajoncs, cytises, etc.).
323	Végétation sclérophylle	Végétation arbustive persistante. Y compris maquis, matorrals et garrigues.
324	Forêt et végétation arbustive en mutation	Végétation arbustive et herbacée avec arbres épars. Formations pouvant résulter de la dégradation de la forêt ou d'une recolonisation/régénération de la forêt.
333	Végétation clairsemée	Zones à végétation clairsemée, couvrant de 10 à 50 % de la surface. Comprend les steppes, les toundras, les « badlands », les zones karstiques et la végétation éparsée de haute altitude.

Annexe 10 : Présentation des sources de données identifiées pour caractériser la géographie des risques en basse vallée du Rhône

CORINE Land Cover - mobilisée

La base de données CORINE Land Cover, est un « inventaire biophysique de l'occupation des sols et de son évolution » (Ministère de la Transition écologique et solidaire, 2018)¹⁰⁰ réalisé par photo-interprétation d'images satellites. Elle est alimentée par 39 États européens dans le cadre du Programme européen de surveillance des terres Copernicus, dont le pilotage incombe à l'Agence européenne pour l'Environnement. Il est possible, à partir de cette source de données de disposer d'informations sur les types d'occupation des sols selon une nomenclature en trois niveaux. « Elle comprend 44 postes répartis selon 5 grands types d'occupation du territoire (territoires artificialisés, territoires agricoles, forêts et milieux semi-naturels, zones humides, surfaces en eau) » (Idem), pour l'ensemble du territoire français. CLC permet de « cartographier des unités homogènes d'occupation des sols d'une surface minimale de 25 hectares » (Idem). Initiée en 1985, cette base renseigne ainsi les données à partir de 1990, et pour les années suivantes : 2000, 2006, 2012 et 2018.

La mobilisation de ces données dans le cadre de cette recherche est pertinente dans le sens où il est possible de disposer d'information sur les types d'occupation des sols et leur évolution à des niveaux fins d'analyse, notamment infra-communal. Plusieurs types d'occupation des sols nous intéressent particulièrement ici, notamment les territoires agricoles et plus spécifiquement les occupations des sols en lien avec la viticulture et les vergers et les petits arbres fruitiers ainsi que les oliveraies. Aussi, les informations relatives aux occupations des sols en lien avec l'industrie seront particulièrement intéressantes à mobiliser ici. Toutefois, en termes de disponibilité des données, la profondeur temporelle disponible, si elle permet une analyse des évolutions sur une période de près de 30 ans, ne permet pas de disposer des informations antérieures à 1990. Or, les grandes évolutions en termes d'occupation des sols se sont principalement produites avant 1990, notamment à partir des années 1960, avec l'industrialisation marquée de la vallée du Rhône.

Le Recensement Agricole (RA) - mobilisé

Le recensement Général Agricole (RGA) permet de fournir « une photographie précise et exhaustive du monde agricole et de sa diversité, en France métropolitaine mais aussi dans les départements d'Outre-Mer » (Ministère de l'agriculture et de l'alimentation, 2019)¹⁰¹. Si en 1892 et 1929 « des [...] opérations de recensement ont été conduites, à partir des estimations communales, [...] il faut toutefois attendre 1955 pour que soit réalisé le premier recensement général de l'agriculture fondé sur des questionnaires individuels auprès des exploitants. Les suivants ont eu lieu à peu près tous les 10 ans : 1970, 1979, 1988, 2000, 2010 » (Idem). Comme le précise Richard-Scott (2009)¹⁰², le recensement de 1955, « constitue une étape importante dans l'histoire de la statistique en France, puisqu'il marque le passage 'de la statistique ancienne, basée sur l'unité communale, à la statistique nouvelle fondée sur l'exploitation' (RGA, 1955-a, p.A3) ». C'est ainsi « sous l'impulsion de la communauté internationale d'après-guerre, [que] la nécessité d'une étude exhaustive de l'agriculture française s'affirme [...]. Les premières tentatives, dont on peut trouver la trace dans des décrets de

¹⁰⁰ Voir : <https://www.statistiques.developpement-durable.gouv.fr/corine-land-cover-0> (Consulté en 2020).

¹⁰¹ Voir : <https://agriculture.gouv.fr/le-recensement-agricole-un-outil-essentiel-pour-dresser-un-panorama-de-lagriculture-francaise> (Consulté en 2020).

¹⁰² Voir : <https://journals.openedition.org/geocarrefour/7567> (Consulté en 2020).

1945 à 1948 tournent court à la suite du rejet du monde agricole et à de nombreuses difficultés pratiques » (Richard-Scott, 2009). Les informations collectées dans le cadre de ce recensement, disponibles au niveau des communes, concernent notamment les effectifs d'exploitations selon différents paramètres : la superficie agricole utilisée, le statut des exploitations (individuelle ou Groupement agricole d'exploitation en commun – Gaec), des indications sur l'âge du chef d'exploitation ou du 1^{er} co-exploitant, selon le type de cheptel ou de cultures, les caractéristiques de la main d'œuvre ou encore les orientations technico-économiques de la commune. Les résultats des recensements de 1955, 1970-1971 sont disponibles *via* les rapports de l'Insee¹⁰³ uniquement au niveau national. Ces rapports peuvent donc être mobilisés ici pour disposer de données de cadrage au niveau de la France, mais ne peuvent apporter des éléments de précisions sur les caractéristiques de l'agriculture, pour ces dates, à des niveaux plus fins tels que celui des départements, et encore moins des communes. Les données disponibles à des niveaux fins concernent les années 1988, 2000 et 2010 pourront toutefois, pour leur part, être mobilisées ici.

Les données du Registre Parcellaire Graphique (RPG) – non mobilisé

Le Registre Parcellaire Graphique (RPG) est une « base de données géographique servant de référence à l'instruction des aides de la Politique Agricole Commune (PAC) », produite par l'Agence de Services et de Paiements (ASP). La version de cette base de données, diffusée publiquement et anonymisée « [...] contient les données graphiques des parcelles (depuis 2015) et des îlots (éditions 2014 et antérieures) munis de leur culture principale » (Data.gouv.fr, Maj. 2020)¹⁰⁴. De fait, il convient de préciser d'emblée que ces données ne peuvent fournir une représentation exhaustive de la situation dans la mesure où elles ne concernent que les exploitations ayant procédé à une demande d'aide dans le cadre de la PAC. Les différentes éditions du RPG sont disponibles pour chaque année à partir de 2010.

Les données recensées dans le cadre du RPG permettent toutefois, de disposer d'informations davantage précises notamment concernant le type de culture pour chacune des parcelles ayant fait l'objet d'une demande d'aide dans le cadre de la PAC. Dans les deux catégories de culture qui nous intéressent principalement ici, il est possible de disposer des cultures précises¹⁰⁵ :

- La catégorie « vergers » peut être spécifiée selon qu'il s'agisse : d'agrumes, d'ananas, d'avocat, de bananes, de café, de cerises, de petits fruits rouges, de prunes, de pêches ou encore par exemple de poires.
- La catégorie « vigne » peut également être précisée selon qu'il s'agisse : de raisin de cuve ou de raisin de table par exemple.

Aussi, alors qu'il est difficile de pouvoir identifier les types d'occupation des sols en lien avec le maraîchage à partir des données de CLC, les données du RGP permettent ainsi de les préciser notamment grâce aux informations regroupées sous l'étiquette « légumes ou fleurs », pour laquelle il est précisé le type également : par exemple, il est possible d'identifier les cultures de melon (MLO) ou

¹⁰³ Voir pour 1955 : https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/19307/1/RGA55_Tome1_a.pdf Et pour 1970-1971 : https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/22689/1/Coll_150_a.pdf (Consulté en 2020).

¹⁰⁴ Voir : <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/registre-parcellaire-graphique-rpg-contours-des-parcelles-et-ilots-cultureaux-et-leur-groupe-de-cultures-majoritaire/> (Consulté en 2020).

