

# Veille sanitaire et sciences sociales

Interventions aux journées de veille sanitaire  
du 30 novembre 2005

Acronymes.....	2
Introduction, Marianne Berthod-Wurmser .....	3

## ATELIER « VEILLE SANITAIRE ET SCIENCES SOCIALES » ANALYSE DE 5 SITUATIONS.....5

Introduction de l'atelier, Marie Jauffret-Roustide, sociologue InVS DMI, Cesames (CNRS-Inserm-Paris V) .....	5
--	---

### 1. Pseudo-épidémie d'appendicites sur l'île de la Désirade 6

Analyse : Philippe Quénel, épidémiologiste, Cire Antilles-Guyane, Fort-de-France .....	6
--	---

Commentaires : Michel Giraud, sociologue au CNRS/CRPLC, Fort-de-France.....	8
---	---

### 2. Usine d'incinération d'ordures ménagères et santé à Gilly-sur-Isère 10

Analyse : Bruno Fabres, Danielle Salomon, Cire Rhône-Alpes, Lyon – Risques et intelligence, Paris .....	10
---	----

Commentaires : Didier Torny, sociologue, Inra-TVS/Cernes, Ivry .....	13
--	----

### 3. Approche socio-anthropologique de l'alimentation des personnes recourant à l'aide alimentaire – Etude Abena 15

Analyse : Katia Castetbon (épidémiologiste), Christine César (sociologue), Usen, InVS – Paris XIII – Cnam, Bobigny .....	15
--	----

Commentaires : France Lert, sociologue, Inserm U687, Saint-Maurice .....	16
--	----

### 4. Evaluation des stratégies vaccinales 18

Analyse : Daniel Lévy-Bruhl, épidémiologiste, InVS Saint-Maurice .....	18
--	----

Commentaires : Benoît Dervaux, économiste, CRESGE .....	19
---	----

### 5. Facteurs d'adhésion au programme de dépistage organisé du cancer du sein (Fado)22

Analyse : Nicolas Duport, Rosemary Ancelle-Park, épidémiologistes, InVS Saint-Maurice .....	22
---	----

Commentaires : Vincent Boissonnat, sociologue, Cresp (Université Paris 13 – Inserm – EHESS).....	24
--	----

## QUESTIONS SUR UNE APPROCHE POPULATIONNELLE .....27

Marianne Berthod-Wurmser, Igas, Conseil scientifique de l'InVS .....	27
--	----

Patrice Bourdelais, démographe, historien, EHESS/CRH .....	27
--	----

Pierre Chauvin, épidémiologiste, Inserm (U707) .....	30
--	----

## COMMENT ASSOCIER ÉPIDÉMIOLOGIE ET SCIENCES SOCIALES POUR LA VEILLE SANITAIRE .....31

Introduction à la table ronde, présidée par François Dabis, épidémiologiste, président du Conseil scientifique de l'InVS, Isped, Bordeaux .....	31
---	----

Marcel Goldgerg, épidémiologiste, DST InVS, Inserm U687, Saint-Maurice .....	31
--	----

Claude Gilbert, politologue, CNRS/Cerat/GIS Risques collectifs et situations de crise, Grenoble .....	32
---	----

Jean-Paul Moatti, économiste, Université Aix-Marseille II, Inserm U379, IFR SHESS-AM 134, Marseille .....	36
---	----

Conclusion à la table ronde, François Dabis .....	38
---	----

# **Veille sanitaire et sciences sociales**

**Interventions aux journées de veille sanitaire  
du 30 novembre 2005**

## Acronymes

Abena (étude)	Etude sur l'alimentation et l'état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire
Acro	Association de contrôle de la radioactivité de l'Ouest
Careps	Centre Rhône-Alpes d'épidémiologie et de prévention sanitaire
Cesames	Centre de recherche psychotropes, santé mentale, société
Cire	Cellule interrégionale d'épidémiologie
CRESGE	Centre de recherches économiques, sociologiques et de gestion
CSHPF	Conseil supérieur d'hygiène publique de France
CTV	Comité technique des vaccinations
Ddass	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
Drass	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DMCT	Département des maladies chroniques et traumatismes
DMI	Département des maladies infectieuses
DO	Dépistage organisé
EPST	Etablissements publics et scientifiques
Fado	Facteurs d'adhésion au programme de dépistage organisé
Ined	Institut national d'études démographiques
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Inra	Institut national de la recherche agronomique
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
InVS	Institut de veille sanitaire
Irdes	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
IRSN	Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
RNSP	Réseau national de santé publique
SHES	Sciences humaines, économiques et sociales
SHS	Sciences humaines et sociales
UD	Usagers de drogue

## Introduction, Marianne Berthod-Wurmser

Ce document marque une étape dans un processus enclenché depuis plusieurs années à l'Institut de veille sanitaire (InVS). L'épidémiologie constitue légitimement la compétence de base de l'Institut, mais la palette des savoirs mobilisés pour éclairer la décision des pouvoirs publics en matière de santé publique s'élargit progressivement.

Des travaux communs ou coordonnés associant plusieurs disciplines à l'activité de veille sanitaire se sont développés dans les dernières années. Les objectifs et les besoins sont très divers. Les disciplines sollicitées le sont également. Il s'agit aujourd'hui à la fois d'apporter un appui aux équipes de l'Institut, de conduire des politiques de long terme qui devraient assurer des collaborations pérennes, de faciliter les échanges et peut-être, d'harmoniser/coordonner des interventions qui vont se multipliant. En somme, sans casser une évolution qui s'est faite assez sagement au gré des initiatives et des besoins, il s'agit de réfléchir au niveau de l'Institut lui-même dans son ensemble, aux moyens de capitaliser l'expérience des équipes et de renforcer la qualité des relations avec les autres disciplines, qui ont marqué jusqu'ici un intérêt certain, mais prudent, à son activité.

Hommage aux pionniers, car le travail interdisciplinaire est le plus souvent difficile : le Département des maladies infectieuses (DMI) s'est adjoint les compétences d'un sociologue avant même la création de l'Institut au temps du Réseau national de santé publique (RNSP) pour travailler sur des populations particulièrement exposées au sida – et il a poursuivi depuis dans cette voie. D'autres départements se sont engagés selon des modalités différentes dans des collaborations. L'atelier « sciences sociales », qui s'est déroulé au cours des Journées de veille sanitaire à la fin du mois de novembre 2005, a permis de présenter et de discuter en commun plusieurs « cas » de collaboration interdisciplinaires. Ces « cas » ont été sélectionnés pour illustrer les besoins et les modalités de travail identifiées par un groupe de travail interdisciplinaire mis en place par le Conseil scientifique de l'InVS<sup>1</sup>. En séance plénière de ces mêmes journées, deux tables rondes ont permis, d'une part, d'amorcer la réflexion sur un point qui préoccupe particulièrement la direction de l'Institut (faut-il – et comment ? – encourager à l'InVS une approche de la santé de certaines populations particulières ?), et d'autre part, de tirer des premières conclusions sur les modalités d'un « rapprochement » à poursuivre.

Le présent document réunit l'ensemble des interventions (atelier et tables rondes) des Journées de veille sanitaire de novembre 2005. Le travail suivant a consisté à faire de ces interventions une « lecture » doublement subjective :

- d'abord, parce qu'un nombre restreint d'expériences et de réflexions ont pu être présentées et discutées au cours des Journées de veille sanitaire ; beaucoup d'éléments intéressants ont pu être laissés de côté ou seulement esquissés ;
- ensuite, parce que cette lecture a été orientée délibérément vers des conclusions « opérationnelles ».

La question posée au séminaire du 22 mai est, en effet, celle de la poursuite plus structurée de ce travail de construction, amorcé de façon souple et dispersé par de multiples collaborations.

Ainsi « lus », les textes qui suivent ont permis de distinguer plusieurs débats, qui pourront être abordés dans trois parties successives au cours du séminaire du 22 mai.

Le premier débat porte sur les objectifs particuliers que devrait se donner l'InVS dans les prochaines années. Cinq propositions d'objectifs ont paru se dégager, avec suffisamment de netteté, de l'ensemble des contributions (voir proposition d'ordre du jour). Elles sont soumises à appréciation et appellent sans doute des précisions, voire des propositions complémentaires. Le lecteur en retrouvera la source dans plusieurs des interventions reprises dans ce document.

Le deuxième débat porte sur les moyens d'actions que se donne l'InVS pour atteindre ces objectifs. On distingue dans cet ensemble des moyens d'action de deux types :

- les premiers peuvent être considérés comme structurant l'ensemble : dite de diverses façons, la nécessité d'élargir et de poursuivre l'échange, de façon régulière et sur le long terme, est soulignée. Logiquement, cette fonction suppose des compétences dédiées. C'est aussi bien au besoin de « familiarisation réciproque », au besoin d'apporter un appui aux équipes qui se lancent dans la collaboration ou au besoin de privilégier le "retour d'expérience" que répond la proposition de mettre en place un séminaire régulier où se rencontrent scientifiques (épidémiologistes) de l'InVS et scientifiques extérieurs (de diverses disciplines) intéressés à divers titres par l'activité de l'Institut. Outre la programmation du séminaire, la ou les personne(s) compétente(s) "dédiée(s) à cette fonction" devrai(en)t également avoir la responsabilité de

---

<sup>1</sup> Rapport présenté à la séance de ce conseil qui s'est tenue le 11 juin 2004.

- « guider » les équipes de l'InVS qui le souhaitent vers les équipes de sciences sociales qui peuvent les intéresser (et réciproquement), de suivre les programmes de collaboration ou de mettre en œuvre d'autres initiatives de nature diverses, à l'interface entre disciplines ;
- les seconds ont été évoqués de façon plus ponctuelle et plus dispersée par certains intervenants. Il est intéressant de connaître les réactions des participants au séminaire à ces suggestions multiples, qui peuvent faire ultérieurement l'objet de propositions plus approfondies.

Dans un troisième temps, enfin, il est intéressant de se donner une idée de l'intérêt des participants consultés sur les thématiques de collaboration qu'ils souhaiteraient voir figurer dans l'amorce d'un « programme sciences sociales » : sur quelles thématiques "sensibles" ou "urgentes" devraient porter les premiers efforts de travail en commun avec sociologues, économistes, historiens, démographes et/ou anthropologues...? Comment certains travaux de sociologie ou d'économie peuvent-ils éclairer les questions en débat à l'InVS ? Comment les aborder ? Ces questions pourront être abordées dans la troisième partie de la journée du 22 mai.

En conclusion (provisoire), il est à noter l'intérêt d'un débat ouvert sur l'extérieur pour éclairer, à ce stade, les projets et les décisions de la direction de l'InVS. Avancer dans le sens d'une meilleure prise en considération des sciences sociales suppose que les équipes de l'Institut en ressentent le besoin. A des degrés divers et selon des modalités également variables, il semble que cette condition soit aujourd'hui, pour l'essentiel, remplie – encore qu'il reste, bien entendu, à mesurer la part de temps et d'investissement que les uns et les autres pensent possible d'y consacrer. La condition complémentaire reste cependant plus incertaine : à quelle condition les économistes, démographes, politologues et autres spécialistes de sciences sociales seront-ils intéressés par une collaboration et selon quelles modalités ?

Pour avancer sur ces questions, tout l'intérêt du séminaire du 22 mai est de solliciter l'avis des uns comme des autres, et d'en tenir le plus grand compte.

# Atelier « Veille sanitaire et sciences sociales »

## Analyse de cinq situations

### Introduction de l'atelier

Marie Jauffret-Roustide, sociologue InVS DMI, Cesames (CNRS-Inserm-Paris V)

Cet atelier témoigne de l'intérêt croissant de l'InVS et de l'épidémiologie pour les approches issues des sciences sociales. La thématique est évoquée et invoquée de manière récurrente depuis quelques années dans des espaces de discussion comme le « groupe sciences sociales et veille sanitaire » qui s'est réuni entre 2001 et 2003 ou les journées scientifiques de l'InVS en 2005. Quand on y regarde de plus près, dès sa création, des projets de collaboration avec les sciences sociales ont été mis en place de manière opérationnelle par le DMI afin d'appréhender la question de l'épidémie de VIH dans toute sa complexité. Ceci s'est traduit par quelques recrutements de sociologues et démographes en interne, mais également, par des partenariats avec des équipes de recherche extérieures. Ces approches pluridisciplinaires ont permis de mieux comprendre les déterminants psychosociaux des comportements à risque au sein de populations souvent stigmatisées, comme les usagers de drogues, les migrants ou les homosexuels. Les sciences sociales ont introduit de nouveaux outils méthodologiques de type qualitatif tels que les entretiens ou les observations ethnographiques, mais également de nouvelles manières de construire les objets de recherche, et souvent, de les déconstruire.

Au sein du DMI, sur la question de l'usage de drogues qui mêle de manière inextricable des aspects sanitaires et sociaux, l'intégration d'une approche issue des sciences sociales s'est rapidement imposée. Un projet de collaboration entre l'épidémiologie et la socio-anthropologie s'est mis en place à partir de 2003 autour de l'étude ANRS-Coquelicot<sup>2</sup>. L'étude Coquelicot est réalisée par l'InVS en collaboration avec le Centre de recherche psychotropes, santé mentale, société (Cesames), un laboratoire de recherche CNRS-Inserm-Paris V pour son volet socio-anthropologique. Ce volet socio-anthropologique, en cours actuellement, a pour objectif de mieux comprendre les déterminants des pratiques à risque des usagers de drogues (UD) vis-à-vis du VHC. La méthodologie utilisée est qualitative, constituée par des entretiens semi-directifs, des récits de vie et des observations ethnographiques auprès d'UD. Cette approche permet d'aller au-delà des résultats quantitatifs en contextualisant socialement ces données, en travaillant sur les trajectoires des individus et en adoptant une approche compréhensive de la prise de risques.

L'approche socio-anthropologique nous permet d'affiner certains résultats quantitatifs, liés aux prises de risque mises en évidence lors de l'analyse épidémiologique<sup>3</sup>, telles que la phase d'initiation à la consommation de drogues, les contextes de partage du matériel d'injection, la vie affective et sexuelle, la « souffrance psychique ». Elle permet d'explorer différentes dimensions de la prise de risque afin de déterminer l'influence qu'elles peuvent respectivement exercer sur le comportement des UD : la dimension temporelle, spatiale et relationnelle de la prise de risque.

Les pratiques des UD sont alors réinscrites dans des relations d'interdépendance entre l'UD et le contexte social. L'UD est réintégré dans les différents réseaux sociaux auxquels il participe afin d'appréhender, par exemple, la dimension de la précarité sociale et relationnelle, ou d'analyser les prises de risque spécifiques dans le couple en prenant en compte la dynamique sociale des relations.

L'utilisation de la technique des récits de vie donne la possibilité d'interroger l'UD sur la place qu'occupe le risque aux différents moments de sa trajectoire, d'étudier les espaces dans lesquels il consomme des produits psychoactifs, et d'explorer les liens de proximité entre l'UD et ses partenaires de partage. Les récits des trajectoires biographiques des individus permettent de repérer les points de rupture propices à la prise de risques.

Cette approche permet d'aller au-delà du caractère instantané des données recueillies dans le volet épidémiologique. Dans les entretiens, la question de l'initiation aux drogues et à la pratique d'injection est approfondie. L'UD est amené à raconter en détails comment se déroule le processus d'initiation et d'apprentissage par les pairs. Sont ensuite analysés les processus de construction identitaire à travers l'identification à un groupe de pairs adoptant certaines pratiques de consommation et normes de prévention. Il s'agit également d'appréhender dans le temps les changements

---

<sup>2</sup> Jauffret-Roustide M. 2006. Sciences sociales et épidémiologie : des approches méthodologiques qui se complètent, à propos de la question des pratiques à risque chez les usagers de drogues. BEH, n° 2-3 p.21-3.

<sup>3</sup> Jauffret-Roustide M, Emmanuelli J, Quaglia M, Barin F, Arduin P, Desenclos JC. 2006. *Impact of a harm-reduction policy on HIV and HCV transmission among drug users. Recent French data – The ANRS-Coquelicot Study. Substance Use and Misuse (in press).*

de normes comportementales individuelles et collectives en analysant si le discours de la réduction des risques a été intériorisé et dans quelle mesure il contribue à une normalisation des comportements et/ou des discours. Aller au-delà des pratiques déclarées (accessibles par le questionnaire ou l'entretien) en accédant à des pratiques observées (par le biais d'observations ethnographiques) permet d'évaluer si cette normalisation des comportements est ancrée dans les pratiques ou simplement dans les discours.

Une approche qualitative permet également d'accéder à une approche compréhensive du risque. Il s'agit de comprendre le sens que les individus donnent à leurs actions et d'analyser les significations que les UD accordent aux risques. En déconstruisant socialement la notion de « risque » et en comprenant les systèmes de valeurs et les cadres d'interprétation des usagers vis-à-vis de la prise de risque, il est alors possible de repérer les logiques d'action, les ressources mobilisées et les stratégies mises en œuvre par les usagers pour se préserver dans des situations définies objectivement comme étant « à risque ». Une attention toute particulière est alors accordée à l'analyse des rituels, normes et valeurs liés à la pratique de consommation et à la circulation des savoirs de prévention dans le monde des UD.

Au sein du DMI, d'autres projets ont été initiés, non plus directement en interne, mais dans le cadre de collaborations avec des équipes de recherche extérieures. L'étude « Retard au soins » réalisée en collaboration avec l'Université de Rennes<sup>4</sup> ou l'enquête « NICOLLE » sur la perception des risques infectieux (notamment des risques émergents tels que la grippe aviaire) par la population générale et par les médecins, réalisée actuellement dans le cadre d'une collaboration entre l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et l'InVS, en sont des exemples récents. Aujourd'hui, de nouveaux projets de collaboration se développent au sein de l'InVS sur des thématiques de santé publique variées. Dans la plupart des cas, ces collaborations sont fructueuses et intéressantes tant pour les épidémiologistes que pour les chercheurs en sciences sociales. La plupart des collaborations portent sur des populations « vulnérables », mais elles peuvent être élargies à d'autres populations. Ces collaborations entre épidémiologie et sciences sociales permettent de mieux comprendre les déterminants des comportements en matière de santé, et ainsi, d'orienter de manière plus précise les politiques de santé publique. Des difficultés apparaissent parfois, notamment quand les représentants des sciences sociales sont perçus comme pouvant répondre systématiquement aux questions vis-à-vis desquelles l'épidémiologie se sent démunie, ou encore, quand ils sont réduits au simple rôle de communicant.

## 1. PSEUDO-ÉPIDÉMIE D'APPENDICITES SUR L'ÎLE DE LA DÉSIDRADE

### Analyse : Philippe Quénel, épidémiologiste, Cire Antilles-Guyane, Fort-de-France

#### Contexte

La Désirade est une petite île de l'archipel guadeloupéen : 2 200 hectares, 1 600 habitants composés de pêcheurs et d'agriculteurs. Le niveau socio-économique des habitants est faible.

C'est un monde insulaire à 1h de bateau de la première île et à 2h de bateau de Pointe à Pitre.

En septembre 1995, deux cyclones ravagent l'île, détruisent une canalisation sous marine et privent les habitants d'eau potable pendant trois semaines. Des barges d'eau potable sont acheminées quotidiennement depuis la Guadeloupe pour la consommation et la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass) fait des recommandations de javellisation de l'eau des citernes de l'île avant utilisation.

A cette période, la situation est très difficile dans l'île, mais aussi dans tout l'archipel où les cyclones ont été violents.

#### Description de l'épidémie

En octobre 1995, le seul médecin généraliste de l'île signale à la Ddass un agrégat de 15 cas d'appendicites aiguës qui sont opérés dans une clinique de Pointe-à-Pitre.

