

De l'ignorance technique aux données citoyennes. Le cas des cancers pédiatriques en Pays de Retz

Article inédit, mis en ligne le 23 septembre 2026

Saliha HADNA

Saliha HADNA est maîtresse de conférences en Sciences de l'information et de la communication (SIC) à l'Université de Toulouse et au laboratoire UTOPI (UMR 5311). Ses travaux de recherche sont au croisement des SIC, de la sociologie de l'expertise et des STS pour étudier l'évolution des formes de production des connaissances et d'ignorances dans des contextes de controverses.

saliha.hadna-bremand@utoulouse.fr

Plan de l'article

Résumé et mots clés en français

Title, abstract and keywords in english

Titulo, resumen y palabras clave en español

Introduction

De la carence informationnelle au problème public : le rôle du collectif SCE dans l'alerte sanitaire

Les données épidémiologiques comme levier majeur dans les controverses en santé environnementale

Conclusion

Notes

Références bibliographiques

RÉSUMÉ

En s'appuyant sur une série d'entretiens et une analyse documentaire sur la controverse autour des cancers pédiatriques de Sainte-Pazanne, on montre dans un premier temps que la création du collectif Stop aux Cancers de nos Enfants (SCE) a contribué à l'institutionnalisation du mouvement citoyen. Il devient un interlocuteur privilégié des services de l'État en même temps que le révélateur de leurs limites dans la gestion du problème sanitaire. On montre dans un second temps que la mise en place de l'Institut citoyen de recherche et de prévention en santé environnementale (ICRePSE) participe à la scientification de l'argumentaire citoyen qui place au cœur de ses enjeux un concept rapidement écarté dans la démarche d'enquête des services de l'État : l'effet cocktail. La production de données épidémiologiques apparaît alors au centre des rapports de forces : tantôt évitées, tantôt recherchées. Le mouvement trouve un écho plus important à l'échelle nationale qui semble plus soucieuse de la situation locale, ce que démontre la récente adoption par l'Assemblée nationale de la proposition de loi sur la création d'un registre national des cancers.

Mots clés

Cancers pédiatriques, données épidémiologiques, effet cocktail, enquête citoyenne, rapports de force

TITLE

From technical ignorance to citizen data. The case of paediatric cancers in Pays de Retz

Abstract

Drawing on a series of interviews and a review of the literature regarding the controversy surrounding pediatric cancers in Sainte-Pazanne, we first demonstrate that the creation of the Stop aux Cancers de nos Enfants (SCE) collective contributed to the institutionalization of the citizen movement. It became a key interlocutor for government agencies while simultaneously highlighting their limitations in managing the public health issue. We then show that the establishment of the Citizen Institute for Research and Prevention in Environmental Health (ICRePSE) contributes to the scientification of the citizen argument, which places at the heart of its concerns a concept quickly dismissed in the government agencies' investigative approach: the cocktail effect. The production of epidemiological data thus appears at the center of the power struggle: sometimes avoided, sometimes sought after. The movement is finding a stronger echo at the national level, which seems more concerned with the local situation, as demonstrated by the National Assembly's recent adoption of the bill to create a national cancer registry.

Keywords

Paediatric cancers, epidemiological data, cocktail effect, citizen survey, power relations

TITULO

De la ignorancia técnica a los datos generados por los ciudadanos. El caso de los cánceres infantiles en el Pays de Retz

Resumen

A partir de una serie de entrevistas y un análisis documental sobre la controversia en torno a los cánceres infantiles de Sainte-Pazanne, se demuestra, en primer lugar, que la creación del colectivo «Stop aux Cancers de nos Enfants» (SCE) contribuyó a la institucionalización del movimiento ciudadano. Se convierte en un interlocutor privilegiado de los servicios del Estado, al tiempo que pone de manifiesto sus limitaciones en la gestión del problema sanitario. En un segundo momento, se muestra que la creación del Instituto Ciudadano de Investigación y Prevención en Salud Ambiental (ICRePSE) contribuye a la cientificación de los argumentos ciudadanos, que sitúan en el centro de sus preocupaciones un concepto rápidamente descartado en el proceso de investigación de los servicios del Estado: el efecto cóctel. La producción de datos epidemiológicos aparece entonces en el centro de las relaciones de poder: a veces evitada, a veces buscada. El movimiento encuentra un eco más importante a escala nacional, que parece más preocupada por la situación local, como demuestra la reciente aprobación por la Asamblea Nacional de la propuesta de ley sobre la creación de un registro nacional de cánceres.

