Le cadastre des maladies éliminables, produit d'un système centré sur le généraliste.

Résumé.

Sur le territoire de Martigues-Fos, le « cadastre des maladies éliminables » (dues au milieu construit par l'homme) pointe, sur GoogleMaps, les milieux responsables de maladies environnementales avérées. Il restitue les informations collectées jour après jour par un petit réseau de généralistes, au fil du passage de leurs patients dans leurs cabinets médicaux, selon un parcours « du soupçon à la connaissance des situations à risque » organisé, structuré, doté d'un langage et d'outils ergonomiques, absolument intégrés à leur pratique curative quotidienne. Reliant le savoir scientifique universel aux connaissances « terroirisées » des personnes atteintes, le système a produit, entre 1993 et 2016, des résultats intéressants, tant du point de vue de la connaissance et de l'assainissement des situations nocives que du développement d'une médecine moins consumériste.

Présentation biographique.

Économiste, diplômé du LEST, Marc Andéol a d'abord dirigé des établissements de soins avant d'engager, avec la supervision du professeur Ivar Oddone, une équipe de généralistes animée par le docteur Gilbert Igonet dans la réalisation du « Système d'Information Concret » (SIC). Dans un rapport interactif avec plusieurs dizaines de médecins, des inspecteurs du travail, des spécialistes du domaine (médecins du travail, toxicologues, ergonomes), des ingénieurs, des syndicalistes, il a conduit plus de 3500 enquêtes d'imputabilité de maladies avérées au facteur environnemental, en réalisant une adaptation continue des référentiels, des procédures et logiciels du système aux exigences de la pratique en fonction des résultats de l'intervention.

Mots-clés : Maladies environnementales / Médecin généraliste / Signaux faibles / Épidémiologie de terrain / Cartes brutes de risques / Retour d'expérience / Systèmes capables d'autorégulation / Intégration / Utilisabilité des informations.

Introduction.

Glyphosate, bisphénol, dioxine, chlordécone : l'information sur les risques dus à l'environnement construit par l'homme se configure désormais comme une liste de substances chaque jour plus longue, qui ne nous apprend rien, ou presque, des conditions concrètes dans lesquelles le risque qu'elles présentent s'est réalisé (a été cause de maladies avérées).

Hier, pour les toxicologues, le poison c'était la dose, désormais ce qu'on sait (ce qu'on mémorise), c'est la substance considérée pour sa toxicité intrinsèque, indépendamment des conditions d'exposition. Par un effet similaire à celui des projections de Mercator, qui déforment la taille des continents parce qu'elles réduisent la Terre à deux dimensions alors qu'elle est de forme sphérique, ce phénomène détermine de profondes distorsions dans notre perception de la santé

environnementale : tout est « à risque ». Il en résulte un principe de précaution appliqué de manière indiscriminée, simultanément à une gestion dramatiquement déficiente des risques réels, avérés.

De plus en plus inquiets, désemparés, les citoyens se tournent vers leur médecin généraliste, le seul qui puisse être encore le médecin de la personne « entière », dans sa globalité et dans sa quotidienneté. Mais le diagnostic de maladie d'environnement exige bien plus qu'une simple opération de déduction de la part d'un médecin isolé. Il s'agit en effet souvent de maladies qui, comme les cancers par exemple, ne comportent aucun caractère spécifique de leur étiologie environnementale et dont la latence est généralement longue par rapport à l'exposition causale.

Alors que la maladie constitue l'indice maximal de la réalité du risque, désignant ainsi les situations prioritaires, et que *« le milieu de travail devrait constituer un modèle de résolution des problèmes de santé environnementale parce qu'il est en effet étudié plus complètement et depuis plus longtemps et concentre le plus grand nombre de facteurs pouvant ainsi fournir des éléments de compréhension face aux risques d'expositions plus diffuses caractéristiques d'autres milieux environnementaux*[1] *»*, le médecin généraliste ne dispose pas même de la connaissance des situations qui, sur le territoire, ont déjà causé des maladies professionnelles reconnues. Comment pourrait-il se prononcer sur des expositions plus « diluées » ?

Le « Cadastre du risque avéré » est né de la recherche d'une solution opérationnelle à ce problème. Dans une situation où l'information est simultanément surabondante, insuffisante et contradictoire, c'est un « filtre » où ne figurent que les situations qui devraient être traitées en priorité, celles dont la nocivité a été documentée par au moins un cas de maladie avéré. Son idée même découlait de la conscience de la centralité des lieux et de leurs spécificités locales[2].
Le but était de restituer les informations dans une forme accessible à tous, globale, périodiquement mise à jour. Ce ne fût pas si facile à réaliser. Les données existent, parce que le comportement des hommes au travail est déterminé par leurs mémoires, leur expérience « brute », liée à l'action, à la volonté et nécessité d'éviter les maladies dues au mode de produire. Mais parce que ces connaissances ne sont pas récupérées avec assez d'attention, les organisations ne possèdent pas la mémoire de ces dégâts : *« les organisations n'ont pas de mémoire, seules les personnes ont des souvenirs* [3] ».

Qu'une solution soit née dans un groupe de médecins exerçant sur le territoire de Martigues-Fos n'est sans doute pas dû au hasard. La recherche du facteur environnemental y est à la fois plus nécessaire et plus complexe qu'ailleurs : la multiplicité des technologies employées dans les activités agricoles, artisanales et industrielles (centrales thermiques, cokéfaction, raffinage, chimie de base, sidérurgie, etc.), fait que l'on y trouve la plupart de facteurs de risque connus, dont la quasi-totalité des substances cancérogènes pour l'homme. L'ampleur prise ici par le drame

---

[1] Rapport de la Commission d'Orientation du Plan National Santé Environnement, février 2004.

[2] Maurice De Montmollin, *L'ergonomie*, Paris La Découverte, 1996.

[3] Charles Perrow, *Normal accidents, living with hight risks technologies*, Princeton, University of Princeton Press, 1984

de l'amiante (l'indice comparatif de mortalité par mésothéliome a été très élevé : 279), que ces mêmes médecins généralistes avaient annoncé dès 1978 par une enquête conduite à l'usine Eternit-Caronte, y a rendu plus visible qu'ailleurs la faillite des dispositifs institutionnels de surveillance et a fait naître l'exigence d'outiller le généraliste, d'en faire le terminal intelligemment actif d'un système permanent de veille.

C'est en simulant l'utilisation du Cadastre par ses « clients » potentiels que nous avons imaginé, dessiné et réalisé le parcours de collecte des informations qui l'alimentent. Par conséquent, nous commencerons par décrire le « produit » tel qu'il se présentait à l'utilisateur, pour examiner ensuite les modalités d'acquisition des données et évoquer enfin les principaux résultats obtenus.

Un cadastre de situations.

Jusqu'en 2016, quiconque voulait savoir ce que signifie concrètement le mot « risque » sur ce territoire pouvait accéder en ligne, sur une application intégrant GoogleMaps, à des « unités homogènes d'exposition » ayant été la cause directe d'au moins un cas avéré de maladie. Il suffisait de cliquer sur les repères de couleur pour y accéder :

D'un seul coup d'œil, on découvrait une synthèse des informations essentielles, chaque lieu étant décrit selon trois connotations considérées comme nécessaires et suffisantes à la caractérisation de l'exposition :

a) Le « 2 mètres par 2 mètres » : le périmètre (ou le volume parfois) dans lequel la personne se déplace pour déployer son activité.

b) Le « Ce qu'il fait » : l'activité réelle de la personne réelle et non la « tâche prescrite » à un travailleur anonyme.

c) Les « spécificités locales » : les caractéristiques locales qui augmentent ou au contraire diminuent le risque par rapport aux milieux analogues.