---

<sup>4</sup> Calvez M, Fierro F, Laporte A, Semaille C. 2006. Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels. Rapport InVS-Rennes 2-Observatoire du Samu social-Prism-ANRS.

La Ddass procède à des investigations et, en avril 1996, alors que 101 personnes ont été appendicectomisées, la Ddass conclut qu'il ne s'agit pas d'une épidémie d'appendicites aiguës, mais, plus probablement, d'un phénomène psychosociogénétique.

Des associations de défense de la population s'organisent et écrivent au préfet, au ministre de la Santé et au premier ministre pour que leur plainte soit entendue.

C'est en juin 1996, alors que 14 % de la population de l'île a été appendicectomisée en un an (221 personnes), que l'InVS est envoyé sur place pour conduire une investigation épidémiologique. On est alors en situation de crise et de défiance extrême vis-à-vis des autorités locales.

## Intervention et conclusion de l'InVS

L'InVS a procédé à une enquête épidémiologique ; les dossiers médicaux ont été repris, l'analyse des pièces chirurgicales avec expertise des diagnostics anatomopathologiques ont été réalisées, les diagnostics différentiels ont été éliminés et la filière de soin médico-chirurgicale a été analysée. Les experts de l'InVS ont conclu à une absence d'épidémie d'appendicite et à un probable phénomène psycho-sociogénétique ; des recommandations ont été édictées :

- établir un dialogue direct avec la population sur l'origine du phénomène ;
- remédier à la filière médico-chirurgicale unique ;
- mettre en place un accompagnement psychologique de la population ;
- mettre en œuvre des actions d'aide sociale car le coût financier pour la population était lourd (coût des voyages notamment) ;
- continuer à se poser des questions sur les déterminants du phénomène.

## Eléments de discussion

### Les modalités d'intervention et de réponse

L'InVS est intervenu en situation de crise ; la demande était celle d'une expertise externe qui viendrait conforter les autorités. La réponse a été scientifique (radicalité explicative), ne prenant pas suffisamment en compte les différents éléments de contexte : 1) la suspicion de collusion des autorités (Etat, municipalité), 2) la situation socio-économique tendue exacerbant les revendications relayées par des associations de défense actives, 3) les perceptions sociales particulières de malédiction sur l'île amplifiées par un médecin généraliste unique, et qui, peut être qualifié de « messianique » au vu de son influence sur la population.

Les recommandations formulées étaient générales et peu opérationnelles ; elles répondaient aux attentes du préfet, mais pas à celles de la population.

Il a manqué une analyse globale, non seulement épidémiologique mais aussi économique, sociale et psychologique.

### Les collaborations souhaitables

D'autres disciplines auraient pu utilement apporter leur concours (avant, pendant et après la crise). Il s'agit notamment de l'anthropologie, la sociologie, l'économie et la psychologie.

Ce travail pluridisciplinaire aurait sans doute permis de mieux cerner les enjeux et d'élaborer différentes formes de réponses répondant aux questions des divers acteurs, non seulement les autorités (ministre, préfet) mais également l'ensemble de la population.

### En guise de conclusion provisoire

La crise s'est éteinte avec le départ des différents protagonistes (médecin, chirurgien) mais la plainte des habitants n'a pas été prise en charge.

## Commentaires : Michel Giraud, sociologue au CNRS/CRPLC, Fort-de-France

### L'apport nécessaire des sciences sociales à l'œuvre de santé publique<sup>5</sup>

Nous sommes tout à fait d'accord avec la démarche qu'a présentée Philippe Quenel et, en particulier, avec la mise en question que notre collègue a fait des réponses médicales et, de manière plus implicite, de celles des autorités sanitaires face à la situation de crise examinée. Cette présentation nous conforte dans ce qui est, pour beaucoup d'entre nous probablement, une évidence : les logiques médicales et même sanitaires ne permettent pas à elles seules de rendre compte d'un grand nombre de problèmes de santé publique, parce que ceux-ci sont sous la détermination de logiques sociales, politiques et économiques qui débordent de beaucoup et même « enveloppent » les premières.

Ce qui – il faut le préciser – n'implique en rien que l'épidémiologie doive, pour autant, entièrement aligner ses travaux sur l'analyse des logiques sociales au sens large, qui sont à l'œuvre dans les problèmes particuliers qu'elle a à traiter. En effet, les soubassements proprement médico-sanitaires de ces derniers ont un degré d'autonomie certain par rapport à ces logiques, une autonomie que l'épidémiologie ne saurait ignorer, ni dans la compréhension qu'elle tente d'avoir des problèmes qu'elle examine, ni dans les préconisations qu'elle formule pour le traitement pratique de ceux-ci.

Cependant, dans la perspective de ce que nous avons dit en commençant notre commentaire, l'apport des sciences sociales n'en reste pas moins irremplaçable dans l'analyse de problèmes de santé publique.

Notamment :

- au plan de l'analyse synchronique, pour et par l'identification des prises de position (souvent conflictuelles) des différents protagonistes, des diverses situations qu'étudient les épidémiologistes du seul point de vue de la logique de santé publique et des divers arguments sur lesquels ces prises de position reposent, qui nous disent en général beaucoup sur les enjeux sociaux et politiques informant ces situations, comme l'atteste avec netteté le texte intégral de la contribution de P. Quenel et de ses collègues.  
Il s'agit en quelque sorte d'intégrer la parole des habitants et des citoyens au sein des dispositifs de veille sanitaire. Pour l'identification susdite, les compétences en la matière des sociologues, politologues ou anthropologues ne peuvent être que très utiles aux épidémiologistes ;
- au plan de l'analyse diachronique, pour et par une féconde remontée dans la profondeur du temps, à la recherche par exemple d'un ou de plusieurs événement(s), plus ou moins lointain(s), qui pourrai(en)t être fondateur(s) des systèmes d'attitudes dont la crise actuellement examinée ne serait qu'une dernière occasion de se manifester. Ainsi, relativement au cas que nous avons à commenter, on peut supposer que la situation récente de crise à la Désirade a peut-être aussi à voir avec le passé de cette île comme lieu de relégation des lépreux. La mise en évidence de telles continuités historiques, dont les spécialistes de l'histoire orale populaire ont fait une de leurs spécialités, serait alors un puissant facteur d'intelligibilité de la situation présente qu'observent les épidémiologistes.

### Les conditions de la collaboration envisagée<sup>6</sup>

Pour être d'un apport véritable à l'œuvre de santé publique, l'appréhension globalisante, que les spécialistes de sciences sociales sont censés avoir des logiques non strictement médico-sanitaires qui « enveloppent » les problèmes étudiés par les épidémiologistes, doit être, d'abord, accueillie par ces derniers dans le souci unique d'une meilleure compréhension des phénomènes qu'ils observent, donc de la connaissance pour la connaissance, et ainsi, indépendamment de tout souci immédiat de « prise en charge » pratique des problèmes sanitaires posés. En effet, compte tenu de l'ampleur des enjeux qu'elles considèrent, et de l'arbitraire des jugements de valeurs et des options politiques que ces enjeux mobilisent, les sciences sociales ne semblent pas, en elles-mêmes, très bien placées pour aider directement à la prise de décision sanitaire, beaucoup moins, en tout état de cause, que cela ne paraît être le cas pour l'épidémiologie. Une raison, entre autres, pour que, comme susdit, cette dernière n'aligne pas purement et simplement ses travaux sur l'analyse des logiques sociales qui sont à l'œuvre dans les problèmes sanitaires.

---

<sup>5</sup> Pour une réponse à la question posée dans le document « Pourquoi les sciences sociales ? » transmis par les organisateurs de notre atelier : " Quels nouveaux apports chercher auprès des sciences sociales... ".

<sup>6</sup> Pour une réponse à la question posée dans le document susdit : " Comment les épidémiologistes peuvent-ils travailler avec des anthropologues, des sociologues, des économistes, des historiens, des démographes ? ".

Trop de prudence et de révérence dans la collaboration entre épidémiologistes et spécialistes de sciences sociales nuirait. Ainsi, le seul reproche que nous pourrions peut-être faire à la présentation de P. Quenel est celui de ne pas avoir assez (ou, plutôt, trop timidement) explicité les hypothèses de l'étude réalisée par son équipe et, surtout, en quoi elles conduisaient à souhaiter recevoir le concours des sciences sociales et, encore plus, en quoi aurait dû consister ce concours. Nous aurions, par exemple, souhaité que soit nettement dit pourquoi « *l'épidémiologie* [Toute épidémiologie ou l'épidémiologie ici mise en œuvre ?] *n'était pas appropriée* » (Présentation de P. Quenel).

Il est important pour l'efficacité de ladite collaboration que chacun des partenaires exprime dans son propre langage ce qu'il pense sans restriction et sans trop se soucier des « bourdes » de non-spécialiste qu'il pourrait commettre aux oreilles de son interlocuteur. Ce pourquoi, nous sommes plus que d'accord avec la notion de « *familiarité réciproque* » mise en avant par le document « *Pourquoi les sciences sociales ?* » (p. 2). Une familiarité qui devrait être, chemin faisant, renforcée par la construction d'une certaine forme d'interlecte entre épidémiologistes et spécialistes de sciences sociales – que des modules de formation universitaire communs aux deux types de disciplines considérés pourraient favoriser – et aussi par des rapprochements et des échanges réguliers entre des équipes de sciences sociales et des unités d'épidémiologie, dont il nous semble qu'il est malheureusement difficile de formaliser de manière générale le projet tant leur possibilité dépend de conditions particulières. C'est ainsi, alors que dans notre laboratoire en Martinique, plusieurs collègues en sciences sociales ont travaillé et, pour certains, travaillent encore sur des questions de santé publique, nous étions au regret de constater, avec P. Quenel, que ce laboratoire n'avait jamais été en contact avec son unité, voisine pourtant de seulement quelques kilomètres. Nous nous sommes promis de nous revoir pour envisager de mettre fin à une pareille ignorance réciproque.

Il ne faut pas mythifier la compétence unique des seuls spécialistes. Il convient de se méfier de la foi quelque peu néophyte qui pourrait conduire certains épidémiologistes à voir dans les sciences sociales « un sauveur suprême » ou, au moins, une sorte de *deus ex machina*.<sup>7</sup> Ainsi, nous devons avouer que nous ne voyons pas très bien ce que les sociologues que nous sommes aurai-ent pu apporter de fondamentalement nouveau et d'important, notamment en termes d'hypothèses explicatives, à ce que les épidémiologistes ont su apercevoir dans le cas ici considéré ; et ce, d'autant que dans ce cas, comme nous l'avons déjà dit, ce qui pouvait être attendu des sciences sociales n'a pas été explicité. De ce point de vue, nous dirions – sous forme de boutade, mais une boutade qui, pour nous, fait sens, compte tenu de ce qui précède – que la contribution de P. Quenel et de ses collègues est trop bonne sociologiquement parlant pour fonder le principe ici proclamé de la nécessité d'une coopération entre épidémiologistes et spécialistes de sciences sociales : en forçant le trait, ses auteurs n'ont pas eu formellement besoin de ces derniers pour apercevoir la réalité profonde de ce qu'ils étudiaient. De même, il ne nous semble pas que, pour véritablement fonder ledit principe, l'on puisse prendre appui sur un cas où, à l'évidence, le rôle de l'épidémiologie ne pouvait être que « négatif » : établir que le problème posé ne relevait pas fondamentalement du champ de compétence de cette discipline – puisque, comme le dit avec un bel humour P. Quenel : « A la Désirade, il y a eu une épidémie d'appendicectomies et non d'appendicites. » – mais de celui de l'action politique et administrative générale.

Nous sommes cependant convaincus que, relativement à la plupart des problèmes qui sont soumis à la sagacité des épidémiologistes, la répartition des rôles entre épidémiologie et sciences sociales est autrement équilibrée et que, c'est par rapport à des situations de ce type, que nous devons conduire notre réflexion pour pouvoir prendre la meilleure mesure possible de la nécessité susdite, qui pour nous ne fait aucun doute.

Enfin, en réponse à la question posée par le document « *Pourquoi les sciences sociales ?* » : « *Faut-il organiser des éclairages complémentaires bien distincts [de spécialistes de sciences sociales] ou une interaction avec les équipes d'épidémiologistes ?* » (p. 2), nous voudrions suggérer de plutôt retenir le second terme de l'alternative ; car, sinon, où, quand et par qui se fera la nécessaire synthèse desdits éclairages avec les résultats des travaux des épidémiologistes ? Cette interaction ne peut pas réellement, selon moi, avoir lieu avant le (et indépendamment du) démarrage des recherches nécessitées par les situations de crise sanitaire, pour la raison principale que les « temps » d'élaboration – ou, comme l'a encore mieux dit un intervenant de la salle faisant écho à nos propos : « *la temporalité dans la construction* » – des processus d'investigation dans les sciences sociales et dans l'épidémiologie sont trop différents les uns des autres pour cela. Ce qui ne conduit pas à écarter toute possibilité d'« *un temps de coconstruction* » entre les deux types de disciplines, que le même intervenant juge nécessaire ; c'est d'ailleurs cette nécessité que nous avons présente à l'esprit quand nous avons évoqué (voir *supra*, 2) l'exigence et les moyens du renforcement d'une familiarité

---

<sup>7</sup> Ce ne serait pas la première fois que cela arriverait aux sciences sociales. L'anthropologie française en a, par exemple, fait l'expérience lorsque nombre d'historiens ont cru trouver leur salut final dans une « histoire des mentalités », ou les politistes, dans une problématique notion de « culture politique ».

réciroque entre ces disciplines. En revanche, l'idée que l'interaction en question pourrait, ou même, devrait s'incarner dans la mise en place d'une sorte d'observatoire où, bien en amont des crises sanitaires, des épidémiologistes et des spécialistes de sciences sociales tenteraient, de conserver, de prévoir et, si possible, de prévenir ces crises, telle qu'elle a, par exemple, été considérée par notre collègue Didier Torny, nous paraît largement hors d'atteinte. Et ce, pour une raison essentielle qui a été mise en avant par plusieurs participants à l'atelier : comment pouvoir observer un ensemble très vaste, pour ne pas dire infini, de situations dont on ne peut, en l'absence de crises manifestes, définir celles qui mériteraient en définitive de l'être, ni donc en délimiter le nombre ?!

En conséquence, dès lors que l'interaction souhaitée risque fort d'être passablement inutile si elle ne survient qu'après que les épidémiologistes aient déjà profondément engagé leurs propres travaux (si ce n'est pour corriger ou tirer les leçons de leurs éventuelles bévues, ce qui risquerait d'être, à tous les sens du terme, par trop coûteux), il nous paraît qu'il n'y a pas d'autre option face à la question posée que de faire en sorte que ce soit, dès le départ de ces travaux, que prenne place la collaboration recherchée entre épidémiologistes et spécialistes de sciences sociales, et ce, dans un contexte, que le renforcement préalable d'une familiarité réciroque entre ces deux types de chercheurs aurait rendu aussi favorable que possible à cette collaboration.

## 2. USINE D'INCINÉRATION D'ORDURES MÉNAGÈRES ET SANTÉ À GILLY-SUR-ISÈRE

**Analyse : Bruno Fabres, Danielle Salomon, Cire Rhône-Alpes, Lyon – Risques et intelligence, Paris**

### Contexte

Les incinérateurs figurent parmi les principaux émetteurs industriels de dioxines, réputées se concentrer, par la chaîne alimentaire, dans les tissus gras, comme le lait par exemple.

L'incinérateur d'Albertville est situé à Gilly-sur-Isère, une petite commune limitrophe. Il a fonctionné pendant une trentaine d'années, jusqu'en 2001. Sa capacité d'incinération était relativement faible (4 t/h) et il était donc soumis à de faibles contraintes administratives.

Les forts rejets de l'incinérateur et son mauvais fonctionnement étaient suspectés par la population. Le préfet avait à plusieurs reprises mis en demeure le syndicat intercommunal, propriétaire de l'incinérateur, de réaliser des travaux de mise en conformité.

Au cours de l'année 2001, des signaux d'appel – ou d'alerte – ont été émis par la population :

- une alerte sanitaire, dans un premier temps. La population alertait la Ddass à propos d'un excès de cas de cancers à proximité de l'incinérateur ;
- une alerte environnementale. Sous la pression locale, des mesures de dioxines ont été réalisées par l'exploitant au cours de l'été 2001. Les différents compartiments de l'environnement (dont le lait de vache) s'avéraient contaminés ; les rejets de l'incinérateur dépassaient 13 000 fois la norme en dioxines. Ces résultats décidaient le préfet, le 21 octobre 2001, à faire fermer l'incinérateur immédiatement ;
- on le verra plus loin, un troisième signal, social, plus ténu car plus difficile à mettre en évidence, existait également en contexte de fond. Son rôle a été important dans le déclenchement de la crise.

### Le démarrage de la crise, réponses des autorités

L'annonce de la fermeture de l'incinérateur donnait le signal de départ d'une crise sanitaire, politique et médiatique.

Sur le plan épidémiologique, la crise de l'incinérateur de Gilly-sur-Isère a été prise en charge par l'Institut de veille sanitaire et la Cellule interrégionale d'épidémiologie (Cire) de Rhône-Alpes. Elle a fait également l'objet d'une approche sociologique par Danielle Salomon, du cabinet Risques et Intelligence et chercheuse associée au Centre de sociologie des organisations.

Dans la gestion de la crise, les autorités publiques ont focalisé l'attention sur les dioxines et découpé le problème en deux approches : une approche de gestion de la filière agricole, immédiate, et une approche moins rapide sur les questions de santé humaine. Ce découpage s'est fait au détriment de ces dernières, aggravant ainsi le ressentiment des populations riveraines.

La gestion agricole a consisté à retirer du circuit commercial les produits issus de l'élevage, à abattre les animaux et à indemniser les agriculteurs.

Concernant la santé humaine, deux experts toxicologues ont été invités par les associations de riverains pour un débat public sur les risques engendrés par les dioxines. Le débat scientifique, incertain sur ce sujet, s'est alors transformé en débat public contradictoire...accentuant un climat d'extrême tension, avec une forte médiatisation et une judiciarisation de l'affaire.

L'inquiétude de la population se traduisait par plusieurs demandes portant sur : 1) la contamination du lait maternel et la conduite individuelle à tenir ; 2) la sur-incidence des cancers et ; 3) la recherche de la causalité entre l'incinérateur et les problèmes de santé en général.

En réponse aux inquiétudes de la population, les autorités annoncent une série d'études « santé » :

- une étude sur l'incidence rétrospective des cancers durant le fonctionnement de l'incinérateur (Cire) ;
- une évaluation quantitative des risques sanitaires (Careps<sup>8</sup>) ;
- une étude sur l'imprégnation du lait maternel aux dioxines (Careps).

La décision de mener ces études s'est faite dans l'urgence et la confusion de la crise. Un débat méthodologique et d'opportunité, entre la Ddass de Savoie, la Cire Rhône-Alpes, la Direction générale de la santé (DGS) et l'InVS a eu lieu, avec des divergences de point de vue. D'emblée, on savait que les études allaient être longues, poseraient des problèmes de faisabilité, ne seraient pas nécessairement conclusives, et la population disait déjà que « Cela ne répondrait pas à leurs interrogations. ».

Enfin, la communication avec la population a été envisagée à partir d'un comité de suivi, présidé par le préfet, au sein duquel les habitants étaient représentés. Ce comité avait pour rôle de suivre le déroulé des études santé jusqu'à la restitution des résultats.

## Intervention de la sociologie

### Objectifs

En pleine crise et devant leurs difficultés de positionnement institutionnel par rapport aux parties impliquées, la Cire et l'InVS ont souhaité accompagner leur travail épidémiologique d'une étude sociologique.