Palabras clave

Cánceres infantiles, datos epidemiológicos, efecto cóctel, encuesta ciudadana, relaciones de poder

INTRODUCTION

Dans certaines controverses, les données brutes sont recherchées comme l'or dans la mesure où elles représentent la matière première pour construire une information, puis une connaissance stabilisée (Ackoff, 1989), en plus de constituer la « base du dialogue ouvert [...] entre les collectivités publiques, les entreprises et les citoyens » (Lehmans, 2018). Dans les années 1980, les principales revendications associatives concernaient l'accès à l'information auxquelles ont tenté de répondre les dispositifs administratifs, tels que la CADA (Commission d'accès aux documents administratifs) ou encore les instances d'information, puis de concertation. Mais ces revendications semblent aujourd'hui avoir évolué dans la mesure où ces associations se révèlent parfois en capacité de produire elles-mêmes les données manquantes ou considérées comme erronées.

En s'appuyant sur la controverse autour des cancers pédiatriques de Sainte-Pazanne (Loire-Atlantique), cet article met en lumière le rôle central des données comme moyen de redéfinition des rapports de force : tantôt dissimulées par certains qui les perçoivent comme une menace pour leur stratégie de maintien de l'ignorance, tantôt convoitées par ceux qui, au contraire, envisagent de lancer l'alerte (Chateauraynaud *et al.*, 2019). Qu'il s'agisse de « l'ignorance stratégique » comme outil de la gouvernance des risques (Proctor, 2011 ; Mc Goey, 2012 ; Girel, 2017 ; Hadna, 2017) ou de « l'ignorance technique » (Hadna, 2017) comme limite épistémologique, toutes deux conduisent une partie des citoyens à développer des canaux de production et de circulation de données alternatifs (Hadna, 2025).

L'article cherche à comprendre dans quelles mesures ces initiatives citoyennes sont nées d'une carence informationnelle et à quelles conditions elles sont devenues capables de produire des données en santé environnement susceptibles d'être mobilisées pour l'amélioration des politiques publiques. En outre, il s'agit d'analyser de quelle manière ce mouvement citoyen s'est peu à peu institutionnalisé, d'une part pour publiciser le problème relatif aux cancers pédiatriques, d'autre part pour contribuer plus largement à la production et à la légitimation de données fiables par un travail de collecte et de croisement de données en santé-environnement.

L'Institut citoyen de recherche et de prévention en santé environnementale (ICRePSE) a été créé en 2023 pour répondre au manque de données épidémiologiques sur le territoire du Pays de Retz où plusieurs clusters de cancers pédiatriques sont observés depuis le milieu des années 2010. En mobilisant les données issues du projet de recherche *Citizen Initiatives for Epidemiological Data* (Cied)¹, cet article cherche à comprendre comment cette initiative citoyenne parvient à s'imposer localement comme une source complémentaire de données et, *in fine*, de connaissances sur les facteurs de risques liés à la survenue des cancers.

Dans un premier temps, l'article s'attache à montrer que cette initiative se développe en réponse à une « carence informationnelle » freinant la résolution de problèmes sanitaires urgents dans un contexte global de « défiance citoyenne » (Rosanvallon, 2006) vis-à-vis des données officielles. Dans ce cadre-là, la diplomatie des données peut ici être mobilisée comme un concept offrant la possibilité de « décrire les motivations, les méthodes, les valeurs, les politiques et d'autres dimensions des négociations impliquant des données ou leur utilisation » et permettant aux parties prenantes de « susciter ou (d')empêcher le changement » (Boyd *et al.*, 2019).