Suivaient l'indication des risques DE (maladies) - en distinguant les risques avérés des autres - et les risques PAR (nuisances) d'importance notable. Par exemple, la démolition des revêtements réfractaires des poches de coulée de la fonte dans le bâtiment SCA6 d'Arcelor Mittal [4] :

2mx2m :	**CQF (ce qu'il fait) :**	**Spécificité Locale :**
Espace confiné (diamètre 4m, longueur 14m) : à l'intérieur de la poche de coulée cylindrique revêtue de briques réfractaires "magnésie" sur une épaisseur d'environ 50 cm.	**Maçon fumiste**. En équipe avec 3 autres maçons, démolit le briquetage réfractaire à l'aide d'un marteau piqueur de 10 à 15 kilos ; complète la démolition à la barre à mine, à la massette et au burin ; procède ensuite au cassage du bec et au nettoyage des viroles destinées à accrocher le revêtement réfractaire.	L'empoussièrement en silice cristalline s'élève à 20 fois la norme, les masques utilisés ne protègent que pour 10 fois la norme.

Risques PAR (nuisances) :	**Risques DE (maladies) :**
- Bruit +++ - Chaleur +++ - Poussières de bioxyde de silicium cristallin +++ - Poussières de fonte +++ - Vibrations (mains et bras) +++ - Effort musculaire +++ - Anxiété (risque d'écrasement). - Horaires : posté en 3x8.	CANCER BRONCHITE CHRONIQUE + SILICOSE + SURDITÉ + Cardiopathies Troubles angioneurotiques Affections ostéo articulaires +

Grâce à un système hypertextuel, ces unités d'information étaient reliées à tout ce qui documente le scénario ayant conduit à la réalisation du risque, rendant ainsi visibles les interactions entre ce milieu là, cette activité là, et cette personne singulière là (ou, mieux encore, le groupe homogène de personnes également impliquées dans cette unité homogène d'exposition). Les observations médicales essentielles (profil pathologique, fonctions vitales lésées, observations diverses, etc.) étaient mémorisées dans une *fiche individuelle de synthèse,* de la compétence du seul généraliste.

Parce qu'il s'agissait d'évaluer la probabilité d'une relation de cause à effet sans se contenter de simples corrélations entre cas apparemment similaires, de recueillir et de représenter la spécificité des situations singulières dans le but de saisir le

[4] Les conditions décrites ici ont disparu après l'organisation, du fait de l'action combinée du médecin et l'inspecteur du travail, d'une intervention corrective.

mécanisme de pathogénèse spécifique à chaque cas examiné (les médecins ont coutume de dire qu'il n'y a pas de maladies, il y a des malades), les arguments d'imputabilité de la maladie au facteur environnemental étaient évalués selon 5 critères standardisés (page 10).

La personne entière et le poste de travail entier constituaient deux unités insécables : les interprétations « molaires », qui considèrent la personne et le milieu dans leur ensemble et dans la réalité vivante, sont certainement aussi nécessaires que les interprétations « moléculaires », qui analysent en laboratoire l'action de telle ou telle substance prise à part sur la cellule. En effet, de même que la santé de la personne ne se résume pas à ses paramètres biologiques (l'organisme n'est pas un simple agrégat d'unités sans rapports entre elles, c'est un système, *« un ordre dynamique de parties et de processus en interaction mutuelle*[5] *»*), l'exposition ne dépend pas que des résultats des mesurages de tel ou tel facteur de risque pris à part.

Qu'est-ce que ça change ?
Comparons une même réalité, celle des leucémies professionnelles indemnisées chez les cokiers de Fos, vue à travers les statistiques de la CNAMTS puis à travers les données du SIC :

- Dans l'approche de l'Assurance Maladie, les leucémies des cokiers sont imputées au benzène, sans autres considérations. Les mesurages de benzène à la cokerie se révélant systématiquement inférieures aux limites réglementaires (moins de 1 ppm), les cas de leucémie dont le caractère professionnel est reconnu ne déclenchent aucune intervention corrective.
- Dans la représentation que donne le SIC au contraire, on découvre que l'exposition au benzène des opérateurs chargés des tâches les plus pénibles (les luteurs, les régleurs de portes, etc.) est accrue par l'hyperventilation due à une très forte chaleur, aux efforts musculaires et à la présence de monoxyde de carbone. Surtout, les abondantes fumées, dont la pénétration est favorisée par la présence de particules fines contenant du bioxyde de silicium cristallin cancérogène[6], contiennent du benzo(a)pyrène dans des proportions historiques (plusieurs centaines de fois les seuils recommandés). Or les Hydrocarbures Aromatiques Polycycliques peuvent aussi causer des cancers du système lymphohématopoiétique, comme les travaux du Pr. Paolo Boffetta l'ont montré.

C'est donc en rapport avec plus de 40 cas de cancers indemnisés en 17 ans (et davantage encore, la première déclaration de cancer chez les cokiers de Fos remontant à 1988) qu'il faut situer la question des leucémies reconnues chez des cokier[7]. Dans le SIC, parce qu'il est correctement enregistré et mémorisé, un « signal faible » peut révéler un périmètre où un nombre restreint de personnes est très fortement impacté par les agents nocifs.

Afin que cette information soit utile à l'action, le « conteneur » du cadastre était un milieu structuré du point de vue de l'organisation sociale : les communes de Port Saint-Louis, Fos-sur-Mer, Port-de-Bouc, Martigues et Châteauneuf. La commune en effet (ou l'agglomération de communes) représente l'unité sociale structurée

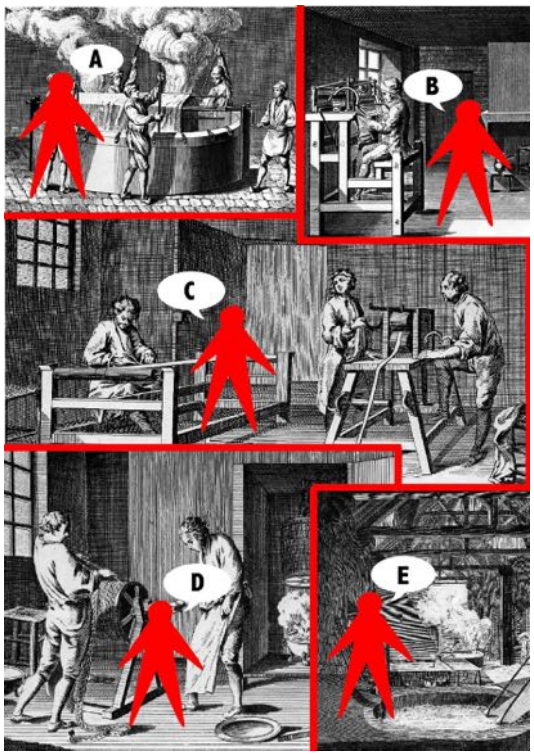
---

[5] Ludwig Von Bertalanfy, *Théorie générale des systèmes*, Paris, Bordas, 1973.

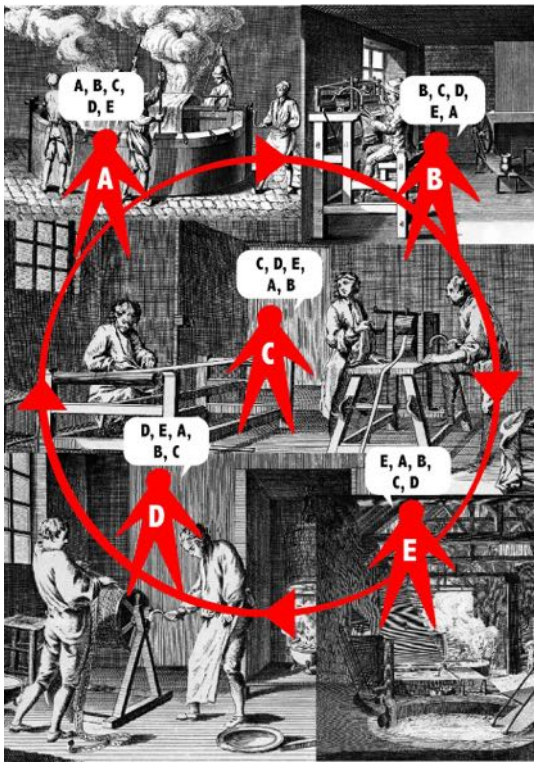
[6] Robert Lauwerys, *toxicologie industrielle et intoxication professionnelle*, Paris, Masson, 1999.