¹⁰⁵ Voir : https://geoservices.ign.fr/ressources_documentaires/Espace_documentaire/BASES_VECTORIELLES/RPG/DC_DL_RPG_2-0.pdf (Consulté en 2020).

encore de fraises (FRA) particulièrement représentées en basse vallée du Rhône notamment à Cavaillon et à Carpentras.

Base de données sur les Installations Classées pour la Protection de l'Environnement (ICPE) – mobilisée

La base de données sur les ICPE regroupe des informations relatives à « toute exploitation industrielle ou agricole susceptible de créer des risques ou de provoquer des pollutions ou nuisances notamment pour la sécurité et la santé des riverains [...] » (Géorisques, s.d).

Les ICPE sont notamment différenciées selon le classement au titre de la Directive Seveso (ce qui nous intéresse particulièrement ici), qui s'établit selon la quantité totale de matières dangereuses susceptible d'être présente dans l'installation (Géorisques, s.d). Trois statuts sont ainsi possibles : 1. Non Seveso ; 2. Seveso Seuil Bas ; 3. Seveso Seuil Haut.

La nomenclature mise en place concernant les Installations classées pour la Protection de l'Environnement permet d'effectuer des requêtes en fonction des substances, des activités, des activités spécifiques visées par la Directive 2010/75/UE du 24 novembre 2010¹⁰⁶, ou encore des substances visées par la Directive 2012/18/UE du 4 juillet 2012¹⁰⁷.

L'inventaire National Spatialisé (INS) – non mobilisé

Initié en 2005, l'INS est un inventaire national des émissions de polluants dans l'air, géré et administré par l'Institut National de l'Environnement Industriel et des Risques (INERIS). Cet inventaire « doit permettre : d'améliorer la surveillance de la qualité de l'air et répondre à des besoins relatifs à la gestion de la qualité de l'air ; de répondre aux attentes des différents acteurs, impliqués de manière directe ou indirecte dans l'évaluation, l'analyse et la gestion du comportement des polluants atmosphériques » (Ministère de la Transition écologique et solidaire, s.d)¹⁰⁸. Il regroupe les informations relatives aux « émissions d'une quarantaine de polluants émis par toutes les sources recensées (activités anthropiques ou émissions naturelles). Le recensement complet des émissions de polluants atmosphériques, suivant une maille kilométrique, est fondé sur des méthodologies qui privilégient l'utilisation de données spécifiques aux sources individuelles » (Idem). L'interface de l'INS, disponible depuis 2012, permet un accès facilité aux données. Les données, disponibles pour les années 2004, 2007 et 2012 peuvent être consultées de deux manières : par clé temporelle ou par profil de spéciation. Il est également possible de préciser le secteur d'activité ou encore le type de polluants recherché.

Le Registre Français des Émissions Polluantes (IREP) - mobilisé

L'IREP recense « les principaux rejets et transferts de polluants dans l'eau, l'air, les sols, et les déchets déclarés par certains établissements (les installations industrielles, les stations d'épuration urbaine de plus de 100 000 équivalents habitants et certains élevages ». Il vise 150 polluants pour les

¹⁰⁶ La Directive 2010/18/UE du 24 novembre 2010 est relative aux émissions industrielles. Elle concerne « la prévention et la réduction intégrées de la pollution due aux activités industrielles. Elle prévoit également des règles visant à éviter ou, lorsque cela s'avère impossible, à réduire les émissions dans l'air, l'eau, les sols et à empêcher la production de déchets, afin d'atteindre un niveau élevé de protection de l'environnement considéré dans son ensemble » (Chapitre 1, Article 1^{er} de la Directive), voir : https://aida.ineris.fr/consultation_document/639 (Consulté en 2020).

¹⁰⁷ La Directive 2012/18/UE du 4 juillet 2012 concerne « la maîtrise des dangers liés aux accidents majeurs impliquant des substances dangereuses », voir : <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2012:197:0001:0037:FR:PDF>

¹⁰⁸ Voir : <http://emissions-air.developpement-durable.gouv.fr> (Consulté en 2020).

émissions de l'eau, 87 pour les émissions dans l'air, 70 pour les émissions dans les sols, et 400 catégories de déchets différents. Ce recensement est effectué à partir des « déclarations obligatoires pour les ICPE », au titre de 1^{er} du livre V du Code de l'Environnement) et du règlement européen E-PRTR n°166/2006 du 18 janvier 2006.

Les Inventaires Historiques Régionaux - mobilisés

Les inventaires du BRGM sont particulièrement pertinents à mobiliser ici. Ils présentent entre autres la particularité d'afficher clairement un objectif en lien avec la conservation de la mémoire des territoires¹⁰⁹ et plus particulièrement des sites et sols pollués. Les premiers inventaires globaux (au niveau du département) et systématiques datent de 1978. Ce sont, en partie, à partir de ces inventaires que les données renseignées dans BASIAS ont été renseignées. Les enjeux liés à la conservation de la mémoire des territoires et plus spécifiquement des sites accueillant ou ayant accueilli des anciennes activités industrielles ont particulièrement bien été mis en évidence par Bretesché et Ponnet dans leur article « Le risque environnemental entre oubli et gestion du passé : le cas d'une ancienne mine d'uranium française », *Annales des mines – Gérer et comprendre* (2013). À partir de cette étude de cas, les autrices montrent comment « à partir des années 1990, les réaménagements opérés par l'exploitant [de cette mine d'uranium], dans le cadre réglementaire, concourt à effacer les traces visibles de l'extraction d'uranium sur les sites français » (p. 18). Elles précisent ainsi que « l'histoire des mines met [...] en scène deux logiques antagonistes : une volonté de faire oublier le passé en banalisant les sites et une demande de mémoire et de traçabilité. [Elles ajoutent que] pour certains, il faut conserver une mémoire des lieux pour éviter toute réutilisation des sites qui pourrait comporter des risques pour la population. Pour d'autres, l'objectif consiste à réaménager les anciennes mines pour qu'elles se fondent le plus possible dans le paysage » (p. 18). Dans le cadre de cette recherche, si ces enjeux sont également présents, l'effacement des traces d'anciens sites ou d'activités économiques contribuent à rendre encore plus complexe et délicate l'identification et la caractérisation des facteurs de risques possiblement impliqués dans le développement des LNH. Bretesché et Ponnet précisent d'ailleurs, toujours en lien avec l'activité d'extraction d'uranium, que « l'histoire passée ne fait pas partie du récit lié à la surveillance, qui reste centré sur des dispositifs techniques de mesure. Néanmoins, quelques temps après l'exploitation, différents événements vont venir rappeler le passé de la mine et raviver dans les mémoires les traces de l'ancienne exploitation » (p. 19). Dans le cas présent, c'est bien la maladie qui constitue cet événement. Les enjeux liés à la mémoire des lieux sont donc plus qu'importants et doivent être davantage considérés, notamment dans la recherche des causes des LNH.

BASIAS - mobilisée

BASIAS est un inventaire historique des sites industriels et activités de service. Le BRGM précise que « la France a été l'un des premiers pays européens à conduire des inventaires des sites pollués ou susceptibles de l'être d'une façon systématique » (Géorisques)¹¹⁰. Les objectifs affichés sont ceux de « recenser de façon large et systématique, tous les sites industriels abandonnés ou non, susceptibles d'engendrer une pollution de l'environnement, de conserver la mémoire de ces sites, de fournir des informations utiles aux acteurs de l'urbanisme, du foncier et de la protection de l'environnement » (Géorisques). Toutefois, il convient de préciser que la fiche de renseignement relative au site est renseignée par le propriétaire, posant ainsi d'éventuelles questions quant à la qualité des données

¹⁰⁹ Voir : <https://www.cairn.info/revue-gerer-et-comprendre1-2013-1-page-15.htm?contenu=resume> (Consulté en 2020).