La demande faite à Danielle Salomon répondait à trois objectifs :

1. analyser le contexte afin de mieux appréhender la demande des populations locales ;
2. étudier la question de la création d'un lieu d'échanges entre la Cire et la population, en position de défiance vis-à-vis des pouvoirs publics pour : nouer des relations directes, informer de l'avancement des travaux, et faire partager les difficultés et les limites de l'étude au cours de son déroulement ;
3. de manière plus globale, instaurer, à partir de la situation particulière de Gilly, des collaborations entre épidémiologistes et spécialistes des sciences sociales : pour améliorer la capacité de l'InVS et des Cire à prendre en charge des demandes de la population en santé environnementale et pour aider à prendre des décisions sur l'opportunité des travaux à mettre en place.

### Déroulement

L'intervention de Danielle Salomon s'est déroulée en deux temps :

- une enquête de terrain : rencontre et entretiens avec l'ensemble des parties impliquées : associations de riverains, services de l'Etat, Cire, médecins, maître d'ouvrage de l'incinérateur, chambre d'agriculture ;
- suite à cette enquête, une restitution auprès de l'équipe de projet de l'étude cancer.

Il s'agissait par la suite, grâce à ce décryptage de l'affaire, de créer des conditions de confiance réciproque entre les parties, afin d'apporter à la population des réponses à leurs inquiétudes.

### Résultats et propositions

Le contexte de Gilly-sur-Isère était détérioré bien avant que la crise n'éclate :

- avec un passif industriel général dans la région d'Albertville et un débat sur la situation, rurale ou péri-urbaine, des communes riveraines de l'incinérateur ;

---

<sup>8</sup> Careps : Centre Rhône-Alpes d'épidémiologie et de prévention sanitaire

- avec des préoccupations anciennes sur le fonctionnement de l'incinérateur et avec le signalement, resté sans réponse jusqu'à la crise, d'un excès de cancers à proximité de l'incinérateur ;
- et enfin, avec une clôture du sujet en faveur des acteurs institutionnels et au détriment des populations et des associations, non entendues.

Pourtant, la gestion de la crise s'est faite « à l'opposé du principe de précaution », désormais mis en avant pour justifier des décisions en urgence. Dans la situation de Gilly, on a pu observer :

- que les alertes faites par la population n'avaient pas été prises au sérieux et que le face-à-face entre associations et administration continuait de se prolonger, d'où la médiatisation et la judiciarisation ;
- et que la gestion de la crise, du moins dans un premier temps, laissait de côté la santé humaine pour se concentrer sur la crise agricole.

Par ailleurs, les études « santé », outre leur long délai de réalisation, s'avéraient ne répondre, que partiellement, aux préoccupations de la population. Par exemple, la question de la causalité de l'incinérateur n'est pas étudiée pour le moment ; de même, les résultats individuels de dioxine dans le lait maternel ne permet pas de décider s'il faut poursuivre ou arrêter l'allaitement.

Afin d'apporter une aide à la gestion de la crise, Danielle Salomon a proposé une organisation permettant de laisser s'énoncer l'ensemble des questions sanitaires et d'organiser leur éventuelle prise en charge : l'objectif était de créer des conditions de confiance pour que puissent s'organiser des échanges entre les parties impliquées ; cet objectif pouvait être atteint par la mise en place d'un « groupe de parole », associant toutes les parties, destiné à traiter tous les sujets de santé, y compris de nouvelles demandes émergentes, depuis la formulation des questions jusqu'à la restitution des travaux destinés à y répondre.

### Suites et suggestions

*In fine*, le groupe de parole proposé n'a pas été mis en place, en raison de deux difficultés principales :

- la première étant que le positionnement de ce groupe était délicat par rapport au « comité de suivi » déjà en place, présidé par le préfet, maître de la communication locale ;
- la seconde relevant d'un problème de moyens pour faire face à des questionnements nouveaux de la population par rapport à la seule étude cancers déjà extrêmement prenante.

Actuellement, le contexte est toujours à la crise, qui ressurgit épisodiquement, par exemple :

- à l'occasion du projet du procureur d'Albertville de transférer le dossier à Marseille, finalement abandonné sous la pression locale ;
- ou encore à l'annonce du projet de création sur le site de l'incinérateur d'un « Ecoparc » intégrant une plateforme de tri, une unité de compostage... et un nouvel incinérateur.

De plus, les études ne sont toujours pas terminées et leurs résultats resteront à communiquer.

L'étude de la crise sous un angle sociologique aura permis de prendre du recul sur les pratiques des pouvoirs publics, sur la place que l'épidémiologie peut occuper dans une crise de santé environnementale et sur la manière de communiquer.

Cette affaire n'est évidemment pas isolée et le même scénario de crise est amené à se reproduire. Il faut s'y préparer avec des approches davantage tournées vers l'association de la population le plus à l'amont possible de la crise. En matière de communication ou de gestion de l'inquiétude d'une population, il ne s'agit en effet plus d'organiser un simple marketing des pouvoirs publics ou de leurs experts, ou encore de simplement informer le public. Les objectifs sont plus complets et plus complexes :

- tout d'abord, comprendre et identifier les attentes de la population et les prendre en considération. Ceci permettrait un réel dialogue sur les questionnements et sur le choix des travaux pour y répondre, qu'ils soient épidémiologiques ou que ce soient d'autres approches issues par exemple des sciences sociales ;
- il faut aussi pouvoir partager régulièrement et de manière ouverte les contraintes et les limites des travaux menés ;
- préparer la communication des résultats à venir est également une nécessité, car ceci permet leur appropriation par la population ;
- enfin, l'autorité publique a tout à gagner à partager les raisons et le sens de ses décisions de gestion – qui restent de sa responsabilité.

En conclusion, il est bien sûr difficile, à partir d'un seul cas, d'aller plus loin dans une appréhension plus globale de la complémentarité entre épidémiologie et sciences sociales. Mais l'épidémiologie ne peut plus être la seule réponse aux inquiétudes des populations face à un risque. Permettre à la population concernée de réellement s'exprimer, et de

participer aux choix d'études et de décisions, conduit, en outre, à recrédibiliser l'action des pouvoirs publics en matière de gestion des situations de risques sanitaires.

### **Commentaires : Didier Torny, sociologue, Inra-TVS/Cernes, Ivry**

Pour introduire ce commentaire, je souhaite rappeler le rôle de l'InVS tel que défini dans la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 : « L'institution doit effectuer la surveillance et l'observation permanente de l'état de santé de la population, notamment dans le but de détecter tout événement modifiant ou susceptible d'altérer l'état de santé de la population. ». Cet objectif, très ambitieux, est difficile à remplir parce qu'il suppose d'être attentif à la moindre alerte, au moindre signal émis, indépendamment de l'émetteur.

Reprenons l'exemple d'un petit village du Contentin, proche de la Hague, que nous avons décrit avec Francis Chateauraynaud il y a bientôt dix ans<sup>9</sup>. Un retraité s'interroge face à la multiplication des cancers autour de lui, discute avec un élu écologiste, de l'usine de retraitement de la Hague, en faisant le constat de la proximité du village avec cette usine, de l'orientation des vents, et de la situation dudit village sur un monticule.

Partant de ce constat, ces deux personnes ont décidé de rencontrer les représentants de l'Association de Contrôle de la Radioactivité de l'Ouest (Acro), ont pris connaissance de leurs travaux, et recouru à l'infirmière du village qui avait détecté des pathologies étranges.

Les représentants de l'Acro ont considéré que ces pathologies n'étaient pas typiquement nées d'un événement susceptible d'être relié à l'émanation de fumées toxiques radioactives. Des symptômes ont néanmoins été rassemblés, des liens causals ont été recherchés. Ce travail de vigilance est logique, et naturel ; il peut être accompli par des personnes ordinaires et pas simplement par des professionnels de l'épidémiologie et de la santé publique. La population peut donc participer à de telles questions en jouant un rôle de veille.

L'exemple que je viens de vous rappeler se produit tous les jours, et certains de ces exemples remontent aux autorités et à l'InVS, d'autant plus facilement aujourd'hui que l'institution est maintenant largement connue. Il s'agit d'une situation qui est habituellement désignée sous le label « cluster profane ». Dans chacun de ces cas, les éléments constitutifs sont récurrents : des personnes (professionnels de santé ou de l'industrie, riverains, membres d'association...) partagent des inquiétudes, mettent en forme des signaux et les transmettent aux autorités sanitaires [Ddass, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (Drass)] épidémiologiques (Cire, InVS). Souvent, celles-ci considèrent que ces éléments ne permettent pas d'aboutir à une conclusion claire et que des données supplémentaires sont nécessaires pour cela. Cette réponse des épidémiologistes est typique de dossiers dans lesquels une exposition inconnue ou à des faibles doses est engagée, en particulier dans les études rétrospectives.

Cela n'empêche pas que ce type d'alerte puisse être traité rapidement par les autorités, ou, au contraire, oublié, la mobilisation qu'il a provoqué s'amointrissant. Mais, dans certains dossiers, ils sont à l'origine de controverses, de polémiques, de procès et de crises qui peuvent durer plusieurs dizaines d'années. Le cas de l'incinérateur de Gilly-sur-Isère s'inscrit dans une telle dynamique en s'installant dans la durée : les premiers signaux rassemblés par la population et les élus locaux n'ont pas été pris en compte, les normes ne sont pas respectées et cette situation de non-respect est assumée par l'Etat.

Il faut également noter que la Savoie, comme la plupart des départements français, ne compte pas de registres de cancers. En bref, la situation dégradée qui nous a été présentée est donc très commune et pourrait, à l'avenir, se reproduire autour d'autres installations classées.

---

<sup>9</sup> Pour une description et une analyse de ce cas dans la série des alertes nucléaires voir. Chateauraynaud F & Torny D (1999), Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque, Paris, éditions de l'EHESS, p.264-7. Ce cas particulier a été enquêté entre 1995 et 1997.

Face à un tel contexte, que peuvent apporter les sciences sociales ? Elles ont évidemment des formes de production de connaissances autonomes, que ce soit en anthropologie, en sociologie ou en histoire. Dans ce cadre, elles traitent des risques en inventant des concepts (« perception des risques », « lanceur d'alerte ») et en étudiant, de manière approfondie, des lieux, des accidents ou des crises<sup>10</sup>. L'effet de ces recherches va bien au-delà des communautés disciplinaires directement concernées, ayant un impact, tant sur les professionnels des terrains engagés dans les conflits, que sur les prises en charge politiques et administratives des dossiers. Mais il s'agit là d'effets indirects, dans la durée, et pas nécessairement recherchés par les auteurs.

Aussi, au-delà de la production de connaissance pour la discipline, je pense qu'il y a au moins trois formes d'apports directs des sciences sociales à la connaissance et la surveillance épidémiologique :

- une ingénierie politique, dans la mesure où les sociologues peuvent apporter leur concours en matière de renforcement des modalités concrètes de démocratie participative. L'expertise des sociologues peut jouer un rôle d'argumentation, de ressources ou de contrainte. Quels dispositifs s'agit-il de mettre en place ? Quelles formes de décision ou de consultation des profanes, des consommateurs, des riverains, des citoyens ?<sup>11</sup> ;
- une ingénierie sociale qui vient en appui aux structures de surveillance et de connaissance épidémiologique. Les épidémiologistes attendent des sociologues qu'ils fassent venir un nombre de patients très important dans les essais thérapeutiques ou dans les dispositifs de production de connaissance épidémiologique. Une telle logique, évidemment, donne naissance à plusieurs questions : quelle connaissance ? Pour qui ? Sous quelle forme ? Une réelle prise en compte des personnes peut aussi modifier profondément les dispositifs épidémiologiques : par exemple, inclure les désirs des patients oblige à changer profondément le design des essais<sup>12</sup> ;
- les sciences sociales peuvent enfin fonder des types d'observatoires sociologiques permettant de suivre les dossiers sur la durée, non pas simplement à partir de données épidémiologiques produites, mais à partir du recueil de l'ensemble des éléments circulant autour d'un dossier à composante sanitaire. L'InVS n'était pas présent sur ce dossier dans les dix années qui ont précédé la crise, dans la mesure où l'aspect sanitaire n'avait pas été mis en avant par rapport à d'autres modalités de gestion typiques des installations classées, visant à l'amélioration technique des sites dans une logique de maintien de l'activité économique<sup>13</sup>.

Ce type d'observatoire permet de suivre les dossiers sur le long cours et d'apporter une réflexivité importante aux épidémiologistes sur des processus très longs<sup>14</sup>.

Ces trois types de travaux pointent sur des temps d'intervention et des formes de collaborations variables entre sciences sociales et épidémiologie. Mais chacun d'entre eux, à sa façon, pointe la nécessité de la prise en compte d'individus et de collectifs, non seulement comme sujets et objets de phénomènes sanitaires (exposition, mortalité et morbidité, phénomènes épidémiques), mais aussi comme des sujets politiques et sociaux.

---

<sup>10</sup> On ne pourra ici développer la très large bibliographie qui existe sur ces sujets depuis bientôt une cinquantaine d'années, que ce soit dans le domaine francophone, germanophone ou anglophone. Pour obtenir un premier panorama, on se référera aux travaux ayant bénéficié des programmes et GIS Risques collectifs dirigés par Gilbert C (<http://www.msh-alpes.prd.fr/gisrisques/index.html>) et par exemple à Gilbert C (ed.) (2003), Risques collectifs et situations de crise. Apports de la recherche en sciences humaines et sociales, Paris, L'Harmattan.

<sup>11</sup> Pour une approche de philosophie politique de ce problème, voir Latour B (1999), Politiques de la nature. Comment faire entrer les sciences en démocratie, Paris, La Découverte. Pour des propositions en matière de risques, voir Callon M ; Lascoumes P & Barthe Y (2001), Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique, Paris, Seuil.

<sup>12</sup> Voir Barbot J (2002), Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland et Dodier N (2003), Leçons politiques de l'épidémie de sida, Paris, éditions de l'EHESS.

<sup>13</sup> Pour une analyse historique et sociologique, voir Bonnaud L (2002), Experts et contrôleurs d'Etat : les inspecteurs des installations classées de 1810 à nos jours, Thèse de doctorat en Sociologie, Cachan, ENS Cachan.

<sup>14</sup> Pour une description des conditions d'un tel observatoire, voir Chateauraynaud F ; Bertrand A & Charriau JP (2003), Pour un observatoire informatisé des alertes et des crises environnementales. Une application des concepts développés lors des recherches sur les lanceurs d'alerte, Paris, Convention CEMAGREF / GSPR-EHESS, 263 p. Pour une première mise en œuvre dans le cas du nucléaire, voir Bertrand A ; Chateauraynaud F & Fourniau JM (2005), Nucléaire et démocratie délibérative : les technologies nucléaires à l'épreuve du débat public. Pour un observatoire informatisé des débats publics sur l'avenir du nucléaire civil, Paris, Convention GRETS/GSPR.

### 3. APPROCHE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE DE L'ALIMENTATION DES PERSONNES RECOURANT À L'AIDE ALIMENTAIRE – ÉTUDE ABENA

**Analyse : Katia Castetbon (épidémiologiste), Christine César (sociologue), Usen, InVS – Paris XIII – Cnam, Bobigny**

Contexte de mise en place d'une collaboration entre épidémiologie et socio-anthropologie

En 2003, une étude épidémiologique, visant à décrire les apports alimentaires et l'état nutritionnel des personnes recourant à l'aide alimentaire, a été préparée par l'Unité santé et nutrition (Usen) à la demande du secrétariat d'Etat à la lutte contre l'exclusion et la précarité. Cette demande faisait suite à la mise en place de formations nutritionnelles auprès des bénévoles œuvrant dans les associations d'aide alimentaire, qui ont alors souligné le manque d'identification des besoins nutritionnels prioritaires dans cette population.

Les réunions préparatoires de l'étude sur l'alimentation et l'état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire (Abena), qui associaient scientifiques (épidémiologistes, sociologues, économistes), représentants institutionnels (ministères et leurs directions) et principales associations d'aide alimentaire, ont rapidement fait émerger le besoin de données non purement épidémiologiques et dont les outils de recueil étaient du ressort de la socio-anthropologie. En effet, parmi les besoins exprimés, l'impact des trajectoires de vie sur l'alimentation d'une part, et la connaissance de la place de l'aide alimentaire dans une stratégie d'approvisionnement global d'autre part, ne pouvaient être abordés que par des questionnements approfondis, ce que ne permettaient pas les outils et le contexte de réalisation de l'étude épidémiologique (à savoir sur le lieu même de distribution des aliments). Enfin, dans la perspective de mettre en place des interventions de santé adaptées, la connaissance de l'environnement dans lequel s'exerce l'aide alimentaire représentait également une voie d'exploration nécessaire. Ces différentes demandes, et la nécessité, lorsque des comportements alimentaires sont décrits, de s'intéresser à d'autres dimensions qu'une simple description transversale quantitative, ont constitué un contexte tout à fait favorable pour défendre et entreprendre une telle démarche.

#### Définition des objectifs du volet socio-anthropologique de l'étude Abena

La contribution des différents scientifiques impliqués dans la thématique de l'alimentation et de la pauvreté, et des acteurs directs de l'aide alimentaire, ainsi que la réalisation d'une phase exploratoire, ont permis de définir progressivement des objectifs prioritaires et un choix d'outils pour le volet socio-anthropologique de l'étude Abena. L'objectif général de ce volet était de fournir des éléments de compréhension, qui permettent d'articuler des conditions de vie et des trajectoires sociales avec des stratégies de résistance aux effets de la pauvreté sur l'alimentation. La finalité de cette approche était de fournir une typologie des recours à l'aide alimentaire, qui rende compte des différentes inscriptions sociales et qui puisse améliorer l'opérationnalité des associations d'aide alimentaire, notamment par une meilleure adaptation dans l'offre d'aliments. Compte tenu de ces objectifs, la réalisation d'entretiens approfondis, aux domiciles des personnes enquêtées, et, si possible, répétés dans le temps, s'est avérée une méthode de choix. L'intégration continue de la sociologue, recrutée au sein même de l'unité d'épidémiologie et en charge de l'étude, a contribué à un échange constant sur les méthodes utilisées.

Ces échanges ont notamment conduit à construire un échantillon pour le volet qualitatif, raisonné sur la base de critères identifiés comme pouvant contribuer à des situations contrastées en terme d'accès à l'aide alimentaire.

#### Déroulement parallèle des volets de l'étude Abena : apports respectifs et limites

En théorie, la contribution de la sociologie pouvait se concevoir en amont de la mise en place du volet épidémiologique, notamment pour la construction des questionnaires quantitatifs grâce à la réalisation d'entretiens préparatoires. En raison des contraintes de calendrier (date de rendu des résultats, courte durée du contrat de la sociologue), ce travail préliminaire n'a pas été possible.

La réédition de l'étude Abena, d'ici quelques années, pourra cependant s'enrichir des éléments prioritaires identifiés lors de la conduite du volet socio-anthropologique en 2004-2005. Le choix a été également fait de construire, dans le volet socio-anthropologique, un objet de recherche en soi, ayant sa propre valeur, sans qu'il soit conçu comme devant compenser des « lacunes » d'une approche quantitative, mais comme devant la compléter sur des dimensions ne pouvant y être appréhendées. Cette démarche a été déterminante tout au long de la réalisation de l'étude Abena.

Un autre temps d'intervention pour la sociologie aurait pu se situer en aval des résultats épidémiologiques, afin de réaliser une analyse secondaire des données recueillies dans la partie quantitative. Généralement, l'intention est alors d'assurer une assise de représentativité statistique à l'échantillon qualitatif ; or, cette question a été partiellement levée par la construction d'un échantillon contrasté et strictement raisonné (à partir des hypothèses sociologiques), autrement dit non aléatoire. Et cette méthode a été validée *a posteriori* par le calage permis par le travail épidémiologique, puisqu'il respecte les hiérarchies observées.