[7] Voir APCME, rapport d'activité 2015 à l'adresse sic-apcme.net.

élémentaire qui peut avoir, et qui a déjà par certains aspects, des caractères cybernétiques, c'est-à-dire qui permettent de construire une perspective de contrôle des informations et de leur capacité à rendre l'action plus efficace. Une seule condition, une seule règle de conduite à respecter : donner la priorité aux lieux qui ont déjà causé des maladies relativement graves (comme les cancers ou les troubles ventilatoires obstructifs) et/ou diffuses (comme les surdités).



Aujourd'hui, sur le territoire, l'information sur les rapports entre la santé et le milieu de travail n'est pas partagée. Ce que savent les travailleurs des effets réels du travail réel sur la santé reste à l'état de connaissance « brute » (en attente d'élaboration), sise dans leurs mémoires personnelles. Elle n'est presque jamais récupérée de façon adéquate.



Le cadastre du risque avéré, en rendant une partie de ces connaissances transmissibles, peut être une référence utile dans la construction d'une connaissance partagée, incluant les solutions durables mises en œuvre pour rendre le milieu et l'organisation du travail qui y correspond plus conformes aux exigences du développement humain.

Un langage pour mieux se comprendre.

Les données qui alimentent le Cadastre médicalisé ne sont pas le résultat d'une recherche de spécialistes ponctuelle, figée, effectuée par des spécialistes extérieurs à la réalité quotidienne du territoire. Elles ne sont pas davantage le produit d'une démarche empirique. Elles sont nées d'un rapport entre « patients-travailleurs » et

médecins généralistes intégrés à un réseau organisé, structuré, doté d'un langage et de procédures spécifiques.

Le généraliste peut sembler *a priori* bien peu armé pour accomplir cette fonction. S'il connaît son patient dans sa globalité et sa quotidienneté, il n'a qu'une idée très approximative de son milieu de travail. L'interprétation qu'on en donne généralement (le manque de formation de médecins qu'il faudrait « sensibiliser » aux risques professionnels) fait obstacle à la compréhension du problème. En réalité :

- Le médecin ne sait pas comment passer de l'objet qu'il trouve dans les publications - une nuisance prise à part et ses effets sur la santé de l'homme - à l'objet micro milieu « entier », pris dans toutes ses dimensions physiques, chimiques et organisationnelles, c'est-à-dire tel qu'il se présente réellement à son patient.
- Le patient ne sait pas comment décrire son travail réel quand il s'agit de le faire d'une façon suffisamment exhaustive pour que le médecin puisse accéder à ces détails qui permettent de débusquer le risque. Ce que le patient a appris dans son travail, c'est par l'action, selon une modalité analogique. Faire parler l'action, créer de toutes pièces une description formalisée, compréhensible, du travail que l'on effectue, n'est pas un problème si facile à résoudre, quel que soit le niveau d'instruction dont on dispose ...

Les ergonomes nous ont enseigné que, pour connaître le travail réel d'une personne singulière, il n'est pas d'autre moyen que de le reconstruire mentalement avec elle[8] : des catégories comme le métier, la tâche ou l'emploi sont inopérantes. Mais ni le langage médical ni le langage des ouvriers ne permettent de mener à bien cette besogne : voilà où se situe vraiment le « breakdown », la panne.

Si, au milieu des années 1970, j'ai introduit en France les travaux d'Ivar Oddone[9], c'est parce qu'à Turin, dans son activité de médecin (le jour) et de « consultant » des syndicalistes de la Fiat-Mirafiori (le soir), il avait développé et éprouvé un langage nouveau, apte à relier entre elles la représentation que le travailleur a du poste de travail concret dans lequel il opère et les connaissances médicales universelles.
Il avait démontré en actes qu'ainsi outillé, à condition de se situer face à l'homme producteur dans un rapport d'égalité, comme face à un sujet riche d'une expérience que le médecin ne possède pas, on pouvait l'aider à « éliciter » les cartes cognitives présentes à son esprit à les traduire dans une forme transmissible, essentiellement spatiale : les « cartes brutes[10] de risque ».

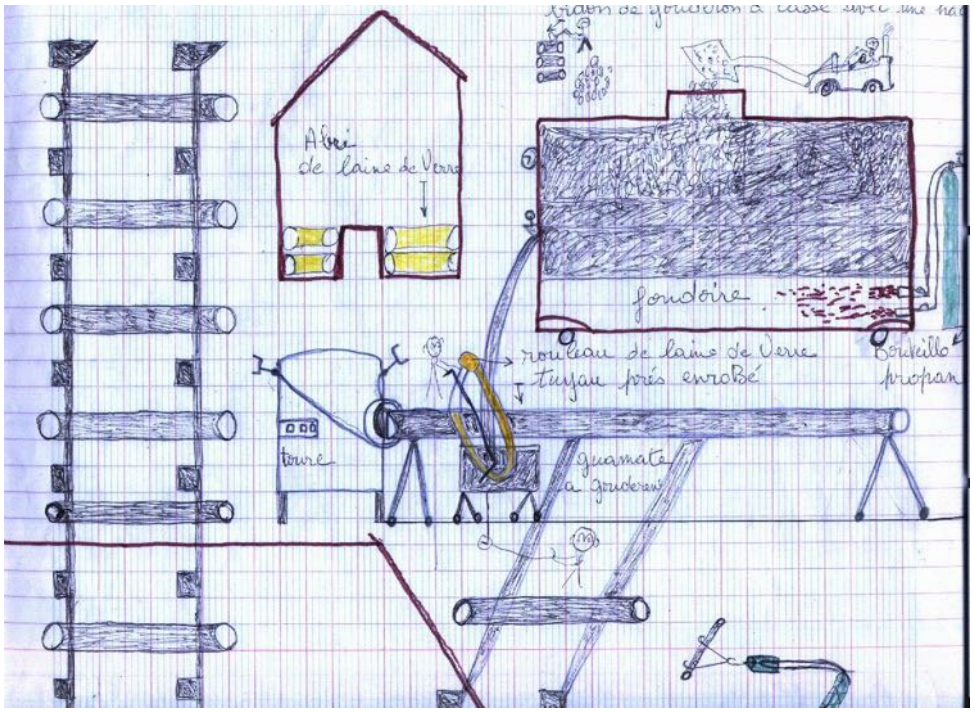
Nées de la conscience de la centralité des lieux, elles se voulaient être des cartes d'expression de ces lieux. Si elles en donnent une représentation déformée, schématisée, exagérée sous certains aspects, ces altérations ne sont pas accidentelles, elles naissent du fait qu'elles sont un outil pour guider une action, comme les « cartes du trésor » de notre enfance sont censées permettre de nous orienter sur un territoire. Par exemple, l'opération d'enrobage de tuyaux dessinée par Amar Bouabdallah :

---

[8] De Montmollin, op.cit.

[9] Ivar Oddone, Alessandra Re, Gianni Briante, *Redécouvrir l'expérience ouvrière, vers une autre psychologie du travail,* Paris, Editions sociales,1981 (Préface de Yves Clot, postface de Marc Andéol).

[10] Brutes au sens de : en attente d'élaboration.



Dans cet espace, il s'agit d'inventorier les facteurs de risque d'importance notables à travers une grille standardisée dite des *« quatre groupes de facteurs* [11] ». Un langage construit en arborescence, dont le « tronc » comporte quatre grandes catégories de base présentes à l'esprit de tous, du grand savant à l'analphabète :

- Le premier groupe contient ce qui rappelle l'habitation : confort thermique, éclairement, bruit (ces facteurs n'ont pas d'effets différés).
- Le deuxième groupe contient ce qui rappelle l'atelier industriel : poussières, fumées, gaz, vapeurs, vibrations, radiations (tous ces facteurs peuvent avoir des effets différés dans le temps, parfois jusqu'à 40 ans après l'exposition).
- Le troisième groupe ne contient qu'un facteur, la fatigue due à l'effort musculaire ; le quatrième groupe considère toutes ces formes de fatigue qui ne sont pas dues à l'effort musculaire : postures et gestes forcés, contraintes temporelles sévères, tâches répétitives et ennuyeuses, etc. Ces deux derniers groupes peuvent agir comme multiplicateurs de risque dans l'exposition aux agents nocifs.