¹¹⁰ Voir : <https://www.georisques.gouv.fr/dossiers/basias/presentation> (Consulté en 2020).

renseignées. De plus, le fichier qu'il est possible d'exporter à partir de la base BASIAS *via* l'interface Géorisques comporte un certain nombre de variables particulièrement intéressantes (identifiant du site, commune d'implantation, raison sociale, nom usuel, adresse, état d'occupation, code activité, coordonnées géographiques lorsque le géo référencement a été possible, ainsi que la précision de la géolocalisation). À celles-ci, deux autres variables sont, dans le cadre de cette recherche, ajoutées et complétées à partir des fiches établissement, également disponibles dans la base : il s'agit d'une part de la date de 1^{ère} activité (lorsque celle-ci est disponible) ainsi que la catégorie SEI à laquelle appartient l'activité du site.

Annexe 11 : Présentation synthétique de la MATRICE Activités-Substances du BRGM

Le rapport final « Élaboration d'une base de données corrélant activités et polluants potentiels » réalisé par le BRGM en novembre 2014 revient sur la démarche de mise en place d'une telle base de données et sur les modalités de sa constitution. Il rappelle ainsi que « l'objectif d'une telle matrice de corrélation est de proposer un outil permettant d'orienter les divers utilisateurs sur les principaux polluants ou familles de polluants à rechercher potentiellement associés aux installations exploitées sur les sites industriels. Il ne remplace en aucun cas les études spécifiques (études historiques et documentaires, diagnostics, etc.) à mener sur chaque site. Les limites de l'outil sont liées à la non exhaustivité des données sources ne permettant généralement pas de remonter aux substances chimiques spécifiques et à leur qualité variable (fiabilité des prélèvements et des mesures pour ADES [la Banque Nationale pour l'Accès aux Données sur les Eaux Souterraines], archives peu documentées ou manquantes sur les substances ou produits associés aux anciens sites industriels dans BASIAS et aux sites pollués dans BASOL, etc.) ».

Il précise également que « le travail a consisté à établir une « matrice de corrélation » sous forme d'un classeur Excel à partir des données compilées et normalisées suivant les nomenclatures actuellement en vigueur. Ce sont celles de l'INSEE (NAF 2008) pour les activités et celles du SANDRE 2014 pour les substances. Les données ayant fait l'objet de traitements statistiques proviennent des quatre bases principales : ADES, BASIAS, BASOL et ETS. Mises en cohérence de la même façon dans les nomenclatures, elles ont été croisées et comparées entre elles dans un classeur unique (sous Microsoft Excel). Des indicateurs de la présence probable ou absence des substances ou familles de substances corrélées aux activités, ont été recherchés en se basant sur leurs fréquences de détection ou de mention dans les différentes bases » (p. 40)

Copie d'écran de la Matrice Activités-Polluants v2.8

matrice-activites-polluants-v2.8

Rechercher dans la fe

Partager

Accueil Insertion Dessin Mise en page Formules Données Révision Affichage

Calibri (Corps) 11 A A Standard

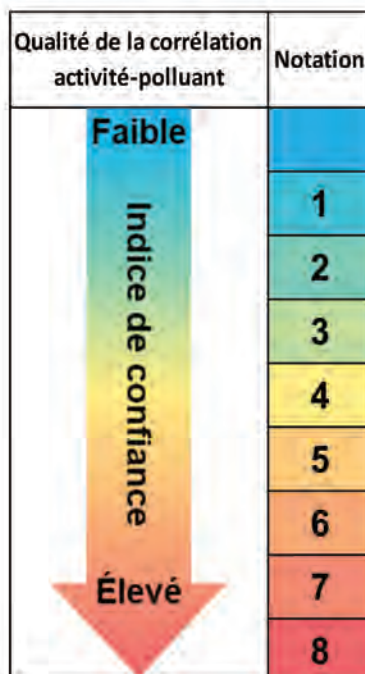
Coller Mise en forme conditionnelle Mettre sous forme de tableau Styles de cellule Insérer Supprimer Mise en forme Trier et filtrer Rechercher et sélectionner

Code NAF 2008			1021	1022	1030	1031	1032	1034	1035	1036	1038	1073	1076	1078	1082	1083	1084	1086
NAF niv1	NAF niv2	NAF niv3	MASTRES organiques dissoutes (M.O.)	Polychlorobiphényles et Chlophen	Activité Strontium 90	Activité Césium 137	Polychlorobiphényles totaux	Activité alpha globale	Activité bêta globale	Activité bêta due au potassium	Azote oxydé	Soufre 34 des sulfates	Activité gamma globale	Code gelé en 1999 (Tritium de l'eau)	Benzodioxanthracène	Chloroxyphos-éthyl	Cyanures libres	Sulfites
A	A01	A01																
A	A01	A01.2																
A	A01	A01.212																
A	A01	A01.4																
A	A01	A01.502																
A	A01	A01.6											6	6				
A	A02	A02																
A	A03	A03																
A	A03	A03.1																
A	A03	A03.2																
B	B05	B05													1			
B	B05	B05.102																
B	B05	B05.112																
B	B05	B05.122																
B	B05	B05.202																
B	B06	B06																
B	B06	B06.102																
B	B07	B07																
B	B07	B07.102																
B	B07	B07.212																
B	B07	B07.292																
B	B08	B08																
B	B08	B08.112																
B	B08	B08.122						6	6									
B	B08	B08.912																
B	B08	B08.922																
B	B08	B08.932																
B	B08	B08.942																
B	B08	B08.992																
B	B09	B09.102																
C	C10	C10																
C	C10	C10.1																
C	C10	C10.2																
C	C10	C10.3																
C	C10	C10.4																
C	C10	C10.5																
C	C10	C10.6																
C	C10	C10.7																
C	C10	C10.8																
C	C11	C11																
C	C11	C11.01																
C	C11	C11.02																
C	C11	C11.07																
C	C11	C11.09																

Version NAF 2008 Substances RSDE DCE MATRICE activité-groupe subst MATRICE groupe subst-activité MATRICE substances-activités MATRICE activités-substances +

Ainsi, les indices de confiance associés aux fréquences de détection sont synthétisés dans le tableau et la figure ci-dessous :

note finale	Explication synthétique des notes attribuées	
	conclusions issues de la matrice 2014	conclusions issues de la prise en compte de nouvelle données en 2017
1	Les données traitées (ADES, BASIAS, BASOL et ETS) ne permettent pas de fournir d'information (pas de données) Les données traitées disponibles montrent que la substance ou famille de substances est peu souvent détectée ou mentionnée : moins de 5 détections / référencements cumulés dans l'ensemble des bases compilées (ADES, BASIAS, BASOL et ETS)	Pas de corrélation dans la synthèse des fiches technico-économiques de l'INERIS, listes de l'annexe 1 de la circulaire du 5 janvier 2009 ni les références bibliographiques étudiées
2	Les données traitées (ADES, BASIAS, BASOL et ETS) ne permettent pas de fournir d'information (pas de données)	
3	Les données traitées disponibles montrent que la substance ou famille de substances est peu souvent détectée ou mentionnée : moins de 5 détections / référencements cumulés dans l'ensemble des bases compilées (ADES, BASIAS, BASOL et ETS)	La corrélation avec l'activité donnée est confortée soit par une références bibliographiques soit par l'annexe 1 de la circulaire du 5 janvier 2009
4	Les données traitées (ADES, BASIAS, BASOL et ETS) ne permettent pas de fournir d'information (pas de données)	
5	Les données traitées disponibles montrent que la substance ou famille de substances est peu souvent détectée ou mentionnée : moins de 5 détections / référencements cumulés dans l'ensemble des bases compilées (ADES, BASIAS, BASOL et ETS)	La corrélation avec l'activité donnée est confortée soit par au moins 2 références bibliographiques soit par une mention dans la synthèse des fiches technico-économiques de l'INERIS
6		Pas de corrélation dans la synthèse des fiches technico-économiques de l'INERIS, les listes de l'annexe 1 de la circulaire du 5 janvier 2009 ni les références bibliographiques étudiées
7	Les données traitées disponibles montrent que la substance ou famille de substances est détectée ou mentionnée plus fréquemment. Sa probabilité de corrélation avec l'activité donnée est plus élevée : plus de 5 détections / référencements cumulés dans l'ensemble des bases compilées (ADES, BASIAS, BASOL et ETS)	La corrélation avec l'activité donnée est confortée soit par une référence bibliographique soit par l'annexe 1 de la circulaire du 5 janvier 2009
8		La corrélation avec l'activité donnée est confortée soit par au moins 2 références bibliographiques soit par une mention dans la synthèse des fiches technico-économiques de l'INERIS