L'option retenue dans l'étude Abena a donc été la conduite en parallèle de deux volets issus de disciplines différentes. Le volet socio-anthropologique a fait l'objet d'un recueil de données *ad hoc*, sorte de travail sur mesure, loin du prêt-à-porter de problématiques préconstruites, et cette démarche a justifié des allers-retours entre les différents volets. Ces échanges continus sur le déroulement des recueils de données respectifs ont conduit à un enrichissement de la valeur scientifique finale des deux volets, notamment en termes de recommandations opérationnelles. Par exemple, la typologie identifiée selon les types de recours à l'aide alimentaire, avec une gradation dans les degrés de dépendance vis-à-vis de cette aide, a permis une meilleure compréhension des données épidémiologiques quantitatives sur les sources d'approvisionnement. Un autre exemple est la compréhension d'une fréquence élevée de personnes obèses, notamment les femmes, dans une situation de pénurie alimentaire. Les entretiens anthropologiques ont permis de marquer l'importance des trajectoires sociales, notamment par rapport au travail, dans la déstructuration possible des prises alimentaires (recherche d'aliments ayant un rapport énergie/coût élevé, comportements compulsifs). D'un autre côté, les données quantitatives recueillies ont contribué à caler l'échantillon du volet socio-anthropologique et, par exemple, à comprendre des difficultés de recrutement rencontrées pour certaines catégories de personnes, notamment pour les personnes hébergées pour qui, accepter un entretien à domicile n'était pas aisé, puisque ce n'était pas le leur.

Ces échanges réciproques ont impliqué une disponibilité constante entre les scientifiques, ce qui reste parfois difficile à organiser, en raison de l'implication sur de multiples projets épidémiologiques. L'embauche d'une sociologue dédiée spécifiquement à cette thématique et sa participation à la vie de l'équipe (composée d'épidémiologistes, de diététiciennes, etc.) les ont cependant permis.

Par ailleurs, dans une perspective de collaboration de ce type, il apparaît indispensable que chaque scientifique puisse accéder, par exemple, à une bibliographie sélective pour chacune de ces disciplines, afin de mieux en comprendre les choix méthodologiques et leurs enjeux ; cette démarche suppose également de mettre à disposition du temps supplémentaire pour aboutir à une bonne compréhension mutuelle.

## Contribution de la socio-anthropologie à la surveillance nutritionnelle

L'enjeu, dans l'étude Abena, était de décrire une situation nutritionnelle dont l'un des déterminants majeurs est les conditions de vie, et plus particulièrement la pauvreté. Dans ce cadre, la mobilisation d'une approche socio-anthropologique paraît d'un apport très important pour rendre compte d'une situation sanitaire complexe, aux dimensions longitudinales, et dont les retombées pour la santé publique portent sur des interventions pratiques et concrètes. S'agissant en effet de comportements dont les caractéristiques sont déterminées par des contraintes multidimensionnelles (histoire familiale, contraintes de la société, vécu des institutions...), il apparaît illusoire de pouvoir en saisir les particularismes par une seule approche quantitative.

En outre, des configurations institutionnelles particulières étant elles-mêmes en jeu – à savoir les associations d'aide alimentaire et l'Etat – l'approche sociologique en a permis une meilleure compréhension, même s'il ne s'agissait pas de l'objet de ce volet à proprement parler.

L'internalisation de cette démarche au sein même de l'InVS a permis un apport réciproque qu'il n'aurait probablement pas été possible d'obtenir par une simple collaboration avec une équipe extérieure. Elle a permis d'une part, de préciser au fur et à mesure les attentes spécifiques liées à la surveillance nutritionnelle, et d'autre part, d'enrichir l'approche épidémiologique de données qualitatives de façon continue. La coopération de ces deux communautés de disciplines est apparue très fructueuse pour affiner l'opérationnalité des activités de surveillance nutritionnelle.

## Commentaires : France Lert, sociologue, Inserm U687, Saint-Maurice

L'atelier s'attache à discuter les apports complémentaires de l'épidémiologie et des sciences sociales dans la construction des dispositifs d'observation en santé publique.

L'étude Abena associe deux projets de recherche complémentaires autour de la question de la nutrition et des risques pour la santé dans les couches pauvres de la société française : une étude épidémiologique décrivant les

caractéristiques sociales et socio-économiques des populations recourant à l'aide alimentaire, avec un effort de constitution d'un échantillon représentatif de la population concernée pour rendre compte de sa diversité géographique et des structures qui offrent l'aide alimentaire. L'enquête par questionnaire est complétée par un examen visant à étudier des paramètres biomédicaux. Ce travail épidémiologique vise à identifier les risques nutritionnels d'une catégorie de population. Le programme de recherche en socio-anthropologie, de son côté, se base sur des observations au domicile, des entretiens, des photographies des modes de stockage et de conservation des aliments. Cette étude a construit un matériau très riche sur les usages faits de l'aide alimentaire, la façon dont s'effectue la transformation des aliments fournis par l'aide alimentaire en alimentation pour soi et sa famille, et les trajectoires sociales ou personnelles qui conduisent à recourir à la distribution alimentaire pour faire face à ce besoin élémentaire qu'est l'alimentation. L'apport de ces approches complémentaires à la compréhension du risque nutritionnel et des processus sous-jacents tient à leur articulation étroite. Les rapports écrits et articles qui sont issus de cette double approche en mettent en valeur tout l'intérêt. Le propos ici n'est pas de commenter l'étude elle-même mais plutôt cette double structuration disciplinaire comme illustrant les apports mutuels de l'épidémiologie et des sciences sociales pour l'observation des phénomènes de santé.

Sur le plan des méthodes, ces deux approches se recoupent partiellement par la voie d'entrée : l'aide alimentaire dans ses différentes formes et l'effort de rendre compte de la diversité des publics, dans un cas, par la recherche de représentativité, et dans l'autre, par une diversification des foyers observés par le recrutement d'un échantillon de familles « calé » sur les caractéristiques issues du quantitatif.

La question des échantillons d'observation est souvent une pierre d'achoppement dans la confrontation des travaux de sciences sociales ; l'expérience exceptionnelle de ce travail en commun pourrait être de faire un bilan des limites et apports de chaque méthode : l'étude quantitative a exclu ceux qui parlaient mal le français, et la participation aux examens bio-médicaux a été faible, ce qui limite la généralisation des observations épidémiologiques, tandis que le dispositif anthropologique n'a concerné qu'une partie des bénéficiaires, en prenant en compte seulement ceux qui utilisent les distributions de biens alimentaires et en excluant ceux qui l'utilisent sous forme de repas (qui sont plutôt des hommes). Un bilan de la conjugaison des méthodes de recrutement sur le plan de la connaissance des populations pourrait être réalisé : quelles populations sont exclues de fait de chaque technique d'étude ? Quels aspects chaque méthode permet-elle d'aborder pour ces populations cachées mal ou pas représentées dans les classiques études de population générale dont elles ne représentent – heureusement – qu'une étroite fraction ?

Alors que l'étude épidémiologique s'intéresse aux individus, l'anthropologue met l'accent sur la gestion familiale ou amicale de l'approvisionnement alimentaire ou le partage des repas. L'étude rappelle avec force que se nourrir ou s'approvisionner n'est pas une activité individuelle, c'est une activité familiale, sociale et culturelle. Il serait intéressant, là encore, de pointer les apports de cette dimension à une approche strictement individuelle de la nutrition dans la description et la compréhension des pratiques nutritionnelles. On peut se demander si la composition du ménage, au-delà des caractéristiques propres de chaque individu, n'est pas une dimension à prendre en compte pour caractériser leur risque nutritionnel au niveau individuel. Il serait très utile de faire l'exercice des intérêts et limites respectifs d'une approche individuelle et d'une approche par ménage. Au-delà de l'alimentation, cette question est importante en épidémiologie pour étudier le rôle de déterminants comme le logement, l'éducation ou l'emploi.

Un autre apport pourrait être d'améliorer dans l'enquête épidémiologique des informations sur les déterminants sociaux. Quelques exemples : introduire dans l'enquête quantitative des éléments clés de la biographie des individus qui déterminent le basculement dans la précarité (divorce ou deuil, perte d'emploi, immigration, expulsion du logement), enrichir la description du réseau social qui apparaît à la fois comme ressource (aide, entraide, soutien pour organiser l'approvisionnement alimentaire) et comme contrainte (nombre et âge des personnes à nourrir, notamment les enfants et les adolescents).

L'anthropologue fait apparaître aussi des situations qui caractérisent la pauvreté dans le champ de la nutrition : ne pas pouvoir célébrer les fêtes qui, dans toutes les cultures, se marquent par l'abondance et le raffinement de la préparation des mets, apparaît comme une privation extrême et qui pourrait entrer dans la construction d'indicateurs. Bien d'autres pistes sont suggérées pour alimenter les futurs instruments d'enquête.

La conduite de cette étude double laisse cependant de côté la question du contexte. Ne pas prendre en compte le contexte aboutit à attribuer à des déterminismes individuels des situations renvoyant à de grands processus collectifs (précarisation de l'emploi, travailleurs pauvres, organisation et forme de l'assistance, urbanisation, conditions de logement...). Les déterminants des comportements individuels, qui constituent des facteurs de risque, s'inscrivent souvent, en effet, dans ces processus beaucoup plus larges qui en appellent à des politiques plus larges (promotion de

la santé). Un autre niveau de contextualisation est celui des communautés intermédiaires (communes, quartiers, regroupements communautaires) avec, pour corollaire, une organisation de l'offre alimentaire (marché, commerces de proximité...), des dispositifs tels que cantines scolaires, épiceries sociales ou encore des formes locales de soutien et d'assistance qui façonnent les contextes de vie et les comportements individuels. Là encore, l'exemple de l'alimentation qui nous est fourni par l'enquête Abena s'étend à d'autres champs.

Il existe des exemples de l'intérêt d'une démarche plus large, s'attachant à l'histoire et à la genèse sociale des situations, pour la compréhension de problèmes de santé publique. Je citerai deux exemples d'une telle démarche de travaux anthropologiques dans le champ de la consommation de drogue. P. Bourgois (*En quête de respect. Le crack à New York*, Liber, Paris, 2001) a mené un long travail anthropologique sur les crackers et les dealers de crack à New York, dans lequel il reprend les histoires croisées de l'immigration et de l'urbanisation de la ville qui conduisent à la concentration du crack à Harlem dans les années 80, au trafic et à la consommation comme économie de survie, et à l'installation de « *shooting galleries* » dans lesquelles le VIH se transmet dans un contexte de consommation collective. G. Bibeau et M. Perreault (*Dérives Montréalaises, Boréal, Montréal, 1995*) ont fait un travail semblable sur la consommation de drogue et la prostitution dans le quartier de Hochelaga Maisonneuve à Montréal, en reprenant l'histoire de la restructuration urbaine de ces quartiers de centre ville.

Ces études ont nourri la réflexion sur l'*outreach work* et ses pratiques, c'est-à-dire des modes de travail de santé publique envers les populations cachées. Cela ne veut pas dire que toute étude épidémiologique doit être doublée d'une observation anthropologique sur plusieurs années, mais plutôt que c'est au niveau des programmes de recherche qu'une vision large des problématiques d'un champ doit être pensée et structurée. Quant aux études épidémiologiques sur les déterminants sociaux, elles gagneraient à être contextualisées localement, soit dans le choix des populations d'étude et la définition des échantillons, soit par la collecte d'informations contextuelles et leur introduction dans les analyses statistiques, comme on le voit de plus en plus aujourd'hui en épidémiologie avec le développement des modèles qui prennent en compte simultanément le niveau individuel et le niveau collectif. Une telle approche est d'autant plus nécessaire que les interventions de santé publique sur lesquelles débouchent les recherches en santé, sur des champs comme la nutrition, la consommation d'alcool ou autres facteurs de risque massifs, se situent de façon complémentaire au niveau collectif, voire sociétal, et au niveau individuel.

L'étude Abena inaugure une double approche de sciences sociales et d'épidémiologie dans le champ de la description des comportements au sein d'une population non représentée habituellement dans les enquêtes de population générale. Elle est exemplaire au sens où chaque approche est bien restée dans sa discipline, tant pour la définition de son objet, que pour ses méthodes. Elle échappe ainsi à la critique très souvent faite à la recherche en santé publique d'utiliser des catégories empiriques, déclinaison pauvre des concepts sociologiques.

## 4. ÉVALUATION DES STRATÉGIES VACCINALES

### Analyse : Daniel Lévy-Bruhl, épidémiologiste, InVS Saint-Maurice

Les vaccins mis à disposition des autorités de santé durant les dernières décennies ou ceux qui devraient être mis prochainement sur le marché, correspondent le plus souvent à des maladies qui ne sont plus les fléaux infectieux qu'étaient, dans la première partie du siècle dernier, des maladies telles que la diphtérie, la polio, la coqueluche ou le tétanos qui, chacune, emportait des centaines d'enfants chaque année. Les bénéfices attendus en termes de morbidité sévère ou de mortalité évitées sont donc le plus souvent limités. Le nombre de décès évitables en France par les vaccins proposés dans les 20 dernières années ou prochainement mis sur le marché, tels que les vaccins contre le rotavirus, la varicelle, les méningites à pneumocoque ou à méningocoque, sont au plus de l'ordre de quelques dizaines par an. Dans ces conditions, la balance bénéfice-risque, de l'introduction de ces vaccins dans le calendrier de vaccination de routine, n'apparaît plus comme une évidence incontournable sur le plan médical ou épidémiologique et d'autres paramètres, tels que la faisabilité de son intégration dans le calendrier vaccinal, les risques d'une modification négative de l'épidémiologie de la maladie induite par la vaccination ou la perception sociale de la maladie et de la vaccination par le corps médical et le public, doivent être pris en compte dans la décision. A ces facteurs s'ajoutent, de manière croissante, des considérants de nature économique.

En effet, les contraintes budgétaires renforcent la nécessité de s'assurer qu'une éventuelle intégration d'un nouveau vaccin dans le calendrier vaccinal représente une allocation satisfaisante de ressources financières limitées.

Deux types d'indicateurs peuvent être estimés : les ratios d'efficacité, de type coût-efficacité ou coût-utilité, et des indicateurs purement financiers du type du solde « coût-avantage ». Les premiers permettent, en théorie au moins, de comparer plusieurs interventions de nature médicale qui seraient en compétition en termes de ressources à mobiliser, de comparer l'efficacité de plusieurs options de mise en œuvre d'une intervention donnée ou de comparer une intervention à une valeur déterminant le seuil à partir duquel sa mise en œuvre est « acceptable » (exprimé par exemple en terme de coût d'une année de vie en bonne santé gagnée).

En France, l'utilisation de ces indicateurs se heurte, contrairement aux pays anglo-saxons, à l'insuffisance de mise en œuvre de telles études pour les différentes interventions de santé publique et à l'absence de détermination d'un niveau d'efficacité acceptable, voire opposable, en terme décisionnel.

Les indicateurs purement économiques permettent, au-delà de l'impact médical d'une vaccination, d'évaluer la dépense ou les économies qu'induirait une vaccination généralisée. Ils permettent, au moins en théorie, de contribuer à la négociation ultérieure entre les autorités de santé et les producteurs, concernant le prix du vaccin, si celui-ci est largement recommandé, et donc, inscrit sur la liste des produits de santé remboursables. L'utilisation de ces indicateurs se heurte à la difficulté de prendre en compte les coûts indirects et, plus largement, de mettre en œuvre une méthodologie standardisée et reproductible, ainsi qu'aux difficultés d'appréhension des résultats dans un contexte où interagissent différents acteurs et donc différentes perspectives (patients, système de soins, organismes de sécurité sociale, société en générale...).

Malgré ces limitations, l'InVS a été amené, dans les dernières années, à produire, dans le cadre de sa contribution permanente aux travaux du Comité technique des vaccinations (CTV), une expertise médico-économique pour les nouveaux vaccins, en complément de l'évaluation *a priori* de l'impact épidémiologique de l'introduction de ces vaccins dans le calendrier vaccinal. Ces travaux ont atteint des niveaux de raffinement divers. Ils ont parfois dû, essentiellement pour des problèmes de délais, être conduits en interne.

En effet le CTV est lié, dans le calendrier de ses avis, aux délais réglementaires de la Commission de transparence pour répondre aux firmes, dans la mesure où cette Commission base ses avis, dans le domaine vaccinal, sur les recommandations du CTV. Cette contrainte de temps, conduisant l'InVS à effectuer lui-même les évaluations économiques ou avec une contribution extérieure très limitée et non formalisée, peut poser la question de leur validité scientifique, dans la mesure où nous ne disposons pas d'une expertise suffisamment spécialisée en la matière.

On peut citer l'évaluation médico-économique de l'intégration de la vaccination contre le méningocoque dans le calendrier vaccinal de l'enfant [(pour lequel nous avons bénéficié du soutien méthodologique du Centre de recherches économiques, sociologiques et de gestion (CRESGE)], contre la varicelle pour l'adolescent (travail purement InVS) et contre le pneumocoque des personnes âgées [travail en collaboration avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)]. Actuellement, un travail est en cours concernant la vaccination des nourrissons contre le rotavirus. Dans le cadre du plan de lutte gouvernemental contre une pandémie grippale, l'Unité des maladies à prévention vaccinale a également effectué une analyse comparant l'impact et l'efficacité (mesurée par le ratio coût/événement de santé évité) de l'utilisation des antiviraux en curatif ou en prophylaxie.

L'expérience récente montre l'importance croissante de telles analyses dans la décision vaccinale, analyses pour lesquelles l'InVS est considéré par les autorités de tutelle comme l'agence la plus légitime. Il importe d'identifier des mécanismes permettant de pérenniser cette fonction d'expertise. Différentes options opérationnelles sont envisageables, allant du recrutement d'un économiste de la santé à des contrats de sous-traitance, en passant par la formalisation d'un accord de collaboration avec un ou plusieurs instituts de recherche.

Quelle que soit la solution retenue, elle nécessitera un renforcement des compétences spécifiques en interne, ne serait-ce que pour définir les travaux les plus pertinents à mener dans un délai limité, identifier les partenaires à mobiliser et définir des projets d'interface à moyen terme avec des unités de recherche. Au vu de la nature et du contexte de ces demandes, elle devra nécessairement allier des nécessités de souplesse et de réactivité avec des exigences de rigueur méthodologique et de complémentarité avec l'évaluation épidémiologique qui constitue le cœur de métier de l'InVS.

### **Commentaires : Benoît Dervaux, économiste, CRESGE**

Il s'agit de réfléchir au positionnement de l'évaluation économique dans le choix des stratégies vaccinales et de proposer des pistes pour organiser l'expertise dans ce domaine.

D'un point de vue contextuel, c'est un champ en perpétuelle évolution en fonction des nouvelles maladies et des nouveaux vaccins qui arrivent, c'est également un champ de santé publique (prévention primaire) qui nous oblige à considérer les choix collectifs et les comportements individuels (la somme de ces derniers ne rendant pas complètement compte des premiers), c'est enfin un champ d'échanges entre le niveau national et international : les maladies se diffusent naturellement mais les stratégies vaccinales ont des problématiques différentes en fonction du contexte du pays dans lesquelles elles se situent.

Pour autant, il s'agit d'un champ d'expertise spécifique, qui demande un investissement important et il y a donc peu d'équipes spécialisées dans ce champ.

## Place de la modélisation dans l'évaluation des stratégies vaccinales

Les horizons de temps sont très longs (50 à 100 ans) si on veut prendre en compte les effets indirects, que ceux-ci soient positifs (immunité de groupe) ou négatifs (déplacement de l'âge des cas incidents ou pression de sélection...).