Basée sur des éléments sensoriels, expérimentaux, cette modalité de classement est compatible avec les modèles scientifiques[12]. Même si nous possédons des modèles de lecture très sophistiqués, ce mode de classer « brut » persiste. Il s'agit donc d'un modèle commun, partagé, qui donne le script sur lequel on peut construire et les arborescences scientifiques les plus ésotériques et les organisations mentales empiriques. Il permet en outre de resituer les mesurages analytiques de tel ou tel facteur d'ambiance pris à part dans une approche globale.

---

[11] Iva Oddone, Gastone Marri, *L'ambiente di lavoro (le milieu de travail),* Rome, Editrice Sindacale Italiana, 1969. L'ouvrage a été traduit en allemand, espagnol, portugais, japonais. En France la seule traduction est celle que j'ai « commis » en 1977 et sa diffusion est restée confidentielle.

[12] Hans Selye, *Le stress de la vie*, Paris, Gallimard/Lacombe, 1975.

En France, ce modèle serait resté une simple curiosité si deux dirigeants mutualistes d'exception, Louis Calisti et le docteur Jean-François Rey, ne m'avaient demandé, en 1977, d'organiser sa diffusion dans une organisation de la santé originale, qui avait l'ambition de moderniser l'offre de soin tout en restant fidèle à l'esprit de solidarité des sociétés ouvrières de secours mutuel du XIXème siècle : les centres médicaux mutualistes des Bouches-du-Rhône.
L'engagement du docteur Gilbert Igonet, médecin directeur du centre de Port-de-Bouc, fut total : celui d'une vie. Sa capacité à installer un rapport d'égalité avec ses patients travailleurs, sa façon d'envisager la médecine au-delà du seul acte technique, agissaient comme un « catalyseur » dans la constitution d'un réseau de relations avec les ouvriers et les syndicalistes du territoire. Sans lui la réalisation opérationnelle du SIC aurait été impossible.

Le parcours du soupçon à la connaissance du risque.

Après de multiples tentatives et beaucoup d'erreurs, c'est donc dans le centre médical de Port-de-Bouc que j'ai eu la chance de pouvoir conduire, dès 1990, avec la consultation médicale de Gilbert Igonet et la supervision d'Ivar Oddone, une action-recherche[13] dont le but était de transformer l'organisation curative existante en organisation capable aussi d'identifier, pour pouvoir les éliminer, les maladies dues à l'environnement construit par l'homme.

Premier résultat : à la fin de l'année 1993, un parcours formalisé, informatisé, défini du point de vue de toutes ses procédures et d'une organisation conçue pour récupérer les informations qui naissent et s'élaborent dans le rapport entre le médecin généraliste et le patient fut mis en route. Il était caractérisé par un cycle « médecin-cartographe-médecin » (le terme cartographe qualifiant la fonction que je devais créer *ex-novo*) doté de formes de saisie des données ouvertes, basées sur un langage empirique, non figé, celui de tous.

A la demande du médecin, je devais partir du travailleur atteint, remonter au poste de travail nocif, caractériser l'exposition dans tous ses aspects, me livrer à la recherche (bibliographique et directe) d'éventuels cas analogues. Je ne devais donc pas seulement fournir les éléments nécessaires à l'éventuelle déclaration de la maladie : je devais avant tout construire une carte des risques du territoire.
Bien entendu, l'évaluation du risque et/ou de l'atteinte à la santé de l'individu, donc des examens nécessaires, de l'interprétation des résultats, étaient de la compétence du médecin généraliste, celui qui avait signalé le soupçon de risque et qui le vérifiait sur la base des informations environnementales, cliniques et de laboratoire collectées dans le parcours.
Défini comme « parcours du soupçon à la connaissance du risque », le parcours du patient et des informations était guidé par la recherche organisée, rigoureuse, de la réponse à cinq questions structurantes (seule une réponse sûre, positive ou négative, à ces questions pouvait éteindre le soupçon) :

---

[13] Cette expérience a été décrite pour le public italien dans un article d'Ivar Oddone, « Psicologia dell'organizzazione della salute », *Psicologia della salute,* 1, 1999, p. 39-47. Action-research, locution imaginée par Kurt Lewin dans les années 1960, a été traduit en français par « recherche-action ».

1) La maladie est-elle susceptible d'avoir une cause environnementale ?
2) Quels risques PAR (nuisances) sont-ils susceptibles de la provoquer ?
3) Où et comment le sujet a-t-il pu « toucher » ces risques PAR ?
4) D'autres facteurs, non environnementaux, ont-ils pu causer la maladie ?
5) Connaît-on des cas analogues (connaissance directe ou bibliographique) ?

Parce qu'aucun algorithme ne permet d'identifier, dans un parcours professionnel, les postes de travail susceptibles de déterminer telle ou telle lésion, l'enquête était conduite selon un Plan de recherche heuristique, mobilisant la participation active du patient-travailleur. Interrogé dans une forme qui l'enrichissait du point de vue des modèles de lecture de son environnement, il devenait de plus en plus pertinent au fil de ses passages. La demande du patient changeait. Et les médecins voyaient leurs patients d'une façon différente : porteurs d'informations, de modèles de lecture, de langages utiles.

Cette modification du rapport médecin-patient conduisit, par l'usage même du SIC, à l'amélioration continue du savoir-faire et de la performance des médecins. À la fin de l'année 1997, quatre ans après le début de l'informatisation, parmi les 6200 personnes de la file active des 5 médecins généralistes du centre de Port-de-Bouc, 1059 (16% du total) avaient été soumises à cette procédure. Parmi elles, 486 (47% des exposés) présentaient au moins une maladie imputable au milieu de travail :

- 182 lésions non cancéreuses dues à l'amiante,
- 149 surdités,
- 81 bronchites chroniques et 31 asthmes,
- 24 cancers
- 9 silicoses,
- 121 autres maladies constituant un ensemble hétérogène.

Le nombre de déclarations de maladies professionnelles avait été multiplié par huit. Selon une étude de l'inspecteur du travail, effectuée en avril 1998 sur les données de 1997, les 9 médecins généralistes des deux centres de Port-de-Bouc et Martigues effectuaient autant de déclarations que les 135 autres généralistes ainsi que tous les médecins du travail et les spécialistes libéraux ou hospitaliers du bassin Martigues-Fos. Soit 80 déclarations sur un total de 160.
Près de 70% des sujets présentant ces atteintes étaient des sous-traitants travaillant à la maintenance des installations industrielles. La moitié étaient des travailleurs immigrés. Nombre d'entre eux présentaient un mauvais « état général ». Difficile à objectiver, cette « usure prématurée » (en partie imputable à des expositions plus sévères), favorise probablement le franchissement des barrières de défense de l'organisme par les risques toxiques et physiques. Certes, toutes les affections n'atteignaient pas le taux de gravité suffisant pour envisager une déclaration. Néanmoins, il est arrivé de devoir déclarer jusqu'à 7 maladies professionnelles pour une seule et même personne …

Une galerie des cas en réseau et en ligne

L'usage du SIC avait produit une nette différence de potentiel entre les médecins du centre médical et les autres :

- Pour les premiers, la nature des atteintes déclarées évoluait vers des pathologies dont l'étiologie professionnelle est plus complexe à établir : des cas d'intoxications professionnelles comme les encéphalopathies ou les névrites et polynévrites dues aux solvants, l'hydrargyrisme due au mercure, les atteintes rénales dues aux métaux lourds etc., mais aussi les asthmes d'origine allergique, les bronchites industrielles, certains cancers non inclus dans les tableaux (larynx, cavum, lymphomes, etc.).