Le rapport du BRGM est disponible via le lien suivant : <http://ssp-infoterre.brgm.fr/rapports-elaboration-consolidation-BD-ActiviPoll>

La matrice de corrélation « Activités-Substances » est disponible via le lien suivant : <http://ssp-infoterre.brgm.fr/matrice-activites-polluants>

Annexe 12 : Liste de la correspondance entre activités et substances cancérigènes impliquées dans le développement des LNH à partir de la MATRICE Activités-Substances pour les types d'activités implantées dans les 18 communes présentant un RSI \geq 1.1. Les substances retenues sont celles pour lesquelles l'indice de confiance est supérieur ou égal à 6 (6, 7 ou 8).

1. Fabrication et/ou stockage de pesticides et d'autres produits agrochimiques (phytosanitaires, fongicides, insecticides)

Code SANDRE ¹¹¹	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1104	Amétryne
1105	Aminotriazole
1107	Atrazine
1108	Atrazine déséthyl
1113	Bentazone
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1125	Bromoxynil
1132	Chlordane
1135	Chloroforme
1136	Chlortoluron
1137	Cyanazine
1141	2,4-D
1143	DDD 24'
1144	DDD 44'
1145	DDE 24'
1146	DDE 44'
1147	DDT 24'
1148	DDT 44'
1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1164	Dichlorobenzène-1,3
1165	Dichlorobenzène-1,2
1166	Dichlorobenzène-1,4
1169	Dichlorprop
1176	Dinoterbe
1177	Diuron
1178	Endosulfan alpha
1179	Endosulfan bêta
1191	Fluoranthène
1197	Heptachlore

¹¹¹ SANDRE : Service d'Administration National des Données et Référentiels sur l'Eau

1200	Hexachlorocyclohexane alpha
1201	Hexachlorocyclohexane bêta
1202	Hexachlorocyclohexane delta
1203	Hexachlorocyclohexane gamma
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1205	Ioxynil
1208	Isoproturon
1209	Linuron
1212	2,4-MCPA
1214	Mécoprop
1221	Métolachlore
1256	Propazine
1263	Simazine
1264	2,4,5-T
1271	Tétrachloroéthane-1,1,2,2
1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1283	Trichlorobenzène-1,2,4
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1298	Code gelé en 1999 (Simazine déséthyl)
1362	Bore
1363	Strontium
1366	Fer Ferreux
1369	Arsenic
1370	Aluminium

1379	Cobalt
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium
1385	Sélénium
1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1395	Molybdène
1396	Baryum
1403	Diméthomorphe
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1467	Chlorobenzène
1476	Chrysène
1477	Code gelé en 1998 (Cumène)
1497	Ethylbenzène
1509	Mésitylène
1517	Naphtalène
1520	Néburon

1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1579	Chlorure de benzyle
1600	Chlorotoluène-4
1602	Chlorotoluène-2
1603	Chloronaphtalène-1
1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphylène
1623	Fluorène
1630	Trichlorobenzène-1,2,3
1633	Isopropylbenzène
1667	Oxadiazon
1686	Bromacil
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1780	Xylène
1814	Diflufenicanil
1870	Diméfuron
2017	Clomazone
2034	HAP somme(6)
2045	Terbutylazine désethyl
2046	Hexachlorocyclohexane epsilon
2552	Ethylmethylbenzene
2605	Aniline
2925	Xylène méta + para
2962	Hydrocarbures dissous
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures

3337	Dichlorotoluene
5537	Somme des Hexachlorocyclohexanes
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6135	Somme HAP (10) - VROM
6136	Somme HAP (16) - EPA
7007	Indice hydrocarbure

2. Commerce de gros, de détail, de desserte de carburants en magasin spécialisé

Code SAN DRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1135	Chloroforme
1160	Dichloroéthane-1,1
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène

1284	Trichloroéthane-1,1,1
1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1293	Xylène-méta
1294	Xylène-para
1351	Ammoniac non ionisé
1362	Bore
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1467	Chlorobenzène
1476	Chrysène

1497	Ethylbenzène
1509	Mésitylène
1512	Méthyl tert-butyl Ether
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1541	Styrène
1608	Code gelé en 2005 (Triméthylbenzène-1,3,5)
1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1610	Butylbenzène sec
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphylène
1623	Fluorène
1633	Isopropylbenzène
1759	Amiante
1780	Xylène
1837	N-propylbenzène
1857	Triméthylbenzène-1,2,3
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2552	Ethylmethylbenzene
2673	Ethyl tert-butyl ether
2717	Benzene, 1-ethyl-2-methyl-
2925	Xylène méta + para
2962	Hydrocarbures dissous
3305	4-Ethyltoluene
3317	C10-C12-Coupes hydrocarbures
3318	C10-C16-Coupes hydrocarbures

3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3320	C12-C16-Coupes hydrocarbures
3321	C12-C20-Coupes hydrocarbures
3322	C16-C20-Coupes hydrocarbures
3323	C16-C22-Coupes hydrocarbures
3325	C20-C30-Coupes hydrocarbures
3326	C22-C30-Coupes hydrocarbures
3327	C24-C28-Coupes hydrocarbures
3329	C30-C40-Coupes hydrocarbures
3330	C32-C36-Coupes hydrocarbures
3332	C5-C10-Coupes hydrocarbures
3333	C5-C40-Coupes hydrocarbures
3348	Somme du 3-Ethyltoluene et du 4-Ethyltoluene
5332	Coupes hydrocarbures C12-C22
5333	Coupes hydrocarbures C16-C21
5334	Coupes hydrocarbures C21-C35
5336	Coupes hydrocarbures C6-C8
5337	Coupes hydrocarbures C8-C10
5339	Somme hydrocarbures en C5
5340	Somme hydrocarbures en C6
5341	Somme hydrocarbures en C7
5342	Somme hydrocarbures en C8
5343	Somme hydrocarbures en C9
5344	Somme hydrocarbures en C10
5431	Xylène ortho + méta + para
5494	2,3,5-Triméthylphénol
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6032	C21-C40 Coupes hydrocarbures

6132	C6-C10 Coupes hydrocarbures
6133	C6-C40 Coupes hydrocarbures
6136	Somme HAP (16) - EPA
6140	C6-C10 Coupes hydrocarbures volatils
6159	Somme des Composés aromatiques volatils (13)
6298	C5-C6 Coupes hydrocarbures aliphatiques
6306	C10-C12 Coupes hydrocarbures aromatiques
6307	C12-C16 Coupes hydrocarbures aromatiques
6309	C21-C35 Coupes hydrocarbures aromatiques
6403	C6-C8 Coupes hydrocarbures volatils
6404	C8-C10 Coupes hydrocarbures volatils
6405	C10-C12 Coupes hydrocarbures volatils
6454	C5-C10 Coupes hydrocarbures aliphatiques
6464	Hemetilene
6543	Somme de Benzene, Toluene, Ethylbenzene, Cumene, Xylene, Mesitylene, Ethyltoluene et pseudocumene (8 BTEX)