### Construction des modèles

Ils doivent prendre en compte différents éléments qui mobilisent des disciplines variées :

- l'épidémiologie représente le corps du modèle définissant les cas, leur nombre, leur répartition et leur évolution ;
- la sociologie : l'organisation de la société influe sur la diffusion de la maladie (cluster, matrice des contacts...);
- l'économie : les coûts à introduire dans le modèle sont souvent à construire et non spontanément disponibles. Par exemple, le coût des complications auditives et mentales des infections à pneumocoques chez le jeune enfant.

### Dangers de la modélisation

Elle ne doit pas être réalisée *a minima* ou de façon plaquée en introduisant « un peu de sociologie et un peu d'économie ».

La réflexion sur la diffusion d'une maladie, l'existence de clusters ou bien la définition d'une matrice de contacts, interroge l'organisation des structures sociales et en quoi la vaccination va les faire évoluer (exemple : le mode de garde des enfants).

De même, pour l'économie, ceci ne se résume pas à la liste des coûts ; il faut prendre en compte les attitudes vis-à-vis du risque, vis-à-vis de la prévention et particulièrement de la vaccination.

### Nécessité de choisir

Il y a deux manières de concevoir l'apport des sciences sociales dans la modélisation vaccinale, le choix doit être fait :

- forme exogène : l'épidémiologiste construit son modèle et y intègre des données sociologiques et économiques valables à un temps donné, sans interaction entre le modèle et les différentes composantes ;
- forme endogène : l'épidémiologiste, le sociologue et l'économiste interagissent en permanence pour construire et faire évoluer le modèle.

Exemple : en matière de rougeole, prendre en compte la couverture vaccinale actuelle et introduire un module de comportement économique conduisent à se poser la question de l'intérêt individuel de se faire vacciner quand 80 % de la population l'est déjà et en déduire qu'on aura des difficultés à augmenter cette couverture vaccinale pour aboutir à l'éradication de la maladie.

Cette dernière manière de faire nous éloigne d'une réponse de court terme pour aboutir à une relation riche entre les différents experts.

## Apport du calcul économique dans l'évaluation des stratégies vaccinales

### Conception et théorie claires

L'outil d'allocation de ressources, qui s'exprime en terme de coût/utilité ou coût/efficacité, permet de comparer différentes interventions pour peu qu'on ait un même indicateur (ex : coût/hospitalisation évitée). Il devrait donc permettre de choisir.

## Utilité pratique limitée

En réalité, les résultats de ce type d'étude n'est que rarement utilisé pour décider d'introduire ou non une nouvelle vaccination dans le panier vaccinal, pour définir des stratégies de vaccinations ou pour négocier les prix du vaccin avec les industriels.

## Limites de ces calculs

Il existe des problèmes de validité des modèles qui sont, on l'a vu, difficiles à construire, ou bien, s'ils existent à l'étranger, ne sont pas forcément transposables dans la structure de la société française.

## Processus de décision

A ce jour, le calcul économique n'est pas un élément majeur dans les décisions du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF) ou du CTV. D'autres éléments médicaux ou de santé publique sont prédominants. Par exemple, s'agissant de la vaccination contre la varicelle, celle-ci est coût/efficace si on prend en compte les complications. Cependant, les interrogations persistantes sur le lien entre varicelle et zona ont amené à ajourner les recommandations de cette vaccination en France.

## Organisation de l'expertise

La responsabilité de l'évaluation des stratégies vaccinales revient à l'InVS, mais l'expertise doit-elle être uniquement à l'InVS ou bien plurielle, mettant en relation différentes disciplines et différentes équipes ? Des espaces de confrontation doivent être organisés et il faut construire une indépendance et une légitimité scientifiques, vis-à-vis des industriels d'une part, et des pouvoirs publics d'autre part.

Pour que l'expertise soit plurielle et de bonne qualité, il faut que les experts de sciences sociales soient ancrés dans leur discipline et non pas isolés parmi les épidémiologistes, au risque d'être instrumentalisés.

Une articulation est nécessaire entre expertise et recherche, se traduisant en l'espèce par des interfaces entre les agences sanitaires d'une part, les universités et les établissements publics scientifiques et techniques (EPST) d'autre part. Ces travaux sont difficiles à construire car le rapport au temps de l'expertise (devant répondre à une commande publique dans un délai donné) et de la recherche (qui doit valider et toujours approfondir ses travaux) est différent et peu concordant.

Les travaux des équipes de recherche, dans ce champ, doivent être soutenus financièrement sur le long terme, car le développement et la structuration d'une équipe se fait avec le temps et en l'absence de financement pour la commande publique, les équipes se tourneront vers les appels d'offres du privé, c'est-à-dire de l'industrie pharmaceutique.

Au total, l'évaluation des stratégies vaccinales demande un travail en réseau de plusieurs disciplines dont l'économie.

Ce réseau reste à construire pour :

- produire en commun : réponse commune à des appels d'offres, travail conjoint sur une saisine des pouvoirs publics ;
- confronter les travaux : les données, les méthodes, les résultats doivent être analysés et critiqués ensemble et, dans cette fonction, le réseau doit comprendre les chercheurs de l'industrie pharmaceutique ;
- panifier, anticiper : les nouveaux vaccins à venir sont connus et il faut anticiper l'évaluation de leur impact, les méthodes manquantes sont identifiées et il faut travailler à leur développement ;
- valoriser : la réflexion sur la rémunération de l'expertise doit progresser et, par ailleurs, il faut développer la valorisation scientifique de ces travaux.

## 5. FACTEURS D'ADHÉSION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN (FADO)

**Analyse : Nicolas Duport, Rosemary Ancelle-Park, épidémiologistes, InVS Saint-Maurice**

### Contexte

Le programme de dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé à l'ensemble du territoire avec un nouveau cahier des charges (2001) ciblant les femmes de 50 à 74 ans. Il propose une mammographie gratuite, tous les deux ans, avec une double lecture des clichés normaux. Le dépistage en France est basé sur une organisation départementale. Chaque département comprend un centre de gestion avec un médecin coordonnateur responsable des invitations et de la gestion des données médicales suite au dépistage d'une femme.

L'évaluation du programme de dépistage du cancer du sein effectuée par l'InVS montrait, en 2000, une participation globalement insuffisante alors que les indicateurs de qualité étaient satisfaisants et conformes aux normes européennes

[1, 2]. Un taux de participation de 60 % est un taux minimum pour atteindre une réduction de la mortalité. La participation insuffisante des femmes au programme de dépistage organisé a pour conséquence une baisse de l'efficacité attendue du dépistage sur la mortalité. Ainsi, les efforts de sensibilisation et de communication sur le dépistage organisé doivent être mieux ciblés et, dans un contexte de dépistage individuel remboursé, doivent attirer les femmes vers le programme et non pas vers le dépistage individuel. Le recours au dépistage individuel ayant des conséquences sur le rapport coût/efficacité du programme.

Pour expliquer la faible participation, l'insuffisance de connaissances du dépistage organisé du cancer du sein par les classes sociales défavorisées avait été évoquée [3]. De surcroît, il avait été évoqué l'existence de profils socioculturels, en situation sociale favorisée, réfractaires au dépistage organisé. D'autre part, de nombreuses études témoignent du fait que la participation au dépistage organisé du cancer du sein est moindre dans les zones rurales que dans les zones urbaines [4]. Par ailleurs, les médecins et les spécialistes, qui ont une influence non négligeable sur les opinions et les pratiques des personnes, gardent une position, vis-à-vis de la maladie, attentiste et curative, et ne sont pas sensibilisés à la médecine préventive. Pour ces professionnels, le programme ne les valorise pas et ils ont l'impression d'avoir perdu leur libre choix. [5]. Enfin, le fait que l'ancien cahier des charges soit assez éloigné des pratiques individuelles de dépistage du cancer du sein a pu également intervenir sur la participation, en donnant une mauvaise image du dépistage aux médecins praticiens généralistes, gynécologues ou radiologues [6].

### Objectifs

L'étude présentée a pour objectif d'analyser et de quantifier les liens entre des variables socio-économiques et socioculturelles, et la participation au dépistage organisé (DO) du cancer du sein, et ainsi, de comprendre les logiques socioéconomiques qui sous-tendent la réponse (positive ou négative) des femmes à la proposition de dépistage. Le but étant de déterminer des sphères sociales qui permettront de mieux comprendre les situations. Cette analyse permettra, d'une part, de fournir des éléments permettant d'orienter les actions de sensibilisation des femmes au dépistage organisé du cancer du sein en France, et d'autre part, de voir, en comparant avec la littérature, s'il existe une spécificité française, afin d'apporter aux professionnels travaillant dans ce domaine des éléments pour réorienter les messages de communication.

### Mise en œuvre

L'étude a été menée entre mai et juillet 2005 par l'InVS et quatre Cire : Aquitaine, Haute-Normandie, Ile-de-France et Pays de la Loire, et sept départements dans lesquels se déroule le dépistage organisé : Hauts-de-Seine, Loire-Atlantique, Lot-et- Garonne, Mayenne, Paris, Sarthe et Seine-Maritime.

Cette étude transversale explore, par autoquestionnaire, le profil sociodémographique et socio-économique des personnes ayant participé ou non au dépistage organisé du cancer du sein.

Nous avons utilisé pour cela, les fichiers des invitations des structures de gestion départementales du dépistage, qui invitent les femmes, et enregistrent les données et résultats de la mammographie effectuée dans le cadre de ce

programme. L'autoquestionnaire a été volontairement conçu pour être court, afin de le rendre acceptable. Pour les femmes qui n'ont pas participé au DO, une question sur la réalisation d'une mammographie dans le cadre du dépistage individuel a été posée, permettant de distinguer un groupe de femmes avec mammographie en dehors du programme d'un groupe de femmes ne faisant jamais de mammographie.

Les questionnaires des grandes enquêtes menées en population générale, Enquête santé et protection sociale de 2002 [Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes)], et Enquête décennale sur la santé et les soins médicaux 2002-2003 [Institut national de la statistique et des études économiques (Insee)], ont été analysées et les groupes de données socio-économiques ont été intégrés dans l'autoquestionnaire afin de pouvoir comparer les résultats. Les variables socio-économiques et socioculturelles ont été sélectionnées parmi celles reconnues dans la littérature internationale pour être des freins ou des motivations de la participation au dépistage du cancer du sein. Les pratiques des dépistages étant directement liées aux conseils des médecins traitants, des questions explorant les pratiques médicales, en particulier l'éloignement par rapport au cabinet de radiologie, la fréquence de consultation du médecin généraliste et du gynécologue, ainsi que les pratiques de prévention de la personne ont été incluses.

D'autres questions sur l'avis du médecin donné à la femme concernant l'invitation au dépistage organisé ont aussi été incluses. Une sociologue de l'université de Caen a été consultée pour affiner les questions sur les opinions et les processus de décision du test fait ou non fait. Ainsi, le questionnaire a été étoffé d'une vingtaine de questions explorant les motifs de participation ou de non participation, le niveau de médicalisation, l'avis du médecin sur le dépistage, les connaissances, les opinions et le niveau socio-économique de la personne.

Le questionnaire ainsi constitué et le protocole ont fait l'objet d'une présentation à l'équipe du Département des maladies chroniques et des traumatismes (DMCT). Il a été décidé de le compléter par les connaissances, les attitudes, les croyances et les pratiques. Deux questionnaires séparés ont été créés, un pour les participantes, et l'autre pour les non participantes, qui permettait d'introduire un volet de satisfaction des femmes participantes. Les questionnaires ont été envoyés à l'Inpes, pour avis, qui a proposé d'étoffer certains items et de reformuler certaines questions. L'ensemble a ensuite été présenté au Comité de pilotage, qui comporte des personnalités locales, de l'assurance maladie en particulier. Cette instance a étoffé le protocole en ajoutant des éléments relatifs à la spécificité locale et en nous reformulant quelques questions moins normatives. Un test auprès de 30 femmes a permis de confirmer qu'il était compréhensible et acceptable.

Cette étude a été améliorée par l'analyse des questionnaires utilisés pour les grandes études populationnelles et la littérature existante, mais aussi par de nombreux contacts avec les sciences sociales : cela a permis de rendre les questions moins abruptes, et donc, plus acceptables par la population.

## L'échantillon de femmes de l'étude

Afin de mieux cibler les femmes ne participant pas au programme, nous avons décidé d'avoir des effectifs de questionnaires plus importants dans ce groupe, et avons ainsi constitué notre échantillon avec 75 % de femmes non dépistées et 25 % de femmes dépistées.

Dans le groupe des femmes n'ayant pas participé au dépistage organisé, nous avons pu distinguer les femmes ayant eu une mammographie individuelle récente de celles ayant eu une mammographie ancienne ou jamais de mammographie.

Afin de permettre une analyse locale par départements participant à l'étude, nous avons calculé qu'un minimum de 800 questionnaires par département était nécessaire, avec une répartition de 200 questionnaires pour les dépistées et 600 pour les non dépistées. Sur les 7 départements, un total de 5 600 questionnaires était donc nécessaire pour cette étude. Sachant que les taux de réponses à ce type d'enquête sont généralement faibles (autour de 20 %), nous avons estimé que 4 000 questionnaires devaient être envoyés pour en obtenir 800. L'échantillon a été stratifié par tranche d'âge, dépistées ou non dépistées, habitation rurale ou urbaine.

## Apports et limites du travail

Sur les 32 276 questionnaires envoyés, 6 569 questionnaires ont été retournés, soit, comme prévu, un taux de réponse de 20 % dont 26 % de femmes dépistées (1 709) et 74 % de femmes non dépistées (4 860). Dans ce dernier groupe, 4127 (85%) ont déclarées avoir effectué une mammographie récente (de moins de deux ans). Un total de 21 % habitait en milieu rural. Nous avons aussi une information sur les 25 707 non répondantes concernant leur participation ou non,

leur tranche d'âge et la catégorie d'habitat rural ou urbain. Il n'y a pas de différence significative entre les répondantes à l'étude et les non répondantes à l'étude.

L'intérêt de ce travail est d'avoir une information de comportement et socio-économique pour des femmes dont la participation est connue de manière certaine, et non pas par rapport à une déclaration qui fait appel à la mémoire ou bien qui est faussée par le fait que la femme répond pour faire plaisir à l'interviewer. Ce travail a essayé de prendre en compte un large spectre de motivations, incluant aussi les avis des médecins traitants, sans toutefois être une vraie étude KABP.

Le nombre de questionnaires à envoyer a été calculé pour obtenir 100 % de sujets nécessaires à l'étude, contrairement à certaines études qui n'ont que 20 % de l'effectif souhaité.

D'autre part, nous avons, pour chacun des 32 276 questionnaires, envoyé l'information sur la participation au programme, l'âge et la notion habitat rural ou urbain.

Les limites de ce travail sont peut être dans le fait que le nouveau cahier des charges du programme de dépistage a été mis en place en 2002, voire en 2003, et que, dans certains départements anciens, des femmes qui ont connu l'ancien protocole, ont répondu par rapport à un programme qui n'existe plus. Cependant, dans le cadre de l'analyse, une attention particulière pourra se focaliser sur une comparaison entre départements très récents et départements anciens<sup>15</sup>.

## Commentaires : Vincent Boissonnat, sociologue, Cresp (Université Paris 13 – Inserm – EHESP)

Quelles contributions possibles des sciences sociales à un programme de santé publique ?

L'InVS, dont les missions ont été récemment élargies, s'interroge sur l'apport possible des sciences sociales à ses activités. Quelles sont les complémentarités possibles de ces disciplines avec la démarche épidémiologique, à laquelle l'InVS s'est jusqu'à présent quasi-exclusivement référé ? C'est la question que pose cet atelier à partir de cas concrets.

L'étude que l'on m'a demandé de commenter vise à mieux comprendre les facteurs de participation des femmes au dépistage organisé des cancers du sein. C'est un bon exemple pour explorer les articulations et les synergies possibles entre épidémiologie et sciences sociales. Dans une approche épidémiologique, on peut en effet considérer le non-recours périodique à la mammographie (si l'on fait fi des controverses sur l'efficacité du dépistage) comme une perte de chance en termes de santé, et par là, comme un « facteur de risque » au même titre, par exemple, que la consommation de tabac. Mais, en même temps, le non-recours peut être assimilé à un écart par rapport à une norme sociale (la médicalisation périodique que suppose la médecine de surveillance), et vouloir en comprendre les mécanismes incite alors à mobiliser largement les sciences sociales. Les commentaires développés ici, qui resteront volontairement assez généraux étant donné le temps imparti, le seront sous un angle sociologique ; mais les perspectives dégagées, en termes de modes de collaboration interdisciplinaire avec l'épidémiologie, essaieront d'avoir une portée plus générale, susceptible de concerner l'ensemble des sciences sociales.

Si l'on s'en tient au titre de l'étude, à savoir les « *facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein* », on peut identifier d'emblée au moins trois niveaux, interdépendants, susceptibles d'influencer l'adhésion des femmes au dépistage organisé et, par là, leur participation : 1) les caractéristiques des femmes elles-mêmes et de leurs réseaux

---

### Bibliographie:

1. Ancelle-Park R, Nicolau J, Paty AC. Programme de dépistage organisé du cancer du sein : tendances des indicateurs précoces. BEH 2003;04:14-6
2. Ancelle-Park R, Nicolau J, and Paty AC. Dépistage du cancer du sein. Evaluation du suivi épidémiologique. Situation au 31 décembre 2000. Institut de veille sanitaire. 2002
3. Spyckerelle Y, Kuntz C, Giordanella JP, Ancelle-Park R. Pratiques de la mammographie chez les femmes de 50 à 69 ans, comparaison entre les départements avec et sans dépistage organisé. BEH 2003;4:22-3
4. Bertolotto F, Joubert M, Leroux M, Ruspoli S, Ancelle-Park R, Jestin C *et al.* Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein. BEH 2003;4:24-5
5. Sancho-Garnier H<sup>1</sup>, Gallopel K<sup>2</sup>. Connaissances, opinions et comportements des médecins généralistes et des gynécologues vis-à-vis du dépistage organisé : analyse d'une enquête par sondage.
6. Ancelle-Park R. Implications du nouveau cahier des charges pour les indicateurs d'évaluation du dépistage organisé du cancer du sein. BEH 2003;04:16

sociaux ; 2) les caractéristiques des médecins, tous n'étant pas favorables au dépistage organisé ; 3) les caractéristiques structurelles du système de santé français, en particulier la prédominance du secteur libéral et des soins curatifs.

Mais l'objectif réel de l'étude est en fait plus limité que ne l'indique son titre, puisqu'il vise à caractériser les seules femmes selon leur participation (ou non) au dépistage : une telle restriction de l'objet d'étude n'est évidemment pas en soi illégitime si elle vise à analyser le niveau jusque-là le moins documenté. Mais une telle délimitation du champ d'investigation se situe à un niveau déjà relativement bien exploré, dans la littérature internationale comme en France [Eisinger *et al.*, 1997 ; Bertolotto *et al.*, 2003 ; Flamant *et al.*, 2005 ; Ipsos santé / INCa, 2005 ; etc.]. Plus rares sont les études qui ont exploré l'influence des professionnels sur la participation des femmes au dépistage, soulignant néanmoins que leur opinion est déterminante [Sancho-Garnier *et al.*, 2003], que leurs pratiques sont source d'inégalités sociales [Aubert *et al.* 1995] et suggérant que la moitié des patientes non dépistées pourraient l'être par un changement de comportement des médecins. Le recours aux sciences sociales peut aider les professionnels de santé, à s'affranchir de leur tendance à privilégier l'investigation de facteurs liés aux caractéristiques des usagers du système de soins plutôt qu'à celles du système lui-même. En concourant ainsi à sortir d'une logique de « résistance à la prescription », de « non-compliance », voire même, parfois, de manquements au « devoir de santé » [Aron, 2004], et à considérer simultanément différents niveaux explicatifs du recours aux soins, les sciences sociales peuvent contribuer à définir différemment le périmètre de l'investigation initialement envisagé.