- Pour les autres, seule progressait l'identification des maladies qui, du point de vue de la recherche de l'étiologie, ne demandent pas de dépasser les limites des compétences de routine. En effet, l'augmentation des déclarations enregistrée au début des années 2000 était presque exclusivement due aux troubles musculo-squelettiques. C'était la conséquence d'une modification du tableau 57 : de 1991 à 2011 il contenait des notions comme « l'épaule douloureuse simple », affection courante même chez des sujets non exposés (ce qui ne signifie pas qu'elle ne peut pas avoir une origine professionnelle).

Comment transmettre aux « novices » la compétence professionnelle acquise par les médecins « chevronnés » dans la longue élaboration du SIC ? A contre-courant des référentiels dits de *bonne pratique* et des grilles figées du type DSM 4[14] en vogue à l'époque, notre choix fut de mettre en ligne une « galerie des cas ». Elle était structurée selon des *groupes de malades analogues,* agrégés autour d'un cas défini comme « cas paradigmatique » du fait de caractéristiques propres à la maladie et/ou à l'exposition. En effet, l'élément qui distingue le médecin généraliste expérimenté de celui qui sort de l'université est la mémoire de tous les cas qu'il a affrontés et résolus dans sa pratique[15]. Au fil du temps, sa compétence se fonde toujours davantage sur la mémorisation d'une galerie de malades, plus seulement sur les connaissances relatives aux maladies. C'est cette modalité que nous voulions reproduire : en reliant la mémoire individuelle des cas de chaque médecin à celle des cas de chacun de ses confrères, on visait la construction d'une « mémoire cumulative ».

Parmi les indices permettant d'évaluer les résultats de cette approche, une comparaison entre les tendances suggérées par les déclarations effectuées dans le SIC et les statistiques nationales de l'assurance maladie sur la période 2000-2005 :

1) La surdité représentait 28 % de nos déclarations alors qu'elle ne constituait que 2,66% des maladies reconnues au plan national. Nos données se rapprochaient de celles de l'Europe du Nord, où cette maladie est encore considérée comme prioritaire du fait de sa fréquence (12 000 signalements par an en Allemagne). En France, où nous avons 6 millions de sourds, personne n'est en mesure d'évaluer la part du facteur professionnel : mais qui peut croire que la réalité se limite aux 700 à 1000 cas indemnisés chaque année ?

2) Les bronchites chroniques et les asthmes représentaient 13% de nos déclarations contre moins de 0,5% des maladies reconnues au plan national. Nous fûmes parmi les premiers à faire reconnaître la bronchite obstructive du soudeur en espaces confinés, celle du peintre-sableur, celle du ponceur de béton, du cokier ou

[14] Manuel Diagnostique des Troubles Mentaux.

[15] Voir : Oliver Sacks, "En mouvement. Une vie", Paris, Éditions du Seuil, 2015.

encore du fondeur en aciérie. On estime que la « bronchite industrielle » représente au minimum 15% des 3,5 millions de BPCO que connaît la France[16].

3) Les lésions non cancéreuses dues à l'amiante représentaient 33 % de nos déclarations contre 12% des maladies reconnues au plan national. A la fin des années 1990, la CPAM de Port-de-Bouc avait atteint le « score » le plus élevé de France. Un médecin conseil du bassin minier de l'Est fut spécialement détaché pour venir « contester les diagnostics abusifs des médecins de Port-de-Bouc », mais après quelques mois d'étude attentive des dossiers, il se rendit au centre médical pour féliciter Gilbert Igonet et l'équipe de la qualité du travail accompli.

4) Les cancers représentaient 10% de nos déclarations contre 3,4% des maladies reconnues au plan national. La différence n'était pas seulement quantitative : elle portait tant sur le siège des lésions, sur la nature de l'agent causal, que sur celle des secteurs d'activité économiques en cause. En 2009, une étude réalisée pour l'Institut National du Cancer[17] comportant l'analyse d'un échantillon de 145 cas mettait à mal bien des lieux communs relatifs aux cancers professionnels :

- Alors que les cancers du poumon et les mésothéliomes imputés à l'amiante représentaient 90% des cancers reconnus par l'Assurance Maladie, dans notre petit échantillon, et malgré un nombre de cancers du poumon et de mésothéliome très supérieur à la moyenne nationale, ces localisations ne représentaient que 46% des cas. Là où il n'y a pas de réseau organisé, les autres localisations identifiées par la médecine comme susceptibles d'avoir une origine environnementale (lymphomes LNH, rein, larynx, nasopharynx, cerveau, etc.) ne sont quasiment jamais déclarées.
- 77% des cas connus du SIC étaient imputables à plus d'un cancérogène, soit au même poste de travail soit de façon séquentielle : l'amiante est très loin d'être le seul agent en cause. L'alerte concerne en particulier les hydrocarbures aromatiques mono et polycycliques, ubiquitaires dans notre bassin de vie. Mais, pour des motifs exclusivement liés à l'indemnisation, la cause enregistrée dans les statistiques de l'assurance maladie élimine mécaniquement les autres causes directes, et parfois même la cause essentielle.
- Près de 40% des cas que nous connaissions étaient imputables aux activité de maintenance des fours et installations industrielles mettant en jeu de fortes chaleurs : fours à coke, poches de coulée, fours de laminoirs, fours pétrochimiques, etc. Certaines opérations y exposent, souvent en espaces confinés, à des pollutions complexes exposant à de nombreux cancérogènes dans des proportions variables : la silice cristalline (matériaux réfractaires), les HAP (produits de combustion), le chrome et le nickel (soudage de tuyauteries en inox réfractaire), et bien sûr des fibres minérales (si l'amiante a disparu, les fibres céramiques l'ont remplacé, et peuvent être une cause directe de cancers).

L'absence d'assainissement après indemnisation.

Jusqu'au début des années 2000 nous pensions qu'en dépistant mieux les maladies professionnelles on disposerait d'une meilleure connaissance du risque induisant,

---

[16] INVS « Facteurs de risque professionnels de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et prévention », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire,* n° 27-28, 200, p. 250-252.

[17] Voir APCME, rapport d'activité 2009.

par une sorte « d'embrayage automatique », des interventions correctives au poste de travail. Cette représentation rationnelle, largement partagée (sauf par les ouvriers) faisait obstacle à la perception de la réalité telle qu'elle est. Certes, les surdités indemnisées s'aggravant après la reprise du travail trahissaient l'absence d'arc réflexe entre indemnisation et assainissement. Mais il y a parfois des choses trop évidentes pour être soumises à examen (les ergonomes parlent de « cécité de l'évidence ») : les cas contredisant notre représentation de la réalité étaient interprétés comme des fautes occasionnelles, non comme le résultat normal de la procédure normale.

Il a donc fallu qu'une succession d'événements « percutent » le noyau de cette représentation pour que notre façon d'envisager les choses change. Le cas de Mustapha Lebouachera, un sous-traitant travaillant à la maintenance de la cokerie, fut l'un d'entre eux. Après la reconnaissance du caractère professionnel de sa leucémie en 2005, il s'était procuré l'enquête de la CARSAT[18] car, disait-il, « mes collègues et moi devons savoir quel est le poste de travail qui a été reconnu comme responsable de ma leucémie pour éviter que cette situation ne se répète ».

Alors que tout indiquait que sa maladie était essentiellement imputable au poste de maintenance des « têtes de cheval » à la cokerie, le dossier se concluait sur cette formule générique : « sur certains sites pétrochimiques où ce salarié a travaillé le benzène est présent ». L'enquête de la bureaucratie s'était limitée à rechercher la nature de l'activité principale de l'employeur ...