Dans un second temps, l'article met en évidence que le rapport de force qui s'est établi entre le collectif « Stop aux Cancers de nos Enfants » (SCE) et les services de l'État a porté sur les données épidémiologiques, qui deviendront la pierre angulaire de l'ICRePSE. En outre, nous verrons que, face aux blocages posés à l'échelle locale, ce mouvement citoyen a ouvert sa communication à l'échelle nationale afin d'influencer les décisions politiques en faveur du développement d'un registre national de cancers.

DE LA CARENCE INFORMATIONNELLE AU PROBLÈME PUBLIC : LE RÔLE DU COLLECTIF SCE DANS L'ALERTE SANITAIRE

La carence informationnelle comme point de départ de la démarche d'enquête

La controverse autour des cancers pédiatriques de Sainte-Pazanne (Loire-Atlantique) est née de questionnements et de recherches de Marie Thibaud, une mère de famille concernée par ce drame du cancer de l'enfant. Elle sera d'ailleurs considérée comme la lanceuse d'alerte ayant permis la médiatisation et la publicisation de ce problème sanitaire majeur dans la région. En décembre 2015, Alban, son petit garçon alors âgé de 4 ans, déclare une leucémie. C'est en se rendant au service d'oncologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes que M. Thibaud remarque tout d'abord une petite fille qu'elle connaît.

« Je m'interroge, mais préfère certainement croire encore au hasard. Puis très rapidement j'apprends qu'un troisième, un quatrième enfant... du secteur de Sainte-Pazanne, viennent de déclarer également un cancer. Le mot hasard n'est désormais plus acceptable. Quatre enfants en 1 an sur le même secteur ! » (M. Thibaud, site internet du collectif Stop aux Cancers de nos Enfants)

En décembre 2016, la mère de famille finira par obtenir les coordonnées de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et de la Cellule régionale de Santé publique France (SPF) via la responsable du registre des cancers pédiatriques de Loire-Atlantique et de Vendée. Elle entreprend alors un travail d'identification des familles concernées aux alentours de Sainte-Pazanne. Les coordonnées de ces familles sont transmises avec leur accord en avril 2017 à la Cellule de Veille et d'Alerte et de Gestion Sanitaire (CVAGS) de l'ARS qui saisit alors Santé Publique France (SPF) pour déclarer un « cluster ». Si cette alerte sonne comme une première victoire pour la mère de famille, le retard pris par les services de l'État dans l'évaluation de la situation et le manque d'information sur l'enquête censée être mise en place par SPF contribueront à faire émerger un sentiment de défiance. En outre, pendant cette période, de nouveaux cas de cancers sont déclarés suscitant une montée de l'inquiétude chez les parents concernés, mais aussi au sein de la population en général. Car l'émergence d'un cluster, qui correspond, dans ce cas précis, à la présence de plusieurs cas de pathologies cancéreuses sur une zone géographique donnée, contribue à accroître l'inquiétude du public résidant sur le territoire concerné, et ce, d'autant plus lorsque la source de ces pathologies reste inconnue. Ce mal invisible susceptible de frapper à la porte de toute famille se trouvant dans cette zone géographique est craint dans la mesure où il s'accompagne d'une carence informationnelle quant à ses causes. En d'autres termes, puisqu'on ne connaît pas la cause exacte de ces cancers, alors toute cause potentielle peut être source d'inquiétude. Ce sont les informations récoltées par M. Thibaud qui contribueront à informer les services de l'État de tout nouveau cas de cancer pédiatrique, le registre des cancers de Loire-Atlantique et de Vendée connaissant alors un retard de quatre années dans l'enregistrement des pathologies déclarées selon la responsable de ce registre, Jacqueline Clavel (Le Point, 11 mars 2020). Dans ce sens, « l'expertise expérientielle » de la mère de famille contribue à mettre à jour l'information de ces services de l'État par sa « compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques » (Akrich et Rabeharisoa, 2012, p.70). Les données issues de ce registre sont précieuses sur le plan du suivi sanitaire de la situation régionale. Mais la production de ces données reste très limitée dans la mesure où la participation à ce recensement incombe aux oncologues, bien qu'aucune obligation réglementaire ne leur impose (Thibaud et Kayser, 2020, p.30).