Si l'on s'en tient au périmètre d'investigation tel qu'il a été choisi, c'est-à-dire celui des caractéristiques des femmes, il faut considérer les pratiques de dépistage comme une forme particulière de médicalisation qui s'inscrit dans un rapport général au corps, à la santé, aux soins et aux institutions : la pratique (la non-pratique) de dépistage par la mammographie s'inscrit dans une problématique plus générale, dont les sciences sociales ont exploré maints aspects.

Les modes de médicalisation, en particulier selon le milieu social, ont fait l'objet de descriptions nombreuses : le moindre découplage entre symptômes et recours aux soins dans les milieux populaires est, par exemple, largement documenté ; de même que les milieux sociaux favorisés, qui privilégient responsabilité et initiative personnelles, s'affranchissent volontiers des prescriptions.

Ces deux observations montrent comment une même variable (le milieu social) joue dans un seul sens, mais pour des raisons très différentes selon son niveau (la première observation suggère une moindre médicalisation des milieux populaires en l'absence de symptômes ; la seconde suggère une moindre soumission des milieux les plus favorisés à la médicalisation prescrite). D'autres travaux ont souligné le rôle des réseaux sociaux, des femmes de la famille, des communautés, des associations, etc. Il ne s'agit bien évidemment pas de dresser ici l'inventaire des travaux qui analysent les facteurs sociaux sous-jacents au recours aux soins, mais cet exemple vise à en illustrer la complexité. En raison même de cette complexité, il faut tenter de tirer tout le parti possible des nombreux travaux existants afin d'élaborer les hypothèses générales dans lesquelles inscrire une exploration singulière comme la question de la pratique du dépistage. Et il va de soi qu'il faut aussi s'appuyer sur les résultats des recherches proprement consacrées au sujet (on sait par exemple que les catégories sociales les plus favorisées - malgré leur moindre soumission aux prescriptions évoquée plus haut - recourent plus que les autres à la mammographie de dépistage [Adams *et al.*, 2004]). A défaut de quoi, on risque de se laisser abuser par la simplicité apparente de la question, et les résultats obtenus risquent alors d'être trop indigents pour pouvoir suggérer des réponses adaptées au problème posé.

Or, on retrouve peu de travaux en sciences sociales dans la bibliographie du projet qui m'a été donné à commenter. Et quand de telles recherches sont mentionnées [Bertolotto *et al.*, 2003 ], leurs résultats ne sont pas vraiment mobilisés pour construire de nouvelles hypothèses à tester. C'est sans doute pourquoi celles-ci ne sont pas formulées de façon explicite, d'où la difficulté à les discerner clairement et l'impression générale d'une approche centrée sur un individu relativement sorti de son contexte social (quand bien même les personnes sont interrogées sur la composition de leur famille ou encore leurs temps de transport). Pour autant, des hypothèses sont nécessaires, car la question de la participation des femmes au dépistage organisé des cancers du sein soulève deux enjeux bien distincts : la non-participation au dépistage organisé s'explique, soit parce que l'on ne se fait pas dépister du tout, soit parce que l'on se fait dépister autrement.

Dans le premier cas, il importe d'inciter au dépistage les femmes « non-pratiquantes » et les femmes « sous-pratiquantes » ; dans le second, il s'agit de convaincre les femmes pratiquant le dépistage sur prescription individuelle (dont les « sur-pratiquantes ») d'y renoncer au profit du dépistage organisé. Il s'agit là de deux problèmes fort éloignés l'un de l'autre, pour lesquels on peut faire l'hypothèse qu'ils concernent des populations très différentes et qu'ils ont des facteurs explicatifs également très différents (appelant *a priori* des solutions elles-mêmes différentes). Parce qu'il

ne s'agit pas là d'une population homogène mais d'au moins trois populations distinctes<sup>16</sup> (les non/sous-pratiquantes du dépistage ; les pratiquantes du dépistage sur prescription individuelle ; les pratiquantes du dépistage organisé), il s'agit de formuler des hypothèses propres à chacune d'entre elles et conduire autant d'investigations spécifiques.

J'entends ici me limiter au rôle possible des sciences sociales dans les choix stratégiques de l'enquête, et non pas entrer dans les arcanes méthodologiques. Un mot de méthodologie néanmoins, dans la mesure où elle reflète l'adoption d'une stratégie (explicite ou non). Si l'on retient la méthode quantitative par questionnaire, alors les trois populations décrites sont trop dissemblables pour être explorées par un instrument unique.

Or, s'il en existe deux versions – l'une pour les femmes ayant participé au dépistage organisé et l'autre pour celles n'y ayant pas participé – il n'est véritablement fait recours ici qu'à un seul et même questionnaire. L'étude en nécessiterait pourtant trois distincts. Trois questionnaires spécifiques peut-être...mais cela reste à voir, car pourquoi recourir au questionnaire ?

Le dialogue avec des chercheurs en sciences sociales, dès l'élaboration du « design » général d'une étude, permet en effet d'envisager des alternatives aux méthodes classiquement utilisées en épidémiologie pour recueillir des données<sup>17</sup>. Dans le cas présent, le protocole fait état d'un taux attendu de réponses à l'autoquestionnaire de 20 %, autrement dit, un taux de non-réponses de 80 % ! S'agissant d'une étude analytique et non pas descriptive, le problème n'est pas tant celui du biais (au sens de l'épidémiologie) que celui de la diversité des situations qui est posé : la méthode de l'autoquestionnaire risque fort de ne pas garantir cette nécessaire diversité. Si l'on reprend l'exemple du milieu social évoqué plus haut, on sait que varient selon le capital scolaire (pour reprendre la terminologie de Pierre Bourdieu), non seulement la « capacité » à remplir un questionnaire (moindre maîtrise de l'écrit des catégories défavorisées les plus prédisposées à répondre) mais aussi la « diligence » à le faire (moindre propension à répondre des catégories favorisées les plus aptes à le faire). Là encore, deux raisons différentes entraînent un même effet (l'éviction de l'échantillon des deux extrémités de l'échelle sociale). On est en droit de se demander si, du coup, une approche qualitative n'aurait pas apporté plus d'informations qu'un autoquestionnaire adressé par voie postale, ou si, tout au moins, elle n'aurait pas complété utilement ce dernier<sup>18</sup>.

Finalement, que peut attendre une structure, telle que l'InVS, des outils et des méthodes des sciences sociales ? Il y a plusieurs niveaux de contribution possibles :

- une contribution marginale, qui vise à définir les variables « sociales » et à aider à la formulation des questions dans un cadre déjà fixé par les épidémiologistes. On aura compris que ce n'est pas, de mon point de vue, l'approche la plus pertinente (même si elle peut être parfois utile) ;
- une contribution plus significative, qui consiste à élaborer ensemble – épidémiologistes et chercheurs en sciences sociales – de bonnes questions afin de définir un cadre commun d'analyse. J'ai essayé, tout au long de mon intervention, de me faire l'avocat de cette approche de l'interdisciplinarité.

Plusieurs conditions doivent être réunies pour que la collaboration interdisciplinaire soit fructueuse : en premier lieu, il faut bien sûr un objet qui se prête à la pluridisciplinarité ; la collaboration doit prendre place dès le début de l'étude ; il faut une volonté, partagée par tous, de construire un objet d'étude commun ; chacune des personnes associée au projet d'étude doit discerner clairement les frontières des (in)compétences disciplinaires ; la collaboration doit être

---

<sup>16</sup> J'exclus de mon propos les *ex*-pratiquantes du dépistage organisé (c'est-à-dire les femmes *non fidélisées*), susceptibles de constituer, si elles sont en nombre suffisant (ce que j'ignore), une quatrième population apte à fournir des indications précieuses sur les facteurs de non-participation au dépistage organisé. L'appartenance à l'une ou l'autre de ces trois populations est repérable par le recours aux données administratives (participation ou non au dépistage organisé) et à une question filtre (pas de dépistage/dépistage individuel).

<sup>17</sup> Cela est également vrai pour le traitement statistique des données recueillies : l'épidémiologie privilégie habituellement la régression logistique, au détriment d'autres méthodes – comme l'analyse de données – qui peuvent être parfois d'un grand intérêt, par exemple, quand on doit adopter une démarche inductive en raison de difficultés à formaliser des hypothèses précises.

<sup>18</sup> Je note d'ailleurs qu'un institut de sondage – pourtant spécialiste en méthode quantitative – a privilégié la méthode qualitative pour conduire, à la demande de l'Institut national du cancer (INCa), une enquête sur ce même thème des freins à la pratique du dépistage du cancer du sein [Ipsos/INCa, 2005].

équilibrée, c'est-à-dire qu'une discipline ne doit pas être inféodée à une autre<sup>19</sup>. A ces conditions, les recherches conduites pourront contribuer aux politiques et aux pratiques de prévention, en même temps qu'à la production théorique et empirique des disciplines impliquées.

## Questions sur une approche populationnelle

### Marianne Berthod-Wurmser, Igas, Conseil scientifique de l'InVS

L'InVS s'est vu assigné une fonction de « surveillance de la santé de la population » par la loi de santé publique de 2004.

En tout état de cause, c'est bien de santé humaine dont il est question à l'InVS depuis sa création. Les études portent le plus souvent sur les situations pathologiques ou potentiellement pathogènes – rapportées à des déterminants de toutes natures (agents infectieux, environnementaux, habitat, pratiques et comportements ...).

Qu'ajoute de plus l'accent mis sur « la population » dans les dernières années et dans la loi ? Une telle injonction justifie-t-elle que l'InVS développe de nouvelles démarches ? De fait, les évolutions et les événements survenus dans les dernières années apportent un éclairage particulier sur cette injonction très générale. Certaines catégories de population apparaissent plus vulnérables que d'autres sur le plan sanitaire.

Parmi les exemples qui interrogent le plus clairement le politique et le citoyen, on peut citer :

- le développement de la grande précarité ;
- la situation difficile de nombreux migrants, légaux ou non, souvent en provenance de pays mal protégés ;
- la canicule et ses effets sur la population très âgée.

Mais il ne s'agit que d'exemples. D'autres populations, « prédésignées » de façon empirique (cernée par des « frontières » floues, qui restent à préciser) comme présentant des risques particuliers, pourraient se trouver demain sous les feux de la rampe. On craint d'autant plus de « mal identifier » ces risques particuliers que, dans les grandes enquêtes de population, pour des raisons faciles à comprendre, les personnes ou les groupes sociaux, ainsi désignés, sont mal saisis ou en « queue de distribution ».

Plusieurs questions se posent :

- Une démarche centrée sur des populations ainsi « prédésignées » (éventuellement « préstigmatisées » ?) avec des risques propres, est-elle pertinente en termes de veille sanitaire ?
- Quelles méthodes devrait-elle mobiliser pour cerner les populations concernées ? Construction d'indicateurs, étude de territoires, détermination de seuils de risque acceptable ?
- Peut-on construire une politique d'ensemble à l'InVS pour répondre au souci de surveillance exprimé par le législateur et les responsables des politiques de santé ?

Sur ces sujets de réflexion, qui, en réalité, sont anciens, plusieurs sciences sociales (histoire, sociologie et anthropologie, économie en particulier) peuvent légitimement apporter des éclairages complémentaires.

### Patrice Bourdelais, démographe, historien, EHESS/CRH

Tout d'abord, un immense effort a été effectué depuis une vingtaine d'années, qu'il s'agisse des aspects méthodologiques ou de l'éventail thématique couvert, et le programme de ce colloque illustre très bien, me semble-t-il, cette double amélioration.

---

<sup>19</sup> Ce qui exclue peu ou prou la sous-traitance d'un aspect spécifique, qui est à la fois très difficile et peu motivante pour les chercheurs des disciplines sous-traitantes.

Les questions sur « population », « mortalité » ou « maladies » ont une longue histoire qui montre assez bien comment des approches différentes se sont développées.

En fait, depuis que Villermé, le premier, dans les années 1820, a donné, à des échelles spatiales différentes, les preuves de l'ampleur de la mortalité différentielle selon le niveau économique des populations, les enquêtes sur la santé des pauvres n'ont jamais cessé. Les revendications syndicales ont également longtemps insisté sur les risques pour la santé liés à de trop bas salaires ou à des rythmes de travail trop élevés, avant de se focaliser sur des risques particuliers..

La première tradition d'une forme d'épidémiologie sociale est donc fermement ancrée sur l'étude des populations pauvres, et elle a mis et remis en évidence leur grande fragilité face à la plupart des grandes maladies : tuberculose bien entendu, mais aussi diarrhées infantiles... tout cela est bien connu.

Les premières actions de veille sanitaire au sens moderne du terme (et en nous limitant à l'échelle intérieure) ont été entreprises par les grandes municipalités dans les années 1880. Elles ont créé des bureaux municipaux d'hygiène dont l'objectif était bien d'identifier, grâce au relevé systématique des cas et des décès dus à des maladies infectieuses, l'émergence de flambées épidémiques (relevé des caractéristiques sociodémographiques du malade et de son domicile).

Il s'agissait donc, dans ce cas, d'une posture classique de la veille épidémique traditionnelle installée dans les ports occidentaux depuis le XIV<sup>e</sup> siècle : tenter de repérer et de caractériser des cas de maladies données.

Deux limites ici : seules certaines maladies sont concernées, ce qui signifie que l'on en néglige d'autres.

Et, en outre, un tel dispositif ne permet pas de détecter l'émergence d'une mortalité nouvelle due à une maladie nouvelle (mais le cadre mental de l'époque est celui de la lutte prioritaire contre un nombre de grands fléaux que l'on considère comme finis... par conséquent très différent de nos conceptions actuelles).

Mais ces dispositifs ont aussi contribué à confirmer la concentration des maladies dans les quartiers pauvres. Au point que les villes, qui se sont dotées volontairement de ces outils à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, présentent, aujourd'hui encore, des politiques sanitaires et sociales organisées sur le territoire (le quartier, l'îlot) plutôt que sur des populations cibles (drogués...).

S'il me faut donner une réponse générale, je dirais, par conséquent, que, compte tenu des convergences de toutes les études, et dans des conditions historiques différentes, la « surveillance » des populations démunies, pauvres ou marginalisées est tout à fait fondée : c'est parmi elles qu'apparaissent et que se développent la plupart des nouvelles épidémies (à l'exception partielle du sida, du moins à ses débuts).

Dans cette mesure, et parce que la concentration et la ségrégation de l'habitat sont on ne peut plus développées, les consultations en quartiers pauvres et démunis pourraient constituer un bon observatoire.

La leçon du sida est aussi qu'il convient de rester attentif aux changements d'échelle de pratiques corporelles (au sens large) spécifiques et longtemps quantitativement très marginales. Ici, la démarche est nécessairement moins systématique et quantitative sur le plan méthodologique, mais il s'agit d'avantage d'une veille transversale et générale.

## Les problèmes méthodologiques

Chaque époque a posé des questions nouvelles et s'est heurtée à des problèmes méthodologiques redoutables. Je relisais récemment les travaux de Villermé sur la mise en évidence d'une mortalité socialement différentielle, et son effort afin de trouver des indicateurs de niveau économique est absolument remarquable, c'est, d'une certaine manière, l'inventeur des proxis et de l'attention aux biais de mesure qu'ils induisent.

Le danger, on le sait bien, est que l'exigence méthodologique, absolument légitime, conduise à une sorte d'immobilité frileuse.

Plus récemment, les travaux sur les populations « réservoirs » ont fait place à des approches consacrées plutôt aux populations aux itinéraires complexes, afin de mieux saisir les dynamiques des parcours.

Le suivi des populations très spécifiques entraîne des difficultés d'observation connues, il a aussi permis le développement d'outils d'analyse, statistiques par exemple, plus pertinents (analyse de l'event history analysis ou des biographies à parcours complexes) qui permettent de rendre utilisables des données qui ne l'étaient pas il y a une grosse vingtaine d'années.

Mais l'expérience montre surtout, qu'en fonction des questions posées, il convient d'adopter plutôt l'approche populationnelle ou plutôt l'approche territoriale !

## Construire une politique dans ce domaine

L'InVS ne peut échapper, je pense, à des sollicitations très désordonnées comme vous le dites, car les mouvements d'opinion participent à la construction sociale de la maladie ou de l'épidémie. Et l'InVS est nécessairement l'un des autres partenaires de cette construction.

### **Critères d'une politique de veille sanitaire**

Deux dimensions très différentes :

- l'international : longue histoire, les principaux vecteurs aujourd'hui sont les avions, comme autrefois les bateaux.

Dans un moment d'optimisme collectif, les pays riches, principaux utilisateurs de ce moyen de transport jusque dans les années 1980, avaient pensé que les contrôles sanitaires étaient devenus superflus... compte tenu du trafic aérien aujourd'hui, ils sont devenus inapplicables (bien que Singapour ait essayé à l'époque de l'épidémie du SRAS).

Dans le cas de la grippe aviaire, dont vous avez parlé, et à laquelle tout le monde pense en ce moment, nous savons que tout mois gagné sur la diffusion du virus humain (lorsqu'il apparaîtra), en permettant aux laboratoires de progresser dans la mise au point d'un vaccin, correspond à quelques milliers de vies épargnées.

Les vieilles méthodes de la santé internationale ont, par conséquent, repris cours : tenter de limiter l'épidémie au plus près de son lieu d'origine... Et l'InVS ne peut que participer d'assez loin à ces opérations.

Sur le sol français, les grands aéroports devraient être des partenaires responsables avec qui organiser un éventuel dépistage dans les aéroports des zones contaminées (si elles le sont et quand elles le seront) et éventuellement à l'arrivée dans les aéroports français. Et puisqu'il s'agit de gagner du temps ; l'on sait que même si une mesure laisse passer un pourcentage donné de personnes contaminées, c'est tout de même mieux que d'en laisser passer deux fois plus ;

- sur le plan intérieur : mieux déterminer les groupes de personnes les plus vulnérables aux pathologies : les personnes âgées, ce n'était pas une surprise, mais la canicule, à ce point, l'était, il y a donc ici un changement de facteur climatique à prendre en compte ; et je pense que les conséquences possibles de ces changements dans le domaine du climat comme dans l'environnement en général doivent rester au cœur de la vigilance ; mais aussi les populations précaires, marginalisées : les pathologies anciennes ou nouvelles y sont concentrées, et ces populations sont, souvent, aussi celles qui ont le moins recours aux soins médicaux, et peuvent, par conséquent, échapper aux réseaux d'alertes institutionnalisés.

Le travail est nécessairement ici plus fragmentaire, voire impressionniste, mais il demeure essentiel. Compte tenu de la concentration des populations pauvres dans certains quartiers, l'approche population peut être croisée avec une approche spatialisée.

## Conclusions

Il me semble qu'une collaboration est déjà engagée entre l'InVS et les chercheurs en sciences sociales.

Et, si l'on veut poursuivre une réflexion de fond, ne conviendrait-il pas de revenir sur les « ratages » ?

Cette extraordinaire lenteur du diagnostic de l'ampleur du saturnisme en France, par exemple, vaudrait le peine d'être analysée de très près, en réunissant des spécialistes de l'InVS et des sciences sociales. Je vous rappelle qu'un premier

cas de pica a été identifié sur un enfant lyonnais en 1981, qu'alors le saturnisme n'était pas un problème de santé publique, et qu'en 1999, l'Inserm a finalement évalué à 85 000 les enfants de 1 à 6 ans concernés par l'intoxication en France.