3. Fabrication de produits azotés et s'engrais

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1084	Cyanures libres
1103	Aldrine
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1122	Bromoforme

1135	Chloroforme
1158	Dibromomonochlorométhane
1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1167	Dichloromonobromométhane
1168	Dichlorométhane
1173	Dieldrine
1181	Endrine
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1285	Trichloroéthane-1,1,2
1286	Trichloroéthylène
1294	Xylène-para
1335	Ammonium
1351	Ammoniac non ionisé
1361	Uranium
1362	Bore
1363	Strontium
1365	Fer ferrique
1369	Arsenic
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium

1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1396	Baryum
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1446	Indice CH ₂
1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1498	Dibromoéthane-1,2
1513	Dibromométhane
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1543	Code gelé en 1998 (Tétrachloroéthane)
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphtylène
1623	Fluorène
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans

1753	Chlorure de vinyle
1780	Xylène
1961	Thorium
1963	Activité Radium 228
1964	Activité Radium 226
2034	HAP somme(6)
2052	Méthanol
2561	Activité Thorium-228
2925	Xylène méta + para
2962	Hydrocarbures dissous

1135	Chloroforme
1158	Dibromomonochlorométhane
1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1163	Dichloroéthène-1,2
1164	Dichlorobenzène-1,3
1165	Dichlorobenzène-1,2
1166	Dichlorobenzène-1,4
1167	Dichloromonobromométhane
1168	Dichlorométhane
1191	Fluoranthène
1195	Fréon 11
1196	Fréon 113
1201	Hexachlorocyclohexane bêta
1202	Hexachlorocyclohexane delta
1203	Hexachlorocyclohexane gamma
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1205	Ioxynil
1241	PCB 52
1242	PCB 101
1244	PCB 138
1245	PCB 153
1246	PCB 180
1250	Arochlore 1254
1251	Arochlore 1260
1263	Simazine
1271	Tétrachloroéthane-1,1,2,2

4. Collecte, traitement et élimination des déchets, récupération et régénération

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1032	Polychlorobiphényles totaux
1082	Benzo(a)anthracène
1084	Cyanures libres
1093	Thiodicarbe
1107	Atrazine
1108	Atrazine déséthyl
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1122	Bromoforme

1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1283	Trichlorobenzène-1,2,4
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1285	Trichloroéthane-1,1,2
1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1293	Xylène-méta
1294	Xylène-para
1362	Bore
1363	Strontium
1364	Lithium
1366	Fer Ferreux
1368	Argent
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1371	Chrome hexavalent
1373	Titane
1376	Antimoine
1379	Cobalt
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium
1385	Sélénium
1386	Nickel
1387	Mercure

1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1395	Molybdène
1396	Baryum
1435	Substances extractibles au chloroforme
1440	Indice Phénol
1441	Composés phénoliques
1442	Indice Hydrocarbure
1446	Indice CH2
1453	Acénaphène
1455	Acétone
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1467	Chlorobenzène
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1509	Mésitylène
1512	Méthyl tert-butyl Ether
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1541	Styrène
1609	Triméthylbenzène-1,2,4

1610	Butylbenzène sec
1611	Butylbenzène tert
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphthylène
1623	Fluorène
1633	Isopropylbenzène
1640	Méthylphénol-2
1641	Diméthylphénol-2,4
1654	Dichloropropane-1,3
1655	Dichloropropane-1,2
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1736	Chlorométhane
1753	Chlorure de vinyle
1774	Somme des Trichlorobenzènes
1780	Xylène
1830	Déisopropyl-déséthyl-atrazine
1837	N-propylbenzène
1855	N-butylbenzène
1857	Triméthylbenzène-1,2,3
1934	Code gelé en 2000 (Fluorures)
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2052	Méthanol
2555	Thallium
2559	Tellure

2595	1-Butanol
2608	1,1,1 trichlorotrifluoroéthane
2717	Benzene, 1-ethyl-2-methyl-
2876	Phenol, 4-(3-methylbutyl)-
2925	Xylène méta + para
2962	Hydrocarbures dissous
2963	Somme du tetrachloroéthylène et du trichloroéthylène
3301	4-Ethylphenol
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3337	Dichlorotoluene
3348	Somme du 3-Ethyltoluene et du 4-Ethyltoluene
5264	Diisopropylether
5291	Cymene
5431	Xylène ortho + méta + para
5515	Phénol
5682	Perméthrine cis
5855	Somme de Méthylphénol-3 et de Méthylphénol-4.
5859	Ether ethylique
5871	Chrome trivalent
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6136	Somme HAP (16) - EPA
6220	Tetrachorobiphenyle
6223	1,1,2-Trichlorofluoroethane
6506	Trichlorotrifluoroethane
7073	Fluorure anion

5. Collecte et traitement des eaux usées

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1034	Activité alpha globale
1035	Activité bêta globale
1082	Benzo(a)anthracène
1084	Cyanures libres
1107	Atrazine
1108	Atrazine déséthyl
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1135	Chloroforme
1136	Chlortoluron
1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1168	Dichlorométhane
1177	Diuron
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1208	Isoproturon
1209	Linuron
1216	Méthabenzthiazuron
1222	Métoxuron
1227	Monolinuron
1263	Simazine

1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1285	Trichloroéthane-1,1,2
1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1298	Code gelé en 1999 (Simazine déséthyl)
1362	Bore
1363	Strontium
1364	Lithium
1365	Fer ferrique
1368	Argent
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1371	Chrome hexavalent
1378	Brome
1379	Cobalt
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium
1385	Sélénium
1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome

1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1395	Molybdène
1396	Baryum
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1476	Chrysène
1496	Acétate d'éthyl
1497	Ethylbenzène
1512	Méthyl tert-butyl Ether
1515	Métobromuron
1517	Naphtalène
1520	Néburon
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1542	Tébutiuron
1580	Dioxane-1,4
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphthylène
1623	Fluorène
1633	Isopropylbenzène
1641	Diméthylphénol-2,4

1683	Chloroxuron
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1780	Xylène
1830	Déiisopropyl-déséthyl-atrazine
1934	Code gelé en 2000 (Fluorures)
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2583	tert-Butyl alcool
2925	Xylène méta + para
2954	Potassium 40
2962	Hydrocarbures dissous
3317	C10-C12-Coupes hydrocarbures
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3320	C12-C16-Coupes hydrocarbures
3321	C12-C20-Coupes hydrocarbures
3322	C16-C20-Coupes hydrocarbures
3324	C20-C24-Coupes hydrocarbures
3325	C20-C30-Coupes hydrocarbures
3327	C24-C28-Coupes hydrocarbures
3328	C28-C32-Coupes hydrocarbures
3329	C30-C40-Coupes hydrocarbures
5515	Phénol
5871	Chrome trivalent
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
5937	Equivalent huiles minerales
5946	Anhydride phosphorique
6136	Somme HAP (16) - EPA

6. Collecte et traitement des eaux usées (station d'épuration)

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1107	Atrazine
1108	Atrazine déséthyl
1109	Atrazine déisopropyl
1116	Benzo(b)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1135	Chloroforme
1160	Dichloroéthane-1,1
1162	Dichloroéthène-1,1
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1263	Simazine
1272	Tétrachloréthène
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1286	Trichloroéthylène
1351	Ammoniac non ionisé
1370	Aluminium
1382	Plomb
1383	Zinc
1385	Sélénium

1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1442	Indice Hydrocarbure
1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1476	Chrysène
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1622	Acénaphthylène
1623	Fluorène
1655	Dichloropropane-1,2
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle

7. Démantèlement d'épaves, récupération de matières métalliques recyclables (ferrailleur, casse auto, etc.)

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1107	Atrazine
1108	Atrazine déséthyl
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1135	Chloroforme
1137	Cyanazine
1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1163	Dichloroéthène-1,2
1168	Dichlorométhane
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1208	Isoproturon
1221	Métolachlore
1239	PCB 28
1241	PCB 52
1242	PCB 101
1243	PCB 118
1244	PCB 138
1245	PCB 153