Pourquoi le sujet n'avait-il pas été réellement associé à l'enquête sur la cause de la maladie ? Probablement parce que le concept de récupération de l'expérience est intimement lié à la représentation que l'on a du travailleur : dans le parcours de reconnaissance du caractère professionnel de la maladie, la bureaucratie envisage la personne comme une « victime » pour laquelle il faut évaluer les droits juridico-

[18] Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail.

formels à indemnisation et non comme un producteur riche d'une expérience indispensable à la connaissance des effets du milieu de travail sur la santé et des solutions à mettre en œuvre. Il suffit de considérer un formulaire de déclaration de maladie professionnelle pour s'en convaincre : pour décrire son poste de travail, le sujet ne dispose que de 4,5 centimètres linéaires.

En nous reliant au secrétaire du CHSCT de la cokerie, nous découvrîmes qu'il ignorait tout des maladies des sous-traitants et intérimaires imputées au compte de leur employeur (donc, par une sorte de blanchiment non intentionnel des lieux en cause, aux branches du BTP des services et de la métallurgie). Le bilan des maladies professionnelles du site ArcelorMittal établis par la CARSAT pour la période 1997/2007 se limitant au seul personnel organique donnait les résultats suivants :

- 180 maladies avaient été reconnues sur 285 déclarées.
- 160 avaient été imputées au « compte spécial ».
- 20 seulement avaient été imputées à l'établissement.

Ainsi, les statistiques de l'organisme dont la mission, définie par l'article L422-2 du Code de la Sécurité Sociale, est de connaître les atteintes à la santé pour proposer des mesures de prévention n'indiquent que dans 0,07% des cas l'établissement où le sujet a « touché » le risque. Et un seul cas avait donné lieu à l'enquête du CHSCT, théoriquement obligatoire : les syndicats avaient laissé 284 personnes sur 285 se défendre seules.
C'était désormais un fait documenté : l'Assurance Maladie ne connaît pas (ne mémorise pas) ce que le SIC connaît, c'est-à-dire les lieux, les unités homogènes d'exposition où le risque s'est déjà réalisé. Aujourd'hui encore, tout le monde se « contente » de l'indemnisation de la maladie. En substance, il n'y a pas d'arc réflexe entre l'information « le risque est avéré » et l'action « éliminons le risque ». Personne ne semble tirer toutes les conséquences du fait que reconnaître un poste de travail comme cause reconnue d'une maladie professionnelle signifie, si cette reconnaissance n'est pas suivie d'un assainissement du poste en cause, qu'il y aura inévitablement d'autres malades. C'est l'une des causes de l'augmentation régulière du nombre de cancers.

Il fallait donc redessiner le parcours des information de façon à prévoir la possibilité d'intégrer toute la dynamique qui a pour origine le soupçon du médecin (qui devrait être systématique et obligatoire) et pour aboutissement l'assainissement des postes de travail, faire explicitement de cet assainissement l'indicateur des résultats dans un tableau de bord modifié, se relier directement à l'inspecteur du travail et aux délégués de CHSCT, adapter les procédures et les logiciels aux nouvelles exigences de l'action-recherche.

L'apparition de GoogleMaps sur le Web (2006), offrait une solution technologique au problème de la « mise en carte » dynamique de ce que savent les gens. L'accumulation de croquis de poste de travail, de procès-verbaux de CHSCT, de cartes et de documents divers accumulés dans des classeurs qui n'étaient utilisables que par moi-même allait enfin produire une véritable carte interactive utilisable par tous.

Un système capable d'autorégulation.

Fin 2007, les premiers tests eurent lieu avec la mise en route d'un « Comité Territorial de Connaissance et d'Assainissement ». Sa composition : des médecins de l'APCME, des délégués de CHSCT du territoire, l'inspecteurs du travail, des élus de la Région PACA et de la commune de Port-de-Bouc, des personnes atteintes souhaitant aller au-delà de l'indemnisation individuelle. Les tests effectués donnèrent lieu à une série de commentaires de l'inspecteur du travail :

Les fiches de poste de travail que je trouve sur votre site me permettent d'être plus efficace et plus rapide. Elles m'offrent un éclairage particulier : l'atteinte dont souffre la personne d'une part, les indications qu'elle a pu fournir sur les conditions réelles d'exposition au risque d'autre part.
Je prendrai l'exemple d'un poste de travail intermittent que je ne connaissais pas du tout : un poste de chargement de produits chimiques. Du coup, mon inspection s'est déroulée après une préparation entièrement virtuelle, à partir de l'indication écrite très ciblée du lieu (que je ne connaissais pas) et de ce qu'y fait concrètement et réellement la personne atteinte.
Comme les opérations en cause ne se déroulaient pas au moment de l'inspection, j'ai provoqué leur reconstitution à partir des indications formalisées sur votre fiche. La réalité du problème, invisible au départ, dans le prescrit, est apparue sous nos yeux, et elle recoupait les informations du salarié. Dans ce cas, tout s'est joué sur l'existence d'une fiche descriptive capable de récupérer l'expérience de l'opérateur. Et sans la présence d'une atteinte enregistrée, médicalement certifiée, il est très probable que personne ne serait jamais allé voir le coin où se trouve ce poste de travail. Sans cette information, le travail d'inspection aurait été mal fait ou pas fait du tout. Avec une information fiable, intéressante, qu'on peut recouper, le travail est mieux fait. Tout est là[19].

Pour comprendre pleinement « l'anomalie » présentée par cet exemple, il faut le considérer dans son contexte, celui d'un réseau générant des connexions atypiques entre les *Plans de comportement professionnels*[20] de sujets appartenant à quatre groupes entre lesquels il n'y a aucune communication organisée :

1) *Le pôle des médecins généralistes.* Habituellement, le rapport entre le généraliste et son patient ne produit qu'une chose : des soins. Dans le réseau, il produisait la création d'une nouvelle fiche, d'un signalement argumenté. Dans ce cas, l'observation médicale - une lésion bénigne inscrite au tableau 12 - était anodine en soi, néanmoins elle objectivait le caractère délétère de l'exposition aux cancérogènes à ce poste de travail (rappelons que, quoi qu'on en dise, seuls les médecins peuvent donner la garantie d'une évaluation correcte des expositions : les mesurages sont certes utiles, mais l'interprétation de leurs résultats demande la certification de l'absence d'effets sur la santé des hommes).

2) *Le pôle local de géolocalisation du risque.* Informé de la cause de la lésion par son médecin traitant, le sujet avait refusé de la déclarer à l'Assurance Maladie parce qu'il craignait pour son emploi. En revanche, en découvrant en ligne le travail déjà accomplis par son médecin traitant et par d'autres travailleurs comme lui, il avait saisi la nécessité de transmettre aux autres tous les détails utiles à l'évaluation du risque afin que son cas ne se répète pas, donc de formaliser ce qu'il savait.

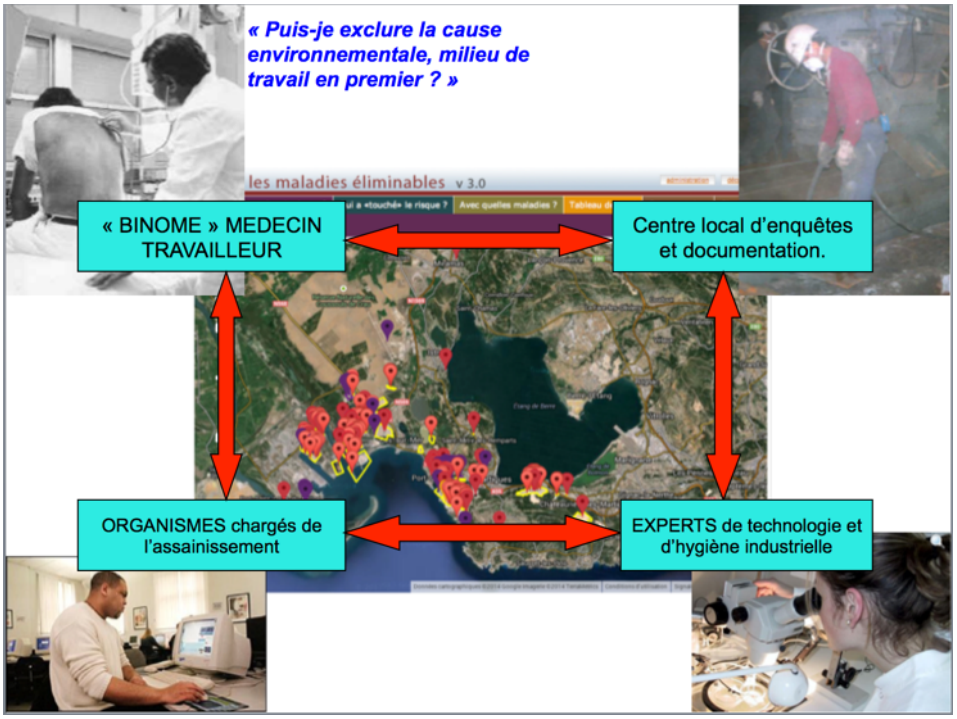
---

[19]Cette citation est extraite du procès-verbal de la rencontre du Comité Territorial de Connaissance et d'Assainissement de décembre 2007.