Ce serait un exemple probablement très utile, afin de préciser comment les différents acteurs travaillent, souvent séparément, comment émerge une question de santé publique, et quelles seraient les solutions afin de la faire émerger un peu plus rapidement.

## **Pierre Chauvin, épidémiologiste, Inserm (U707)**

L'approche populationnelle peut être déclinée en trois situations différentes selon qu'il s'agit d'observer des groupes sociaux spécifiques (précaires, personnes isolées, migrants, résidents de quartiers défavorisés, par exemple), d'interroger des risques sanitaires spécifiques (addictions, inobservance, non recours aux soins, etc.) et/ou d'interroger des « risques sociaux » (liés à certaines conditions de vie ou certaines ruptures biographiques, par exemple : la perte d'emploi, la violence intrafamiliale, etc.).

Il convient de se demander également si l'on doit se concentrer sur des personnes ou des comportements, susceptibles (et définis comme tels *a priori* par des catégories épidémiologiques, sociales ou par l'action sanitaire et sociale) de faire l'objet de l'émergence de nouvelles maladies (une approche par population ou comportement à risque) ou, au contraire, étudier et examiner la population dans son ensemble en se focaliser sur les « queues de distribution » (une approche sur l'ensemble du *continuum* social).

Aucune des deux approches ne peut faire l'économie d'une approche comparative. La seconde approche me semble la plus pertinente pour détecter, justement, les nouvelles formes de vulnérabilité sociosanitaire émergentes non repérées *a priori*. Encore faut-il développer des méthodologies et des outils permettant une extension des systèmes d'information et les recueils de données existant, permettant d'interroger les populations en « queue de distribution », celles-là même qui sont le moins représentées dans les systèmes d'information en population générale existants.

Il faut aussi s'interroger sur la pertinence d'interroger systématiquement la population générale (et justement, pas seulement les populations repérées et étiquetées à risque) par des questions relatives aux conditions de vie et aux comportements liés à la santé. Certaines conditions de vie ou certaines situations sociales, considérées *a priori* spécifiques aux populations vulnérables, ne le sont, en fait, pas du tout !

Une troisième orientation sur laquelle il faut s'interroger est de développer une approche territoriale qui puisse, elle aussi, à la fois se focaliser sur des quartiers et des zones spécifiques, tout en comparant et en cherchant si d'autres territoires, non repérés, sont concernés aussi par la concentration ou le développement de problèmes de santé.

Comment prévoir l'émergence de nouveaux risques sociaux, de nouveaux groupes sociaux à risque ? Faut-il mettre en place des systèmes de surveillance spécifiques ?

Comme je l'ai dit précédemment, l'idéal serait de disposer de systèmes d'information en population générale suffisamment puissants (dans lesquels les populations vulnérables sont suffisamment représentées) et suffisamment informatifs (concernant les registres des conditions de vie et des comportements liés à la santé) pour pouvoir détecter ces nouveaux risques au fur et à mesure qu'ils surviennent. Ce double souci est pris en compte aujourd'hui dans certaines cohortes, certaines enquêtes nationales représentatives et certains panels ou systèmes d'informations développés à l'Inserm, à l'Institut national d'études démographiques (Ined), à l'Insee, à l'Irdes, à l'Inpes...

Concernant des systèmes de surveillance « non statistiques », les sciences sociales peuvent apporter une expertise méthodologique intéressante pour la mise en place de systèmes d'alerte faisant clairement appel à des méthodes qualitatives (comme, par exemple, ce qui est fait concernant la détection des nouveaux usages de drogues ou de nouvelles pratiques sexuelles à risque, dans des lieux spécifiques ou auprès d'associations). De tels systèmes d'alerte « qualitatifs » pourraient être un peu systématisés.

# Comment associer épidémiologie et sciences sociales pour la veille sanitaire ?

**Introduction à la table ronde, présidée par François Dabis, épidémiologiste, président du Conseil scientifique de l'InVS, Isped, Bordeaux**

Les Journées de veille sanitaire organisées par l'InVS en 2005 sont fortement imprégnées des sciences humaines et sociales (SHS). Il s'agit là d'une volonté délibérée de cette agence, appuyée en cela par son Conseil Scientifique, d'inscrire fortement et dans la durée l'apport de nouvelles disciplines à la veille sanitaire. Il ne s'agit pas d'un choix d'opportunité, mais d'une démarche venant clôturer un cycle de réflexion sur cette problématique. Un groupe de travail mixte d'équipes de l'InVS, membres du Conseil scientifique – spécialistes des SHS, a en effet formalisé, dans un rapport de juin 2004, l'état des lieux de l'apport – encore limité – des SHS aux actions de l'InVS, et a proposé un cadre incitatif au renforcement de ce partenariat. Le contrat d'objectifs et de moyens, actuellement en discussion entre l'Institut et ses tutelles, y fait d'ailleurs explicitement référence.

Plusieurs études de cas, rapportées dans un atelier, ont clairement illustré combien les épidémiologistes de l'InVS savaient croiser leur approche avec celle des spécialistes des SHS au cours de l'investigation des questions de santé publique qu'ils avaient à résoudre. Parfois avec succès d'emblée, quelquefois aussi seulement *a posteriori*. Les expériences sont encore récentes. Les relater et essayer d'en tirer des leçons pour les deux parties a permis de réunir à La Villette pendant ces deux jours un public « mixte », source d'échanges élargis, ce dont nous nous félicitons.

La loi de santé publique demande à l'InVS de « répertorier et étudier les populations les plus fragiles ou menacées », et la session plénière relative à l'approche populationnelle nous a, assez aisément, convaincu que, quel que soit le champ d'origine, épidémiologie et biostatistiques, ou bien SHS, l'approche dite « populationnelle » est comprise de la même façon, aux différences de culture scientifique près et donc de méthodologie. L'heure n'est donc plus de s'interroger sur le « Faut-il ou pas réaliser un rapprochement, dans le cadre bien sûr des besoins et priorités de la veille sanitaire ? », mais bien sur la question « Comment travailler plus efficacement ensemble ? », et, en particulier, de préciser quels champs disciplinaires des SHS sont les plus pertinents au travail de l'InVS.

Pour progresser dans cette réflexion, et en guise aussi de synthèse sur ce qui a constitué le fil conducteur de ces journées 2005 de la veille sanitaire, sont réunis autour de cette table, un épidémiologiste, un économiste de la santé et un politologue. Marcel Godlberg est médecin épidémiologiste, spécialiste de l'étude des relations santé - travail - environnement. Enseignant - chercheur hospitalo-universitaire, il connaît fort bien les problématiques que l'InVS doit traiter, puisque son équipe de recherche Inserm est solidement ancrée sur le campus de l'Institut. Jean-Paul Moatti est également enseignant – chercheur, mais en économie de la santé, et représente donc ici une certaine approche des SHS. Ses travaux réputés sur des thèmes de santé publique, aussi prioritaires que le VIH/Sida et le cancer, l'amènent à travailler fréquemment avec des épidémiologistes. Claude Gilbert, politologue, directeur de recherche au CNRS, est particulièrement à même de porter un regard nouveau sur les enjeux du risque, des crises sanitaires et, au bout du compte, sur tout le processus de la veille sanitaire. Ces experts ne représentent bien sûr pas, à eux trois, l'intégralité des champs disciplinaires et des domaines d'action, et de recherche de l'épidémiologie et des SHS. Nous leur avons néanmoins demandé de nous faire part de leurs réflexions sur le « comment » : comment tirer le meilleur parti des approches des SHS pour la veille sanitaire ? Leurs contributions respectives aideront, sans aucun doute, les participants aux journées et, bien sûr, l'InVS à « transformer l'essai » auquel je faisais référence précédemment, pour mieux répondre aux questions qui lui sont posées.

## **Marcel Goldgerg, épidémiologiste, DST InVS, Inserm U687, Saint-Maurice**

Le sujet de cette table ronde, qui concerne les relations entre disciplines relevant des sciences sociales et épidémiologie, a suscité depuis longtemps de très nombreux débats, éclairés par des expériences diversifiées, mais essentiellement dans le domaine de la recherche. Ces débats doivent aujourd'hui être revisités dans le contexte de la veille sanitaire. En effet, les sciences sociales ont bien évidemment quelque chose à dire en matière de surveillance de la santé des populations.

La surveillance épidémiologique peut être définie comme le suivi et l'analyse épidémiologiques systématiques et permanents d'un problème de santé, et de ses déterminants, à l'échelle d'une population. Mon point de vue est celui de l'épidémiologiste exerçant des activités de surveillance, et non celui d'un chercheur en sciences sociales qui, bien

entendu, peut avoir un intérêt disciplinaire à participer à des travaux de surveillance, c'est-à-dire que les questions que je me pose sont : « Que peuvent apporter les sciences sociales spécifiquement dans ce type d'activité ? À quel moment les sciences sociales peuvent-elles contribuer à ce développement de la veille sanitaire ? Quelles questions peuvent-elles spécifiquement faire émerger ? ». Il faut, me semble-t-il, envisager ces questions à diverses étapes de l'activité de surveillance épidémiologique ; et j'évoquerai quelques exemples choisis dans mon propre domaine : la surveillance des risques professionnels, pour les illustrer.

## Avant la surveillance

Les questions auxquelles les sciences sociales pourraient apporter des éclairages intéressants sont celles de la décision de mettre ou pas en place la surveillance d'un problème en particulier, de comprendre pourquoi elle n'existe pas encore, et les informations que cette surveillance permettra d'avoir. Pourquoi, par exemple, a-t-il fallu attendre si longtemps pour que se crée une structure de surveillance des risques professionnels ? Pourquoi cela a-t-il été si difficile, et quels acteurs, pour quels enjeux, sont intervenus dans la décision et les modalités de développement de cette structure ? Comment a-t-on choisi (ou pas) de surveiller les problèmes de cancer, de santé mentale, de santé respiratoire, etc. ? Quels acteurs sont mobilisés et comment ?

## Pendant la surveillance

Lorsqu'un système de surveillance fonctionne, il faut se demander comment il faut comprendre les résultats obtenus. Comme toujours, l'interprétation de résultats épidémiologiques fait appel à l'éclairage de nombreuses disciplines scientifiques, et les sciences sociales ont beaucoup à dire (et à apprendre !) pour comprendre pourquoi telle catégorie de travailleurs présente un excès d'une maladie, pourquoi l'incidence d'un problème change avec le temps ou selon la région... Les réponses à ces questions relèvent rarement de la seule épidémiologie et du rôle direct de l'exposition à un facteur de risque particulier. Elles peuvent également amener à envisager de modifier le système de surveillance, pour le rendre plus pertinent par rapport à la distribution et aux causes des problèmes.

## Après la surveillance

Comme pour tous les résultats scientifiques qui peuvent faire l'objet de « recommandations », il faut se demander s'il est pertinent d'en faire, sous quelle forme et auprès de qui... Et pourquoi les conclusions issues de la surveillance sont parfois incomprises de la part des acteurs ? Pourquoi certaines de ces conclusions ne sont pas prises en compte ou non suivies d'effet ? Pourquoi les interventions décidées sur la base des résultats de la surveillance sont-elles parfois si différentes des recommandations ?

### Quelles modalités de coopération entre disciplines dans le contexte de la surveillance épidémiologique ?

Il faut enfin se demander comment épidémiologistes et spécialistes de sciences sociales peuvent travailler ensemble. De nombreuses expériences opposent deux modèles principaux : la « mixité » et « l'externalisation », dont on connaît toutes sortes de variantes.

Les avantages de la « mixité », où des spécialistes de sciences sociales sont intégrés dans des équipes d'épidémiologie, sont bien connus : meilleure proximité avec les problématiques, les objectifs et les méthodes épidémiologique de la surveillance. Les inconvénients aussi : isolement disciplinaire, difficulté de juger de la qualité scientifique, « instrumentalisation » des sciences sociales.

On peut certainement considérer qu'il existe actuellement un large consensus, pour l'approche impliquant des collaborations *ad hoc*, entre des équipes d'épidémiologie et des équipes de sciences sociales extérieures. Cette solution présente aussi avantages et inconvénients, symétriques de ceux qu'on a cités pour le modèle mixte, mais elle est certainement globalement préférable, bien que des expériences très positives d'insertion de spécialistes de sciences sociales dans des équipes d'épidémiologie existent.

Ma conclusion personnelle est, qu'au fond, toutes les modalités de coopération entre disciplines peuvent être fructueuses et mutuellement enrichissantes, mais que l'obstacle essentiel, aujourd'hui, est une méconnaissance réciproque des disciplines entre épidémiologistes et spécialistes des sciences sociales.

## **Claude Gilbert, politologue, CNRS/Cerat/GIS Risques collectifs et situations de crise, Grenoble**

Les sciences humaines et sociales peuvent diversement contribuer à une réflexion sur la veille sanitaire. Il est pour cela utile de se référer à un ensemble de recherches réalisées avec le soutien du CNRS (1994-2000) puis d'autres partenaires

[Institut national de la recherche agronomique (Inra), Inserm, Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN), ministères de l'Équipement, de l'Écologie, de la Santé] dans le cadre du Programme/GIS Risques collectifs et situations de crise (2000-2005)<sup>20</sup>.

Parmi les apports des sciences humaines et sociales, trois axes peuvent être privilégiés : 1) les conditions de prise en compte des risques (et notamment des risques collectifs) ; 2) les conditions de mise en œuvre de la veille sanitaire ; 3) les modes de décision et de développement des situations de crise.

## Les conditions de prise en compte des risques collectifs

Il est considéré au sein de la sphère publique que la sélection et la hiérarchisation des risques collectifs, afin de définir les priorités de l'action publique, doivent s'effectuer de la manière la plus rationnelle possible. Mais il est également admis que la rationalité de ce processus est régulièrement contrariée.

Les perturbations en ce sens sont attribuées au public, compte tenu de la façon dont il semble percevoir les risques ; aux minorités actives qui lancent des alertes, se mobilisent à propos de tel ou tel risque (réel ou supposé tel) ; aux médias qui relaient les inquiétudes du public et les contestations des minorités actives, etc. La définition des priorités en matière de gestion des risques apparaît donc résulter souvent d'un ensemble d'arbitrages et de compromis, certains apparaissant remettre en question une gestion rationnelle des risques.

C'est ainsi que l'on explique que certains risques avérés ne sont pas pris en considération, alors que d'autres, « potentiels », font l'objet d'une excessive attention.

Cette approche, très courante, conduit les gestionnaires de risque à se focaliser sur les réactions et perceptions du public, ainsi que sur le fonctionnement des médias. Les demandes à l'égard des sciences humaines et sociales en matière de risques portent d'ailleurs, essentiellement, sur ces points. Il est ainsi implicitement considéré (et parfois même très explicitement) qu'une meilleure compréhension de l'irrationalité du public, du fonctionnement des médias (souvent qualifiés d'irresponsables), pourrait permettre d'intégrer ces facteurs et donc, de revenir à un mode de sélection et de hiérarchisation des risques, plus rationnel.

La recherche en sciences humaines et sociales suggère d'explorer d'autres voies. Tout en admettant la part de la pression du public et de la pression médiatique, elle invite à prendre en compte d'autres acteurs et facteurs pour expliquer les modes de prise en compte (et non prise en compte) de risques collectifs. Plutôt que de se concentrer sur les acteurs extérieurs aux sphères institutionnelle et économique, elle propose de se focaliser sur les jeux d'acteurs de ces sphères, de fait très centrales, et de déterminer quels effets ils produisent dans la sélection et hiérarchisation des risques.

Il est donc suggéré d'analyser les processus de mise sur agenda en intégrant les dynamiques engendrées par les acteurs centraux, compte tenu de leurs appartenances et positions dans les différents secteurs (administratif, politique, économique, scientifique, etc.) ; de leurs intérêts, logiques, référentiels et cadres cognitifs ; de leurs modes de relation (coopératif, concurrentiel, conflictuel), etc.

L'hypothèse est ainsi faite que les « biais de sélection » susceptibles d'être observés en matière d'agenda, tiennent tout autant, voire plus, aux jeux propres des acteurs centraux qu'à ceux des acteurs non institutionnels (avec, d'ailleurs, de fréquents croisements entre acteurs institutionnels et non institutionnels).

## La mise en œuvre de la veille sanitaire

La veille sanitaire joue un rôle décisif dans l'identification de nouveaux problèmes, de nouveaux risques. Une partie importante des efforts réalisés dans ce sens porte sur la surveillance, sur l'ensemble des dispositifs d'alerte, sur les réseaux de transmission d'information, sur les modalités d'expertise et de décision...qui permettent de gérer au plus près la survenue de problèmes, notamment ceux pouvant se transformer en risques collectifs. Diversement mise à l'épreuve lors de la dernière décennie, la veille sanitaire devient une fonction de plus en plus essentielle, de plus en plus opérationnelle aussi, compte tenu d'une technicisation et d'une professionnalisation accrue.

---

<sup>20</sup> Gilbert C. dir. (2003), Risques collectifs et situations de crise. Apports de la recherche en sciences humaines et sociales, Paris, L'Harmattan, Coll. Risques collectifs et situations de crise. ; « Risques, crises et incertitudes : pour une analyse critique. Olivier Borraz, Claude Gilbert, Pierre-Benoît Joly », Cahiers du GIS Risques collectifs et situations de crise, n°3, Maison des sciences de l'Homme-Alpes, mars 2005.

L'apport de la recherche en sciences humaines et sociales dans ce domaine peut *a priori* sembler moindre, notamment du fait qu'un travail, au plus près des dispositifs de veille, peut s'apparenter à du travail d'expertise (et donc, comme du travail non académique). Or, malgré ces handicaps, la recherche en sciences humaines et sociales peut contribuer à la réflexion sur la veille sanitaire, en raison de ses modes d'approche et de l'attention qu'elle porte à certains aspects occultés ou oubliés par les acteurs en charge.

La veille sanitaire, qui se comprend spontanément comme un dispositif technique et scientifique visant un objectif précis, est appréhendée par la recherche en sciences humaines et sociales, comme une organisation (un ensemble d'organisations) intégrant des acteurs pouvant aussi bien avoir des intérêts convergents que divergents et pouvant donc aussi bien coopérer qu'être en concurrence, voire en conflit. Cette situation, normale aux yeux des sociologues, mérite d'être particulièrement prise en compte dans le cas de la veille sanitaire. La coopération entre acteurs ne va, en effet, jamais de soi. Ainsi, apparaît-il nécessaire d'identifier et d'analyser les différents enjeux attachés la veille sanitaire (aussi bien à travers les organisations directement en charge qu'à travers celles qui constituent leur environnement).

Il apparaît également important d'analyser quels sont les compromis et alliances qui sous-tendent le dispositif de veille sanitaire, et quelle est donc la robustesse des « collectifs de travail » et des « ensembles d'organisations » impliqués dans l'exercice de cette fonction. Bref, il convient de déterminer ce qui *a priori* facilite et entrave la coopération.

La veille sanitaire se présente comme un instrument de surveillance doté d'un ensemble de « capteurs » qui permettent à différents acteurs et organisations d'assumer cette fonction. Un des questionnements récurrents aux sciences humaines et sociales a trait aux « grilles de lecture » dont disposent les organismes de veille (compte tenu, notamment, des compétences qu'ils réunissent), mais aussi aux « grilles de lecture » (aux « cadres cognitifs », etc.) qui s'imposent à eux, avec tous les biais que cela peut produire. Des épisodes récents dans le domaine sanitaire tendent à ainsi à montrer que, quelle que soit la sophistication des outils, les organismes de veille peuvent être pris en défaut dès lors que, par ses caractéristiques, un problème échappe aux cadrages *a priori* effectués. Par ailleurs, et de façon plus ou moins liée, l'attention des organismes de veille dépend également d'alertes, de controverses scientifiques ainsi que de polémiques qui se développent dans l'espace public. Bref, de diverses manières, différents types de filtres existent qui mériteraient d'être étudiés sous différents angles pour mieux comprendre ce que « voient » et ne « voient pas » les organismes de veille.