1246	PCB 180
1251	Arochlore 1260
1263	Simazine
1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1285	Trichloroéthane-1,1,2
1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1362	Bore
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1382	Plomb
1383	Zinc
1386	Nickel
1387	Mercuré
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1396	Baryum
1442	Indice Hydrocarbure

1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1461	Ethyl hexyl phthalate
1462	n-Butyl Phtalate
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1622	Acénaphthylène
1623	Fluorène
1633	Isopropylbenzène
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1759	Amiante

1780	Xylène
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2717	Benzene, 1-ethyl-2-methyl-
2903	Fluoranthene, 1-methyl-
2925	Xylène méta + para
2962	Hydrocarbures dissous
2963	Somme du tetrachloroéthylène et du trichloroéthylène
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3320	C12-C16-Coupes hydrocarbures
7073	Fluorure anion

8. Fabrication et/ou stockage sans application, de peintures, vernis, encres, mastics ou solvants

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1108	Atrazine déséthyl
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1135	Chloroforme

1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1163	Dichloroéthène-1,2
1165	Dichlorobenzène-1,2
1168	Dichlorométhane
1191	Fluoranthène
1196	Fréon 113
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène

1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1282	Triazines
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1293	Xylène-méta
1294	Xylène-para
1351	Ammoniac non ionisé
1362	Bore
1368	Argent
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1371	Chrome hexavalent
1373	Titane
1376	Antimoine
1377	Béryllium
1379	Cobalt
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium
1385	Sélénium
1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome

1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1395	Molybdène
1396	Baryum
1442	Indice Hydrocarbure
1446	Indice CH2
1453	Acénaphène
1455	Acétone
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1467	Chlorobenzène
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1508	Méthyl isobutyl cétone
1509	Mésitylène
1514	Méthyl éthyl cétone
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1541	Styrène
1608	Code gelé en 2005 (Triméthylbenzène-1,3,5)
1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1610	Butylbenzène sec
1611	Butylbenzène tert
1621	Dibenzo(a,h)anthracène

1622	Acénaphthylène
1623	Fluorène
1633	Isopropylbenzène
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1759	Amiante
1780	Xylène
1837	N-propylbenzène
1855	N-butylbenzène
1856	P-cymène
1857	Triméthylbenzène-1,2,3
2034	HAP somme(6)
2061	Fenothrine
2552	Ethylmethylbenzene
2559	Tellure
2570	2-Butanol
2585	Isopropyl alcool [USAN]
2925	Xylène méta + para

2962	Hydrocarbures dissous
3317	C10-C12-Coupes hydrocarbures
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3320	C12-C16-Coupes hydrocarbures
3321	C12-C20-Coupes hydrocarbures
3322	C16-C20-Coupes hydrocarbures
3324	C20-C24-Coupes hydrocarbures
3325	C20-C30-Coupes hydrocarbures
3327	C24-C28-Coupes hydrocarbures
3328	C28-C32-Coupes hydrocarbures
3329	C30-C40-Coupes hydrocarbures
3330	C32-C36-Coupes hydrocarbures
3331	C36-C40-Coupes hydrocarbures
3348	Somme du 3-Ethyltoluene et du 4-Ethyltoluene
5431	Xylène ortho + méta + para
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
7007	Indice hydrocarbure
7073	Fluorure anion

9. Fabrication de coutellerie

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1114	Benzène
1135	Chloroforme
1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1163	Dichloroéthène-1,2

1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1285	Trichloroéthane-1,1,2
1286	Trichloroéthylène
1369	Arsenic

1370	Aluminium
1371	Chrome hexavalent
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1386	Nickel
1387	Mercure
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1442	Indice Hydrocarbure
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
2962	Hydrocarbures dissous
3318	C10-C16-Coupes hydrocarbures
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3323	C16-C22-Coupes hydrocarbures
3326	C22-C30-Coupes hydrocarbures
3329	C30-C40-Coupes hydrocarbures
7007	Indice hydrocarbure

10. Fabrication de ciment, chaux et plâtre (centrale à béton, etc.)

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1114	Benzène

1278	Toluène
1286	Trichloroéthylène
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1376	Antimoine
1378	Brome
1379	Cobalt
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium
1385	Sélénium
1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1455	Acétone
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1623	Fluorène
2034	HAP somme(6)
2555	Thallium

2559	Tellure
2962	Hydrocarbures dissous
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
5515	Phénol
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6434	Somme de 12 PCB

11. Raffinage, distillation, rectification du pétrole et/ou stockage d'huiles minérales

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1135	Chloroforme
1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1168	Dichlorométhane
1177	Diuron
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1272	Tétrachloréthène
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1

1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1362	Bore
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1382	Plomb
1383	Zinc
1385	Sélénium
1386	Nickel
1387	Mercure
1389	Chrome
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1396	Baryum
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1445	Code gelé en 1997 (Hydrocarbures aromatiques polycycliques)
1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1509	Mésitylène
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène

1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1611	Butylbenzène tert
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphthylène
1623	Fluorène
1633	Isopropylbenzène
1655	Dichloropropane-1,2
1686	Bromacil
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1780	Xylène
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2552	Ethylmethylbenzene
2717	Benzene, 1-ethyl-2-methyl-
2925	Xylène méta + para
2962	Hydrocarbures dissous
2963	Somme du tetrachloroéthylène et du trichloroéthylène
3317	C10-C12-Coupes hydrocarbures
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3321	C12-C20-Coupes hydrocarbures
3325	C20-C30-Coupes hydrocarbures
3326	C22-C30-Coupes hydrocarbures
3329	C30-C40-Coupes hydrocarbures
3344	Halogènes Organiques Volatils
5332	Coupes hydrocarbures C12-C22
5339	Somme hydrocarbures en C5
5340	Somme hydrocarbures en C6

5341	Somme hydrocarbures en C7
5342	Somme hydrocarbures en C8
5343	Somme hydrocarbures en C9
5431	Xylène ortho + méta + para
5515	Phénol
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6135	Somme HAP (10) - VROM
6136	Somme HAP (16) - EPA

12. Fabrication de colorants et de pigments d'encre

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1160	Dichloroéthane-1,1
1164	Dichlorobenzène-1,3
1165	Dichlorobenzène-1,2
1166	Dichlorobenzène-1,4
1272	Tétrachloréthène
1278	Toluène
1283	Trichlorobenzène-1,2,4
1286	Trichloroéthylène
1292	Xylène-ortho
1351	Ammoniac non ionisé
1362	Bore
1363	Strontium
1364	Lithium
1365	Fer ferrique

1369	Arsenic
1370	Aluminium
1373	Titane
1376	Antimoine
1382	Plomb
1383	Zinc
1386	Nickel
1387	Mercur
1388	Cadmium
1389	Chrome
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1395	Molybdène
1396	Baryum
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1467	Chlorobenzène
1477	Code gelé en 1998 (Cumène)
1497	Ethylbenzène
1509	Mésitylène
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1579	Chlorure de benzyle
1600	Chlorotoluène-4
1602	Chlorotoluène-2
1603	Chloronaphtalène-1

1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1630	Trichlorobenzène-1,2,3
1633	Isopropylbenzène
1635	Chloro-2 Méthylphénol-5
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1780	Xylène
1800	Zirconium
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2552	Ethylmethylbenzene
2605	Aniline
2925	Xylène méta + para
3337	Dichlorotoluene
3348	Somme du 3-Ethyltoluene et du 4-Ethyltoluene
5478	Diphenylamine
5515	Phénol
5662	Phosphate ferrique
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6157	Somme de 6 PCB
6291	Toluidine

13. Forge, marteaux mécaniques, emboutissage, estampage, matriçage découpage ; métallurgie des poudres

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1114	Benzène
1135	Chloroforme