[20] Plan est entendu ici au sens de l'approche millérienne : Georges. A. Miller, Eugène Galanter, Karl H. Pribram, *Plans and the Structure of Behavior*, New York, Henry Holt and Co., 1960.

3) *Le pôle des experts en technologie et en médecine du travail*, capables d'indiquer des solutions pour assainir. Dans ce cas, la solution (effectuer les opérations en vase clos avec injection d'azote) existait déjà dans un autre poste de chargement de la même entreprise. Souvent en effet, le progrès dans les conditions de travail ne demande rien de plus que l'utilisation de solutions déjà mises en œuvre (la constitution progressive d'un « Cadastre des postes assainis », comme défi positif entre les entreprises, est l'élément le plus important de la perspective ouverte par le SIC).

4) *Le pôle des organismes qui ont le pouvoir d'assainir*, c'est-à-dire d'exploiter toutes les données existantes pour tarir les sources de maladies éliminables. Habituellement, l'inspecteur du travail utilise un Plan de comportement professionnel qui a pour test la question suivante : *« la situation inspectée est-elle congruente avec la loi et les règlements ? »*. Dans ce cas au contraire, il avait activé un plan utilisant des tests bien plus riches, impliquant la connaissance de l'atteinte réelle, des conditions qui l'ont déterminée, des solutions technologique et organisationnelles à mettre en oeuvre. L'activité d'évaluation et de prévention des risques a besoin, pour s'autoréguler (utiliser les résultats pour mieux s'adapter à la réalisation de ses buts), du « feedback » du risque avéré.



La construction d'une mémoire informatisée intégrée à la mémoire personnelle de chaque « terminal » du réseau a été un facteur d'intégration majeur entre ces quatre pôles/groupes. Une intégration réalisée du point de vue de la communication de connaissances, mais aussi et surtout du point de vue de l'action. Elle avait engagé aussi le travailleur singulier à s'intéresser aux autres, à ceux qui pourraient être victimes de la même nuisance au même poste de travail, donc à aller au-delà de l'indemnisation individuelle.

À l'aciérie d'Ascométal, cette dynamique se vérifiera même dans un contexte où étaient rassemblées toutes ces conditions défavorables trop souvent évoquées pour ne rien faire : la maladie déclarée (un cancer du rein) n'était pas inscrite aux tableaux ; aucun document d'usine n'attestait la présence des substances en cause ; le salarié appartenait à une entreprise extérieure ne disposant pas de CHSCT ; la solution technologique était complexe et coûteuse, surtout pour un établissement régulièrement menacé de fermeture [21].
Car Guy Coste et Serge Masoero, les deux syndicalistes qui ont conduit l'action d'assainissement des « réchauffeurs poches », étaient de ceux qui ont démontré en actes que même dans les conditions les plus hostiles les hommes sont capables de rester debout, de maintenir leur capacité de penser, de s'approprier les critères scientifiques qui fondent l'évaluation de la nocivité et, finalement, de développer une intelligence collective capable de transformer une situation.

L'intervention corrective, fondée sur la certification documentée de la présence du risque, fut achevée avant que le caractère professionnel de la maladie ne soit reconnu par la bureaucratie de l'Assurance Maladie …

Construire une « démocratie cognitive ».

La « socialisation des connaissances » permise par le Web Internet[22] offre des possibilités inconnues jusqu'alors à des sujets curieux de connaître, capables de construire leurs propres Plans de recherche pour dépasser la dénonciation générique des risques et chercher des solutions positives.
Des sujets structurés donc, capables de se réapproprier de façon active des modèles de lecture appartenant à la communauté scientifique, de sélectionner sur le Web ce qui est cohérent avec leur situation, de poser aux experts du domaine non seulement une demande de connaissances scientifiques mais aussi le problème de faciliter cette ré-appropriation même.

L'exemple donné par Mme Cassisi est paradigmatique.
Elle qui ne disposait d'aucun moyen d'aucune sorte, qui n'avait aucune compétence dans le domaine, qui ne pouvait compter sur l'appui d'aucun spécialiste, a été capable de reconstruire, après le décès de son époux, la situation de travail qui l'avait exposé aux brouillards et aux fumées d'huiles minérales jusqu'à provoquer le cancer. Elle a rassemblé la documentation qui a conduit le Comité Régional de Reconnaissance des Maladies Professionnelles (CRRMP) à reconnaître, six ans après, l'existence d'un lien direct entre les conditions d'exposition aux huiles de coupe pleines et le carcinome urothélial.

Au départ, la seule source d'information dont elle disposait était les souvenirs d'un collègue de travail de son mari. Elle a entrepris « d'extirper » ce qu'il savait, en allant jusqu'aux détails si évidents pour lui qu'il lui était impossible de les formuler (« ça va sans dire » disait-il). Pendant des semaines, elle a donc reformulé ses questions jusqu'à obtenir les images concrètes, détaillées, compréhensibles qu'elle recherchait.

---

[21] Voir APCME, rapport d'activité 2016.

[22] Tim Berners-Lee, *Weaving the Web. The original design and ultimate destiny of the Word Wide Web by its inventor*, New York, Harper Business, 2000.

Organisant le soir ce qu'elle avait appris pendant la journée, sélectionnant sur le Web la documentation médicale et technique correspondante, elle partageait ses résultats avec l'opérateur jusqu'à reconstituer le « lay-out » de l'atelier, mettre en évidence les spécificités du local, révéler la réalité de l'exposition de son époux aux huiles minérales et aux produits de dégradation thermique.

Elle savait qu'elle ne pouvait pas compter sur un médecin du travail qui avait remis, à un sujet atteint d'un cancer des voies urinaires, un certificat de reprise du travail à un poste exposant aux fumées d'huiles minérales chauffées. Mais elle a su « extraire » les connaissances que le collègue de son époux avait acquis et en faire le socle d'une recherche portant non sur les effets de l'exposition à ces huiles en général, mais sur cette exposition là dans ces conditions là.

Elle avait redécouvert la méthode du père fondateur de la médecine du travail, Bernardino Ramazzini. La littérature rapporte l'épisode qui, en 1700, aurait été à l'origine de ses travaux[23] : surpris par la réponse d'un égoutier à la question de savoir quels motifs le poussaient à travailler en grande hâte (« plus tôt nous aurons fini et moins nous serons exposés à ce qui rend aveugle »), il engagea une recherche qui mis en évidence le lien avec l'exposition aux vapeurs résultant de la décomposition bactérienne de matières organiques en conditions anaérobie (elles contiennent en effet de l'hydrogène sulfuré). L'interrogatoire « assis sur un même banc que le sujet », c'est-à-dire dans un rapport au pair, devint un élément de base de sa méthode.