« [...], je les contacte tous les 2, 3 mois pour leur demander où en est leur enquête. Rien n'avance jamais. Aucune famille, nous y compris, ne seront jamais contactés par l'ARS ou SPF.

Les enfants ont continué de déclarer des cancers sur cette année 2017 et le décès d'une princesse vient se rajouter... Je les en informe à chaque nouveau cancer. Sans mes alertes,

ils n'ont rien. Je doute alors de leur engagement et de leur implication, mais je ne peux faire davantage. [...] » (M. Thibaud, site internet du collectif Stop aux Cancers de nos Enfants)

Ce que John Dewey appelle l'enquête sociale - et que nous appelons dans cet article l'enquête citoyenne - joue ici un rôle-clé dans la production d'informations puisque ce sont bien les recherches et les actions entreprises par cette mère de famille qui ont contribué au changement d'échelle de ce problème sanitaire : les cas individuels de cancers pédiatriques par leur mutualisation ont fait émerger une inquiétude mais aussi une réflexion citoyenne autour de la potentialité d'un cluster. L'enquête en faveur des données sanitaires devient alors *« un levier puissant pour mieux coupler formes de vie collective et évolutions des milieux de vie, car elle est le lieu où politique et apprentissage s'expriment dans la mise au jour de nouvelles potentialités d'actions individuelles et collectives »* (Hervé, 2023, § 10).

Selon le modèle d'Ackoff, les connaissances sont issues d'une agrégation d'informations qui sont elles-mêmes le résultat d'un ensemble de données (Ackoff, 1989). Sans données, il est ainsi impossible de créer des connaissances. En outre, comme le montrent de nombreux travaux, la diplomatie des données s'est imposée comme un véritable outil d'aide à la décision (Warin *et al.*, 2023), ce qui implique que leur présence comme leur absence peut être mobilisée stratégiquement. Les travaux de Prete ont d'ailleurs montré de quelles manières la production de données sur les effets sanitaires des pesticides était conditionnée par des facteurs politiques (Prete, 2025). Et cet enjeu de production de données va rapidement se poser, puisque l'objectif de cette mère de famille était de comprendre pour quelles raisons on recense autant de cancers pédiatriques dans la commune de Sainte-Pazanne et ses alentours. Cette question se posera d'autant plus pour M. Thibaud qu'en 2018, les services de l'État lui ont rendu des conclusions qu'elle a jugé peu satisfaisantes. A la suite de son signalement, l'ARS comme SPF n'ont en réalité pas produit d'enquête épidémiologique *stricto sensu* mais se sont appuyés sur des données existantes issues de l'*open data* pour lister d'éventuelles causes à ces cancers pédiatriques. Comme l'ont montré les travaux de Derangeon, cette réponse institutionnelle a contribué à *« une forte controverse médiatique et la colère des familles impactées »* dans la mesure où *« la transparence et la méthode d'investigation utilisée ont été remises en cause par les familles et questionnées par la presse locale et nationale »* (Derangeon, 2024, p.192). En effet, comme nous l'a confié M. Thibaud dans un entretien, aucune famille n'avait été reçue dans le cadre de cette première enquête institutionnelle. Elle la qualifiera d'ailleurs d'*« administrative »* dans la mesure où seules des bases de données publiques ont été mobilisées, comme Basol (Base de données des sites et SOLs pollués), Basias (Base de données des anciens sites industriels et activités de services) ainsi que la littérature scientifique issue du Centre International de recherche sur le cancer (CIRC) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En outre, les conclusions de cette enquête pointent plusieurs facteurs de risques possibles sans réellement analyser ceux qui pourraient être les plus probables, laissant entrevoir les contours d'une *« stratégie de globalisation des facteurs de risques »* (Hadna, 2025). Cette stratégie consiste à regrouper ensemble plusieurs sources possibles de pollutions responsables d'une atteinte environnementale ou sanitaire, de manière à ne pas cibler l'une d'entre elles qui pourrait être susceptible de remettre en cause un enjeu jugé majeur par les décideurs, touchant par exemple à la démographie, à l'économie ou à la politique. De cette manière-là, la controverse est maintenue artificiellement, puisque le doute profite aux potentiels pollueurs. Cette situation confortera M. Thibaud dans ces premières impressions : une récolte de données efficace et répondant aux enjeux défendus par les familles concernées ne saura dépendre uniquement des services de l'État.