1160	Dichloroéthane-1,1
1161	Dichloroéthane-1,2
1162	Dichloroéthène-1,1
1163	Dichloroéthène-1,2
1168	Dichlorométhane
1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1286	Trichloroéthylène
1351	Ammoniac non ionisé
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1376	Antimoine
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium
1386	Nickel
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1442	Indice Hydrocarbure
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1509	Mésitylène

1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1759	Amiante
1780	Xylène
2034	HAP somme(6)
2925	Xylène méta + para
2962	Hydrocarbures dissous

14. Fabrication de verre et d'articles en verre et atelier d'argenterie (miroir, cristal, fibre de verre, laine de roche)

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1122	Bromoforme
1135	Chloroforme
1158	Dibromomonochlorométhane
1160	Dichloroéthane-1,1
1162	Dichloroéthène-1,1
1167	Dichloromonobromométhane
1168	Dichlorométhane
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène

1272	Tétrachloréthène
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1286	Trichloroéthylène
1362	Bore
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1373	Titane
1378	Brome
1379	Cobalt
1380	Etain
1382	Plomb
1383	Zinc
1384	Vanadium
1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1396	Baryum
1442	Indice Hydrocarbure
1453	Acénaphène
1455	Acétone
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis

1458	Anthracène
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1541	Styrène
1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphylène
1623	Fluorène
1759	Amiante
1780	Xylène
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2061	Fenothrine
2925	Xylène méta + para
2963	Somme du tetrachloroéthylène et du trichloroéthylène
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3344	Halogènes Organiques Volatils
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6136	Somme HAP (16) - EPA

15. Métallurgie

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1032	Polychlorobiphényles totaux
1034	Activité alpha globale

1035	Activité bêta globale
1082	Benzo(a)anthracène
1084	Cyanures libres
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1135	Chloroforme
1160	Dichloroéthane-1,1
1162	Dichloroéthène-1,1
1168	Dichlorométhane
1191	Fluoranthène
1272	Tétrachloréthène
1276	Tétrachlorure de carbone
1278	Toluène
1284	Trichloroéthane-1,1,1
1286	Trichloroéthylène
1361	Uranium
1362	Bore
1363	Strontium
1369	Arsenic
1370	Aluminium
1371	Chrome hexavalent
1373	Titane
1378	Brome
1380	Etain
1381	Iode
1382	Plomb
1383	Zinc

1384	Vanadium
1386	Nickel
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1391	Fluor
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1395	Molybdène
1396	Baryum
1440	Indice Phénol
1442	Indice Hydrocarbure
1453	Acénaphène
1456	Dichloroéthylène-1,2 cis
1458	Anthracène
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1622	Acénaphthylène
1623	Fluorène
1727	Dichloroéthylène-1,2 trans
1753	Chlorure de vinyle
1934	Code gelé en 2000 (Fluorures)
2034	HAP somme(6)
2797	Tungstène

2962	Hydrocarbures dissous
3344	Halogènes Organiques Volatils
6136	Somme HAP (16) - EPA

16. Production et distribution d'électricité (y compris transformateur), de gaz, de vapeur (chaleur) et d'air conditionné (y compris soufflerie, compression et réfrigération)

Code SANDRE	SANDRE nom composé
1082	Benzo(a)anthracène
1084	Cyanures libres
1114	Benzène
1115	Benzo(a)pyrène
1116	Benzo(b)fluoranthène
1117	Benzo(k)fluoranthène
1118	Benzo(g,h,i)pérylène
1191	Fluoranthène
1204	Indéno(1,2,3-cd)pyrène
1243	PCB 118
1244	PCB 138
1245	PCB 153
1246	PCB 180
1278	Toluène
1292	Xylène-ortho
1293	Xylène-méta
1294	Xylène-para
1335	Ammonium
1351	Ammoniac non ionisé

1369	Arsenic
1370	Aluminium
1382	Plomb
1383	Zinc
1386	Nickel
1387	Mercure
1388	Cadmium
1389	Chrome
1390	Cyanures totaux
1392	Cuivre
1393	Fer
1394	Manganèse
1440	Indice Phénol
1441	Composés phénoliques
1442	Indice Hydrocarbure
1453	Acénaphtène
1458	Anthracène
1476	Chrysène
1497	Ethylbenzène
1506	Glyphosate
1509	Mésitylène
1517	Naphtalène
1524	Phénanthrène
1537	Pyrène
1609	Triméthylbenzène-1,2,4
1621	Dibenzo(a,h)anthracène
1622	Acénaphtylène
1623	Fluorène

1633	Isopropylbenzène
1638	Méthylphénol-4
1639	Méthylphénol-3
1640	Méthylphénol-2
1641	Diméthylphénol-2,4
1780	Xylène
1837	N-propylbenzène
1839	Code gelé en 2005 (Triméthylbenzène-1,2,3)
1857	Triméthylbenzène-1,2,3
1917	Diméthylphénol-2,5
2033	HAP somme(4)
2034	HAP somme(6)
2606	2,6 diméthylphénol
2717	Benzene, 1-ethyl-2-methyl-
2925	Xylène méta + para
3317	C10-C12-Coupes hydrocarbures
3318	C10-C16-Coupes hydrocarbures
3319	C10-C40-Coupes hydrocarbures
3320	C12-C16-Coupes hydrocarbures
3322	C16-C20-Coupes hydrocarbures
3323	C16-C22-Coupes hydrocarbures
3324	C20-C24-Coupes hydrocarbures
3327	C24-C28-Coupes hydrocarbures
3328	C28-C32-Coupes hydrocarbures
3330	C32-C36-Coupes hydrocarbures
3331	C36-C40-Coupes hydrocarbures
3395	3,4-Dimethylphenol
5275	Cresol

5431	Xylène ortho + méta + para
5495	3,5-Diméthylphénol
5496	2-Éthylphenol
5503	3-Ethylphenol
5515	Phénol
5918	Somme de benzene, toluene, ethylbenzene, xylenes (BTEX)
6135	Somme HAP (10) - VROM
6136	Somme HAP (16) - EPA
6137	C10-C12 Coupes hydrocarbures aliphatiques
6186	Somme de 2,3-dimethylphenol, 3,5-dimethylphenol et 4-ethylphenol
6226	C12-C16 Coupes hydrocarbures aliphatiques
6341	Somme Metacresol, Orthocresol et Paracrésol

Annexe 13 : Critères de classification retenus pour le tableau de synthèse des facteurs de risque par commune

Type de données	Critères	Notes
SAU communale Viticole/arboricole/maraîchage	Moins de 1/3 de la SAU communale	-
	De 1/3 à 2/3 de la SAU communale	+
	Plus de 2/3 de la SAU communale	++
Activités BASIAS dont correspondance avec LNH a été établie	Aucune	-
	Entre 1 et 5 sites	+
	Entre 5 et 10 sites	++
	Plus de 10 sites	+++
IREP	Aucun	-
	1 établissement	+
ICPE (Non Seveso)	Aucune	-
	1	+
	2	++

Éléments à questionner

- **Reconstitution des adresses de résidence**
 - Adresse précise : n°, rue, CP, commune
 - Dates de début et de fin de résidence
 - Raisons de cette localisation / du déménagement (choix, contrainte ?)

- **Autour de cette adresse ?**
 - Activités économiques présentes ? (Types d'activité, date d'implantation / ancienneté de la présence, surface utilisée).
 - Évènements particuliers associés à cette activité ? (Type(s) d'évènement(s), date) + source d'info (le patient le sait parce que : perceptible par un des 5 sens, lui-même y a travaillé ou il a une connaissance qui y travaille et qui lui a dit que..., lu dans les journaux ou entendu à la radio, etc.).