Aujourd'hui, les potentialités offertes par les technologies de l'information rendent pensable une organisation sociale qui, allant au-delà du droit à la libre expression, s'imposerait l'obligation de connaître la réalité en utilisant les yeux de tous.
Il ne s'agit évidemment pas de ne voir la vérité que dans le « vécu quotidien », en dehors de la science, dans « l'expérience » envisagée dans son acception la plus ingénue du terme. Il s'agit d'intégrer plusieurs façons (celle du producteur, celle du médecin, celle de l'expert des mesurages) de connaître une même réalité : elles ont toutes une valeur en soi. Pour vérifier la réalité des problèmes à résoudre il faut connaître toutes ces « vues », donc les enregistrer, les regrouper et les rendre publiques afin qu'elles puissent s'enrichir de l'expérience de tous : c'est ce que Oddone appelait la « démocratie cognitive ».

Presque exclusivement comptables, les systèmes d'information des organismes qui ont en charge la santé au travail font obstacle à cette exigence[24]. Il y a une contradiction entre les missions des CARSAT (connaître la réalité pour prévenir) et ce qu'elles perçoivent à travers leur système d'information.

Un exemple. Parce qu'au cours de l'année 2015, la moitié des cancers que nous avions déclarés était imputable à la cokerie (5 sur 10, ce qui portait à 21 le total du nombre de cas connus du SIC), nous demandâmes aux nouveaux délégués du CHSCT d'adresser un courrier à la CARSAT pour obtenir le recensement des cas de cancer reconnus parmi les sujets ayant « touché » les installations de la cokerie. Il fallut un délai de 9 mois et la menace d'une saisine du TGI pour obtenir une réponse.

---

[23]Giovanni Franco, *Ramazzini and worker's health*, The Lancet, vol. 354, n°4, 1999, p. 858-861.

[24] IGAS, *La prévention sanitaire en milieu de travail »,* Paris, 2003.

On y découvrit qu'en 17 ans, entre 1998 et 2015, 22 cas avaient été reconnus parmi le personnel organique (ce qui n'est probablement que la partie émergée d'un iceberg[25]).

Mais pour les sous-traitants, souvent les plus exposés (dans notre petit échantillon, 17 cas sur 21 étaient des sous-traitants) la CARSAT répondit en ces termes :

Il n'est pas possible avec les systèmes d'information existants d'établir le nombre de maladies professionnelles reconnues pour des salariés ayant, dans leur parcours professionnel, exercé des missions ou des travaux pour le compte d'entreprises extérieures dans les installations d'ArcelorMittal, de requêter sur les maladies professionnelles imputées au Compte Spécial pour déterminer celles dont la victime travaillait chez ArcelorMittal[26].

Cette absence de données fait obstacle la politique dite de « tarification du risque » qui devrait permettre de moduler les cotisations des employeurs de façon ne pas faire peser de handicap sur ceux qui ne produisent pas d'atteintes à la santé et à inciter les autres à en réduire le nombre. Nous avons comparé le taux de cotisation 2015 à la branche « accidents du travail et maladies professionnelles » de notre association (1,5%) à celui de la cokerie (2,37%) : l'écart n'est que de 0,87%. Dès lors, comment s'étonner de ce que « les coûts des atteintes à la santé en relation avec le travail dépassent 3% du PNB[27] » soit, selon nos estimations, près de 25% des dépenses de santé ?

Conclusion.

Le cadastre de la propriété foncière a été un point de force de la Révolution Française. Le cadastre du risque avéré peut-il jouer un rôle dans la lutte contre les maladies environnementales ? La réponse de Max Nicolaïdès, l'inspecteur du travail qui exerce sur le territoire depuis près de trente ans, tient en peu de mots : « Ailleurs, où n'existe pas ce travail, les situations sont pires[28] ».

Les experts de l'Institut National du Cancer ont vu dans cette approche, pourtant née en dehors des rituels académiques, « un modèle pour le repérage épidémiologique des situations de risque professionnel dans un contexte où la forte mobilité de la main d'œuvre rend très délicate l'assignation d'un cas à telle ou telle exposition[29]». Et la Cour des Comptes y a trouvé un « outil exemplaire » pour dépasser les cloisons entre milieux de travail et de vie qui déforment notre perception de la réalité [30].

Au départ, nous n'étions pourtant pas des spécialistes du domaine. Ce que nous savons du milieu de travail, c'est aux ouvriers que nous l'avons « volé », en restituant

---

[25] Voir : http://www.inrs.fr/risques/cancers-professionnels/ce-qu-il-faut-retenir.html.

[26] Voir APCME, rapport d'activité 2015.

[27] Rapport de la Commission d'Orientation du Plan National Santé Environnement, 2004.

[28] Jacqueline de Grandmaison, *Polluants industriels. Salariés en danger: Révélations sur une contamination silencieuse,* Ivry-sur-Seine, 2017.

[29] Expertise formulée en 2012 par la Commission d'Évaluation Scientifique de l'INCa, alors placée sous la présidence de Mme Agnès Buzyn (Projet PREV 12-006).

[30] Rapport d'enquête de la Cour des Comptes, *Les politiques publiques de lutte contre la pollution de l'air*, décembre 2015.

le produit du vol comme une chose structurée, enrichie de connaissances médicales, mais dans laquelle ils pouvaient toujours se reconnaître. C'est par l'usage quotidien d'une procédure, le SIC, où le changement des hommes est à la fois le but et le moyen, que nous avons pu acquérir le savoir-faire et les connaissances nécessaires à une action utile et efficace.

L'idée d'un cadastre médicalisé n'est pas nouvelle[31]. Pourtant, ni l'État (même s'il a soutenu notre action) ni les organismes d'Assurance Maladie n'ont su se doter d'un système capable d'autorégulation, au sens d'utiliser les atteintes avérées pour assainir les milieux qui les génèrent et vérifier ultérieurement les résultats de l'intervention. Depuis trente ans en effet, au lieu d'affronter directement la question[32], on a multiplié à tous les échelons du territoire des observatoires qui observent de si loin qu'ils ne voient pas les petits groupes les plus atteints[33] ; des études ponctuelles qui ne répondent pas aux exigences d'un système territorial autorégulé ; des tableaux de bord qui ne peuvent servir à ajuster notre conduite car ils sont incapables de nous dire ni où se situe le risque à éliminer ni quelles situations ont déjà été assainies. Et l'on a simultanément encombré la consultation médicale de tout un fatras bureaucratique et comptable.

La solution est donc venue de l'extérieur, d'une petite société de médecins généralistes, d'une organisation privée, volontaire, libre de l'influence de tout intérêt privé et de tout enjeu de pouvoir, culturellement liée à ce que l'on appelait autrefois le mouvement ouvrier. Elle a démontré en actes qu'avec les technologies actuelles, recueillir et assembler toutes les connaissances particulières que chaque citoyen a de son micro milieu n'est plus un mythe : encore faut-il utiliser le binôme formé par le médecin généraliste et son patient travailleur comme le terminal essentiel, intelligemment actif, d'un système territorial de veille[34] capable de s'affranchir des lieux communs, des langages et des grilles stéréotypés, pour prendre en charge et décrire les cas réels du territoire réel.

---

[31] En 1835, l'expression avait été utilisée dans *l'opuscule médical sur la ville de Martigues* du docteur Casagny (édité par Hachette dans le cadre d'un partenariat avec la BNF, disponible sur Galica).

[32] Pourtant bien identifiée dans Claude Cot, *Rapport sur la gestion du risque et des problèmes de santé publique posés par l'amiante en France*, Paris, Ministère de la santé,1998.

[33] A tel point que l'excès de cancers du poumon sur le golfe de Fos a été attribué par l'ORS PACA au comportement des « ouvriers fumeurs de l'ouest de l'étang de Berre ».

[34] Alessandra Re, Ivar Oddone, Marc Andéol, Gilbert Igonet, « A general physician-centred system for preventing environmental diseases », in *Meeting diversity in Ergonomics, , PROC. IEA CONGRESS*, 2006, Amsterdam, Elsevier p.1123-1127.