## Décision et situation de crise

La veille sanitaire, qui conjugue surveillance et expertise, est habituellement présentée comme devant fournir une aide à la décision (et, plus particulièrement) à la décision politique. L'objectif affiché est donc de fournir, aux décideurs administratifs et politiques, les éléments d'appréciation les plus objectifs possibles pour que ces décideurs puissent engager des actions et politiques appropriées. Cette approche de la fonction de veille est rarement remise en question, même s'il est admis que la relation veille/expertise/décision n'est pas nécessairement linéaire et que la décision politique (qui a ses raisons) peut diversement peser sur la fonction de veille. Si donc, là encore, la possibilité de diverses « perturbations » est prise en compte, la réflexion à ce sujet vise, une fois encore, à atteindre une certaine rationalité.

Les sciences humaines et sociales ont une approche différente. Elles rappellent notamment que la fonction de veille, avec les annonces et alertes qu'elle engendre, est, par essence, une activité sensible qui, en tant que telle, est au cœur de différents enjeux. Des enjeux, tout d'abord, pour ceux qui sont en charge de la veille et dont l'existence, la reconnaissance et la légitimité sont étroitement fonction de la manière dont la veille est affichée, assurée et dont elle atteint les objectifs qui lui sont assignés, sans provoquer d'excessives inquiétudes et sans déclencher de phénomènes de crise. Veiller est un art délicat. Des enjeux, aussi, pour ceux qui sont destinataires d'alertes, d'expertises et qui, dans la sphère politico-administrative, vont se retrouver en position de « décideurs », et vont donc être conduits à assumer pleinement les prérogatives et responsabilités qui leur sont formellement reconnues. Décider est également un art délicat, surtout, lorsque, comme c'est le cas en France, les attentes, à l'égard de l'Etat et des acteurs le représentant, sont grandes. Enfin, des enjeux pour les acteurs, aussi bien situés hors du champ institutionnel qu'en son sein, pour lesquels l'annonce de menaces est l'occasion de développer des interrogations, des controverses scientifiques, des polémiques pouvant déboucher sur des crises.

Pour les sciences humaines et sociales, l'analyse de la fonction de veille ne peut donc se faire en se situant uniquement par rapport à des impératifs de gestion. Elle doit intégrer d'autres facteurs (comme les jeux d'acteurs) qui déterminent assez étroitement les conditions de mise en œuvre d'une fonction de veille (facteurs de fait pris en compte par les

acteurs gestionnaires qui ne peuvent, « sans risques », les ignorer). De même, les chercheurs en sciences humaines appréhendent-ils les crises non seulement comme des problèmes, des contraintes, mais également comme des opportunités. Des opportunités pour les acteurs institutionnels et non institutionnels qui peuvent, ainsi, chercher à remettre en cause les compromis et règles du jeu établis, les modes de répartition des compétences, etc. Mais aussi, des opportunités pour des experts et décideurs qui, *via* des crises, peuvent poursuivre différents buts (notamment « politiques »), la gestion des risques étant un objectif parmi d'autres.

Bien qu'un peu iconoclaste, cette vision n'est pas nécessairement éloignée de celle des acteurs. Elle mériterait donc, d'être prise en compte, si l'on souhaite analyser les conditions effectives dans lesquelles s'exerce le travail de veille.

Une réflexion originale s'est donc développée, dans le champ des sciences humaines et sociales, au sujet des risques collectifs. Mais les croisements qu'elle appelait, avec les acteurs directement confrontés à la gestion de ces risques, ont encore été peu nombreux.

On se trouve donc dans une situation qui, à bien des égards, est paradoxale. D'une part, les acteurs en charge s'alignent souvent sur des discours admis, voire conventionnels, sur la gestion des risques, tout en ayant des pratiques et des analyses souvent décalées par rapport à ces discours. D'autre part, les chercheurs en sciences humaines et sociales développent des analyses, allant souvent à contre-courant des approches conventionnelles, mais sans qu'ils puissent véritablement confronter leurs points de vue avec les experts et acteurs directement en charge des risques (comme, par exemple, ceux impliqués dans la veille).

Si l'on souhaite remédier à cette situation, de nouveaux modes d'échange et de collaboration doivent être envisagés.

En premier lieu, il semble important que des relations pérennes s'instaurent entre la recherche en sciences humaines et sociales, et des structures telles que l'InVS, à travers des programmes de recherches faisant l'objet d'une codéfinition des enjeux. Il convient, en effet, que la « commande de recherche » en direction des sciences humaines et sociales ne s'apparente pas, comme c'est souvent le cas, à leur instrumentalisation (par fixation *a priori* des objets et priorités qui doivent être les leurs). De même, convient-il que les programmes de recherche ne soient pas, pour les chercheurs de ces disciplines, uniquement l'occasion de poursuivre leur propre réflexion selon les seuls critères académiques.

En second lieu, il semble nécessaire de concevoir de nouvelles modalités de connaissance permettant d'associer des chercheurs de différentes disciplines mais, également, des chercheurs et des acteurs. Là encore, d'autres modes de relations peuvent être envisagés, les chercheurs des « sciences dures » et les acteurs n'étant pas fatalement destinés à devenir des « objets » d'étude pour la recherche en sciences humaines et sociales. Les analyses de ces acteurs (quant à leurs logiques, leurs pratiques ; quant aux contextes dans lesquels ils évoluent, etc.) peuvent au contraire constituer la base de nouveaux modes de réflexion et de confrontation (notamment dans le cadre de séminaires interdisciplinaires d'un nouveau type, à l'image de ce qui a pu récemment être expérimenté avec la question des déchets nucléaires<sup>21</sup>).

En troisième lieu, il devient nécessaire d'imaginer une « expertise publique » en sciences humaines et sociales qui puisse, dans des délais et selon des modalités autres que celle de la recherche, répondre à des interrogations de chercheurs en « sciences dures » ou d'acteurs directement en charge d'un problème donné. C'est notamment le cas lorsque de nouveaux types de risques et d'incertitudes émergent, et lorsque se développent des situations de crise.

Dans de telles circonstances, le regard des sciences humaines et sociales peut aider à déterminer « de quoi il s'agit », « dans quelle situation on est », en prenant en compte, aussi bien les risques et crises auxquels experts et décideurs sont confrontés, que les effets induits par ces acteurs eux-mêmes ainsi que par l'ensemble des acteurs qui, à divers titres, interviennent (qu'ils soient ou qu'ils se sentent concernés).

---

<sup>21</sup> « Recherche et déchets nucléaires. Une réflexion interdisciplinaire », Cahiers Risques collectifs et situations de crise, n°5, CNRS - Maison des sciences de l'Homme-Alpes, février 2006.

## Jean-Paul Moatti, économiste, Université Aix-Marseille II, Inserm U379, IFR SHES-AM 134, Marseille

Le point de départ de cette table ronde est le diagnostic partagé qu'il existe un relatif cloisonnement entre les activités de veille sanitaire et les recherches en sciences humaines, économiques et sociales (SHES), que ce cloisonnement est préjudiciable à la recherche comme à l'action de santé publique et qu'il est important de consacrer des efforts à y remédier. L'initiative de l'InVS, d'engager une réflexion sur la façon de mieux articuler ses propres activités de veille sanitaire avec les recherches en SHES, est d'ailleurs un premier pas dans la voie des remèdes.

### Pourquoi ce cloisonnement est-il préjudiciable ?

Tout d'abord, parce qu'il existe une large littérature scientifique de SHES, sur toute une série de thèmes qui sont au cœur de l'action d'organismes de santé publique comme l'InVS, et dont une meilleure prise en compte pourrait s'avérer utile pour des problèmes aussi cruciaux que : la définition des niveaux de risque économiquement et socialement « acceptables », les relations entre la perception des risques sanitaires et environnementaux par le grand public et par différents groupes sociaux et culturels d'une part, les attitudes et les comportements à l'égard de ces mêmes risques (qui peuvent notablement s'écarter des prévisions *a priori* des experts) d'autre part, ou justement la gestion des situations de crise liées à ces risques.

J'illustrerais mon propos dans un domaine spécifique : celui de la prévention des risques liés à des comportements individuels. Les manuels d'épidémiologie nous enseignent, qu'en 1747, James Lind a pu éradiquer le scorbut de la *Royal Navy* sans connaître sa cause, en remarquant les effets bénéfiques des agrumes sur les marins scorbutiques, tandis qu'en 1854, John Snow stoppait l'épidémie de choléra à Londres en repérant la pompe responsable, 30 ans avant l'identification du bacille responsable. Toutefois, cette démarche préventive appuyée sur l'épidémiologie, qui fait l'économie de la compréhension causale des phénomènes étudiés, se heurte à des difficultés redoutables lorsqu'elle aborde des risques pour la santé induits par des conduites individuelles : tabagisme, abus d'alcool ou rapports sexuels non protégés avec des partenaires de statut sérologique inconnu. Manifestement, il est plus facile de fermer une pompe ou de donner des oranges aux militaires que de convaincre les fumeurs, les buveurs ou les personnes hostiles au préservatif de changer leurs habitudes.

Si certains décideurs politiques, voire une partie des spécialistes de santé publique, partagent encore le paradigme naïf qu'une « bonne » communication sur les risques suffit à modifier les attitudes et comportements du public, il y a longtemps que les experts et les praticiens en éducation pour la santé ont pris conscience des limites de cette approche. Cette prise de conscience s'appuie sur de multiples travaux en sciences sociales qui montrent comment des comportements à risque peuvent s'avérer parfaitement rationnels pour les individus et profondément enracinés dans leur environnement social et culturel<sup>22</sup>.

Sans forcément prétendre que l'éducation pour la santé, à travers la multiplication de grandes campagnes médiatiques, participe à l'émergence d'une « civilisation hypocondriaque », ces travaux attirent l'attention sur certaines difficultés auxquelles celle-ci peut se heurter, du fait des résistances et des réactions, tant cognitives que comportementales, qu'elle suscite chez les individus qu'elle prend pour cible<sup>23</sup>. La littérature internationale commence notamment à s'interroger sur les effets inattendus de l'éducation pour la santé, voire ses effets pervers (au sens de conforter justement les comportements qu'elle cherche à modifier), dès lors qu'elle s'attaque successivement ou simultanément, d'une part, à des risques de pathologies multiples et, d'autre part, à un même facteur de risque qui peut être relié à plusieurs pathologies différentes<sup>24</sup>.

D'autres exemples pourraient être fournis dans la façon dont des évaluations économiques peuvent « révéler » des préférences implicites (discutables) liées à des décisions de gestion des risques, par exemple, en matière de sécurité

---

<sup>22</sup> Morin M. (2004). *Parcours de Santé*. Paris : Armand Colin.

<sup>23</sup> Moatti JP, Beltzer N, Dab W. 1993. Les modèles d'analyse des comportements à risque face à l'infection à VIH : Une conception trop étroite de la rationalité. *Population*, 5, 1505-34.

<sup>24</sup> Peretti-Watel P. 2005. La culture du risque, ses marqueurs sociaux et ses paradoxes : une exploration empirique. *Revue économique*, 56(2), 371-92.

transfusionnelle où le souci de réduction maximale du risque peut conduire, dans certains cas, à un gaspillage de ressources qui seraient mieux utilisées ailleurs en termes de gain de santé publique<sup>25</sup>.

### Quelles sont les causes de ce cloisonnement ?

A mon avis, la première raison du cloisonnement qui nous préoccupe, entre veille sanitaire et SHES, tient au fait que les sciences humaines et sociales sont peu présentes dans le cursus biomédical, et qu'elles disparaissent quasiment de ce cursus après la première année.

L'absence de véritables départements de santé publique, dotés d'une réelle autonomie, dans nos universités, à la différence de leurs homologues anglo-saxonnes et européennes, complique encore le rapprochement avec les SHES. On peut espérer (suis-je exagérément optimiste ?) que le projet d'Ecole des hautes études en santé publique apportera un début de solution et que les SHES trouveront, dans ce projet, la place qui leur revient.

Une seconde raison est qu'il peut exister des tensions entre la fonction d'aide à la décision de la veille sanitaire et la fonction critique des sciences humaines et sociales, tensions qui s'expriment souvent indirectement dans un rapport différent au temps et à l'urgence de l'information à fournir.

Enfin, à un niveau plus fondamental, il peut exister des difficultés de communication entre paradigmes, même si l'application concerne un même objet : par exemple, ce que l'épidémiologie analyse statistiquement comme un facteur de risque de maladie, sera pris en compte comme une variable endogène de comportement par l'économétrie, et comme un élément de construction sociale du risque par les agents, du point de vue sociologique<sup>26</sup>.

### Comment dépasser ce cloisonnement ?

Avant toute chose, il faut éviter l'amateurisme et, ce que nous pouvons appeler, les « sciences humaines et sociales sauvages » : on ne peut pas être autodidacte en psychologie, économie et en sociologie, même si l'on a des compétences fortes en statistique et en biomédecine.

Il faut aussi éviter de « réinventer la roue », même si cela part d'un bon sentiment, chaque fois que des épidémiologistes se posent la question d'intégrer des aspects socio-économiques, ou qu'inversement, des chercheurs en SHES se doivent d'intégrer le détail de la situation médicale et épidémiologique dans les enquêtes des uns et des autres.

Comme cela est en train de se mettre en place actuellement, des projets de cohortes ou de « grandes enquêtes » en santé peuvent être l'occasion de renforcer une collaboration interdisciplinaire vraie entre épidémiologie et SHES, si celle-ci est construite en amont, dès la conception même de ces projets. Ensuite, comme vient de le faire l'Inpes, dont je préside le Conseil scientifique qui regroupe des chercheurs en santé publique, en SHES et des experts de l'action de terrain, des organismes comme l'InVS peuvent lancer des appels d'offres ciblés en direction des SHES en fonction de leurs besoins de connaissances pour éclairer la veille sanitaire. Dans le cas de l'Inpes, la communauté des chercheurs en SHES a massivement répondu à cette sollicitation, ce qui démontre, comme on a pu le faire depuis longtemps avec l'Agence nationale de recherches sur le sida, que les SHES peuvent être « attirées » sur des terrains pertinents pour la santé publique, et ceci rapidement, dès lors que les moyens appropriés y sont consacrés. Enfin, dans le contexte actuel de restructuration du dispositif public de recherche dans notre pays (dont témoignent les discussions en cours sur le futur projet de loi d'orientation et de programmation de la recherche et de l'innovation), il y a un danger que les disciplines de santé publique et de SHES appliquées à la santé se retrouvent diluées dans des procédures qui ignorent totalement leur spécificité et leur nécessité d'interdisciplinarité. Il serait important que l'InVS et, plus largement, les agences sanitaires, et le ministère de la Santé ne restent pas inactifs dans ces débats qui ne doivent pas relever des seuls spécialistes de la gestion de la recherche.

---

<sup>25</sup> Loubière S, Rotily M, Durand-Zaleski I, Costagliola D, Moatti JP. 2001. L'introduction de la PCR dans le dépistage du virus de l'hépatite C dans les dons de sang : du mésusage du principe de précaution, *Médecine/Sciences*, 17,344-9.

<sup>26</sup> Peretti-Watel P. 2004. Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque. *Revue française de sociologie*, 45 (1), 103-32.

## Conclusion à la table ronde, François Dabis

Les trois interventions d'experts au cours de cette table ronde viennent clôturer des échanges très riches entre épidémiologistes, de l'InVS et ses partenaires d'une part, et chercheurs et professionnels des sciences humaines et sociales (SHS) d'autre part. Nous sommes désormais tous convaincus que la collaboration entre ces deux champs disciplinaires est acquise, utile et déjà productive. Comme je l'avais déjà rappelé, le Conseil scientifique de l'Institut a joué sa partie pour faciliter ce processus au cours des trois dernières années, et le nouveau contrat d'objectifs et de moyens pluri-annuel, de l'Institut avec ses tutelles, constituera un texte de cadrage pour les actions futures dans ce domaine.

Bien évidemment, l'épidémiologie reste le cœur de métier de l'InVS et le centre de gravité de ce qui s'y réalise, en matière de veille sanitaire et de l'analyse des risques en santé humaine. Nous avons tous bien entendu le message des spécialistes des SHS que l'instrumentalisation des SHS n'est pas la solution, mais qu'il s'agit bien, au contraire, de définir ensemble et d'analyser les enjeux. Le terme d'épidémiologie sociale a été proposé dans le passé pour définir une certaine approche communautaire de l'analyse des questions de santé publique, parfois au détriment de l'approche scientifique. L'épidémiologie sociale n'a ainsi jamais obtenu l'image positive qu'elle aurait dû générer. Peut-être devrions-nous réfléchir à une nouvelle utilisation de cette terminologie pour marier l'épidémiologie et les SHS, comme nous l'avons fait aujourd'hui ? C'est en tout cas une autre manière de réfléchir à l'approche populationnelle des priorités de santé.

Pour s'inscrire dans la durée, la relation épidémiologie-SHS doit intégrer, non seulement le travail sur les crises sanitaires et l'étude des populations à risque, mais aussi la veille prospective des phénomènes émergents ou non encore détectables. L'échelle de temps de réflexion et de travail des différents acteurs, épidémiologistes et spécialistes des SHS ne sera alors probablement pas la même, mais leur approche comparative sera, à terme, sans aucun doute bénéfique. Enfin, un travail partenarial suppose que les institutions s'adaptent aux acteurs et à leurs besoins, et non pas l'inverse.

L'InVS a bien sûr certaines contraintes de par son mandat, les chercheurs et praticiens des SHS ont aussi les leurs, en étant souvent rattachés à des EPST ou organismes de recherche, et ces exigences mutuelles devront toujours être conciliées.

Le diagnostic a été posé, les solutions ont été identifiées et, pour certaines déjà, mises en pratique. Ces journées de veille sanitaire ouvrent la voie à un travail commun à long terme entre épidémiologie et SHS, dont les retombées positives se multiplieront au bénéfice de tous, engagés dans la veille sanitaire dans le RNSP.

---

Adams J, White M, Forman D. (2004) *Are the socioeconomic gradients in stage and grade of breast cancer at diagnosis?* *British Medical Journal*, 329:142-3.

Aubert JP, Falcoff H, Florès P, Gilberg S, Hassoun D, Petrequin C, Van Es P. (1995) *La Revue du praticien Médecine générale*, 8, 300:40-51.

Aron E. (2004) *Le devoir de santé*, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 188, 1:109-14.

Bertolotto F, Joubert M, Leroux M, Ruspoli S, Ancelle-Park R, Jestin C, Albi N, Sancho-Garnier H. (2003) *Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein*, *BEH*, 4:24-5.

Eisinger F, Rabayrol L, Julian-Reynier C, Moatti JP, Allemand H. (1997), *Dépistage des cancers féminins*, in Baudier F, Arènes J, *Baromètre santé adultes 95/96*, Vanves, CFES:209-30.

Flamant C, Gauthier E, Clavel-Chapelon F. (2005) *Profil des femmes ne respectant pas les recommandations sur le dépistage du cancer du sein par mammographie. Résultats de la cohorte E3N*, *Revue médicale de l'assurance maladie*, 36, 1:15-22.

Ipsos santé / INCa (2005) *Les femmes face au dépistage organisé du cancer du sein. Rapport de l'étude qualitative*, 16p.

Sancho-Garnier H, Gallopel K, et le groupe LNCC (2003) *Connaissances, opinions et comportements des médecins généralistes et des gynécologues vis-à-vis du dépistage organisé*, *BEH*, 4:26-7.