- **Pratiques et conscience des risques**
 - Pratiques liées aux loisirs : marche, randonnée, course, pêche, etc.
 - Pratiques liées au travail : déplacements domicile-travail ou du fait de l'activité pro
 - Autres pratiques : fermeture des fenêtres lors d'épandage ou des vitres des voitures lors d'un passage en voiture dans les vignes.
 - La sensibilité du patient aux questions écologiques / des risques d'expo.
 - Évoque une prise de conscience des risques liés à telle ou telle activité/pratique
 - Les changements de pratiques à la suite de cette prise de conscience (le diagnostic de la maladie comme moment de la prise de conscience des risques et comme moment du changement de certaines pratiques (alimentaires par exemple).

- **Attachement au territoire**
 - Intensité de l'attachement : sur une échelle de 1 à 10
 - Éléments constitutifs de cet attachement : paysage, présence des amis et de la famille (racines), climat, « mentalité », autres.
 - Si je vous dis « Provence », à quoi cela vous fait penser ? → À adapter selon le territoire.

Annexe 15 : Grille repère pour l'analyse des entretiens

Entretiens réalisés auprès de patients avec un diagnostic récent de LNH (post. 2017).

Précisions : Les patient.es enquêté.es dans le cadre de cette thèse ont déjà été enquêté.es une première fois par un.e enquêteur/enquêtrice du Giscop84 pour la reconstitution de leur parcours professionnel. Cette rencontre peut s'avérer être un premier moment de conscientisation / de prise de conscience de l'existence d'un risque cancérigène. + Des patient.es qui sont de fait, également en lien avec les Assistantes Sociales (AS) de l'hôpital concernant les démarches administratives de reconnaissance en Maladie Professionnelle, s'ils/elles ont décidé de les entamer.

Contexte de réalisation de l'entretien

- **Contexte de l'entretien**

- Lieu de l'entretien : chez le/la patient.e, ailleurs ?
- Durée de l'entretien : moins d'une heure / environ une heure / plus d'une heure.
- Enregistrement : accord / désaccord.
- Motif d'acceptation pour la réalisation de l'entretien : faire avancer les connaissances / prévention-inquiétudes pour les générations futures / curiosité.

- **Présence d'une autre personne lors de l'entretien**

- Quelle personne ?
- La personne est présente du début à la fin de l'entretien / Elle arrive en cours d'entretien.
- Place de cette personne au cours de l'entretien ?
 - Degré d'implication du tiers dans l'entretien : jamais / rarement / souvent.
 - Manière dont se traduit cette implication :
 - * Elle interrompt le patient pour reformuler ses propos.
 - * Elle apporte des précisions quant aux éléments identifiés par le patient.
 - * Elle identifie et questionne ou établit des liens entre les éléments mentionnés et la pathologie.
 - * Un « désaccord » entre le patient et la personne présente, peut être noté : minimisation d'un côté, exagération de l'autre ?

Reconstruire la trajectoire

- **L'exercice de reconstitution de la trajectoire résidentielle :**
 - Se fait : d'un coup, d'emblée en début d'entretien / au fil de la discussion
 - Est réalisé avec aisance / fluidité :
 - Sans trop d'hésitation
 - Avec des indications de lieux et de temps précises
 - Avec une caractérisation rapide du lieu
 - Faible intervention de ma part (relances peu nombreuses)
 - Est réalisé avec plus de difficultés / moins fluide :
 - Relances nombreuses
 - Évocation des adresses qui se fait dans le désordre
 - Il y a peu d'indications de lieux ou de temps / peu de précisions
 - Au cours de l'entretien, le/la patient.e apporte des précisions sur les lieux et les temporalités, au fur et à mesure qu'il apporte des précisions sur l'environnement.
 - Possibilité de savoir si le/la patient.e est propriétaire des lieux / locataires / autre ?
-

Analyse de contenu

- **La trajectoire résidentielle – Lieux de résidence exclusivement**
 - Nombre total d'adresses de résidence différentes
 - Motifs de déménagement
 - * Raisons professionnelles
 - * Raisons familiales
 - * Autres
 - Périmètre géographique total (géolocalisation des lieux de résidence)
 - Durée moyenne de résidence à une adresse de résidence
 - Durée de résidence maximum à une adresse
 - Durée de résidence minimum à une adresse
 - Le/la patient.e et le périmètre géographique de la thèse :
 - Natif.ve + toujours dans le périmètre géographique de la thèse
 - Le/la patient.e est né.e dans une autre région / à l'étranger et est venu.e habiter dans le périmètre géographique de la thèse
 - * Choix
 - * Opportunités professionnelles
 - * Suivre un.e conjoint.e

* Autre(s) motif(s)

- **Description des environnements**

- Description est faite dans le cadre de et concerne les lieux fréquentés au quotidien (à priori proximité géographique + à ++ avec lieu de résidence).
 - Quels lieux, quel périmètre géographique ?
 - Quelles caractéristiques des lieux ?
 - Descriptions en termes positifs / négatifs
 - Des lieux faisant l'objet d'une description plus fine que les autres ?
 - Quels éléments identifiés ?
 - Quelles modalités de connaissance (observations, pratiques, médias, « on dit »).
 - Éléments de l'environnement et risque K*
- Description faite dans le cadre de et concerne les lieux fréquentés de manière plus occasionnelle (à priori proximité géographique, avec lieu de résidence).
 - Quels lieux, quel périmètre géographique
 - Quelles caractéristiques des lieux ?
 - Quels éléments identifiés ?
 - Quelles modalités de connaissance (observations, pratiques, médias, « on dit »).
 - Éléments de l'environnement et risque K*

*** Sur les éléments de l'environnement et le risque K :**

- Le/la patient.e aborde lui-même l'élément :
 - Il/elle donne des détails (qui, quoi, comment, pourquoi, quand, quelles temporalités ? ex : traitement des cultures la nuit, le Mistral et sa puissance).
 - Il/elle mentionne des risques associés, selon lui
 - * Il/elle possède de « solides » connaissances, s'appuie sur des études scientifiques
 - * Il/elle ont entendu, vu ça aux actualités
 - Il/elle questionne les risques associés : il ne sait pas, mais s'interroge
 - Il/elle ne se prononce pas
- J'aborde les éléments :
 - Le/la patient.e réagit et apporte des éléments de précision
 - Le/la patient.e réagit, dit connaître mais n'apporte pas d'éléments supplémentaires de caractérisation
 - Pas de réaction particulière
- **Prise de conscience des problématiques santé-environnement et pratiques**
 - Élément déclencheur de la prise de conscience / du questionnement
 - Santé

- * Diagnostic du LNH
- * Problème de santé chez un proche (maladie / décès)
- * Constat fait de manière générale : eu connaissance
- Changements de pratiques observés : avant, traitements des champs dans environnement lieu de résidence sans équipement de protection / maintenant : équipements de protection (combinaison, masque).
- Ont relevé des incohérences entre ce qui est dit / ce qu'ils voient.
- Prévention des risques en milieu professionnel
- Prise de conscience a entraîné une modification des pratiques du/de la patient.e
 - Oui / non
 - Si oui : quelles pratiques (alimentaires, fenêtres de voitures fermées en roulant ...).

- **Territoire : Identité et attachement**

- Rapport qu'entretien le/la patient.e avec le territoire
 - Manière de caractériser l'attachement
 - * Détails importants
 - * Mots positif / forts
 - Éléments de « justification » de l'attachement
 - * Naissance / enfance / racines familiales / ami.es
 - * Paysages / climat / qualité de vie
- Le territoire à une identité propre
 - Oui / Non
 - Si oui : elle se base sur :
 - * Des éléments liés à l'aspect culturel : traditions locales, gastronomie, accent
 - * Des éléments liés à l'aspect économique : Le pays du Vin, grands domaines, la Fraise de Carpentras, le melon de Cavaillon.
 - * Des éléments liés aux aménités paysagères : villages en pierres, proximité de la montagne et de la mer, climat.