La création du collectif « Stop aux Cancers de nos Enfants » comme institutionnalisation des données citoyennes

Plusieurs demandes adressées par la mère de famille aux services de l'État sont restées sans réponse. Afin de mieux informer les familles résidant à Sainte-Pazanne et dans les communes situées aux alentours, une cartographie des cas de cancers avait été demandée, ainsi qu'un suivi régulier des nouveaux cas, mais ces demandes se sont heurtées à des refus catégoriques (Thibaud et Kayser, 2020, p.30). Face au refus de SPF et de l'ARS, M. Thibaud a donc monté l'association « Stop aux Cancers de nos Enfants » en mars 2019. Porté par l'inquiétude des parents confrontés à la multiplication des cas de cancers pédiatriques observés entre 2015 et 2019, ce collectif a été mis en place pour contribuer à la production de données qui restait alors encore très maigre du côté des services de l'État. L'inquiétude et l'incompréhension seront d'autant plus grandes qu'en 2019, SPF a officiellement reconnu la présence d'un cluster, sans toutefois agir en conséquence puisqu'aucune étude épidémiologique telle qu'attendue par les familles et le collectif ne sera lancée. Car l'ARS a bien saisi SPF pour mener une enquête épidémiologique. Mais, comme l'a révélé M. Thibaud dans un entretien, cette enquête a pris la forme d'un questionnaire, ce à quoi ne s'attendaient pas les parents concernés. Ce questionnaire mis en place par SPF cherchait notamment « à identifier un ou des facteurs de risque, qui seraient communs aux enfants victimes de cancer localement et que l'on ne retrouverait pas ailleurs ou de façon générique » (SPF, Questions-réponses des cancers pédiatriques à Sainte-Pazanne, note en ligne du 10 octobre 2019). Mais le format de cette enquête a soulevé de nombreuses questions, notamment concernant la méthodologie, ce dont a témoigné une des mères de famille concernée dans un journal local.

« Cette enquête épidémiologique est réalisée via un questionnaire envoyé aux familles sur leurs modes de vie. Une démarche qu'Aurélie, la maman de Juliette, devenue membre du collectif, estime faussée. »

"Ma fille, lorsqu'elle est décédée, ne vivait dans notre maison que depuis 6 mois. Il nous semblait beaucoup plus pertinent d'aller dans la maison où elle avait vécu pendant 6 ans. On nous a dit : "non l'étude porte sur votre domicile actuel, c'est ainsi. Il fallait que cela rentre dans les cases, même si ça n'avait strictement aucun sens". » (France3 Pays de la Loire, 10 mars 2021, en ligne).

Ce que regrette le collectif, c'est que l'enquête épidémiologique reposait moins sur des considérations scientifiques qu'administratives, ce que montre ce témoignage qui présente une « critérisation » discutable concernant la résidence des enfants concernés par l'enquête. Si l'on ajoute à cela le coût que représenterait pour l'État une enquête épidémiologique plus poussée dans un contexte de forte restriction budgétaire, ainsi que les rapports de force susceptibles d'émerger localement eu égard aux sources des pollutions évoquées par ces parents (agricoles et industrielles, notamment), cette démarche d'enquête épidémiologique institutionnelle rencontrait de fait un certain nombre d'obstacles. En outre, elle a finalement conclu à l'absence de cluster en 2020. Annie-Thébaud-Mony, sociologue et directrice de recherches honoraire à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Laurence Huc, toxicologue à l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (Inrae), Patrick Dubreil, médecin généraliste à Nantes, et M. Thibaud ont conclu en consultant les rapports de l'ARS et de SPF que « la recherche des causes est orientée, moins vers des facteurs de risques collectifs que vers des comportements individuels (tabac, alcool, usage domestique des pesticides contre les moustiques et les puces) », ce qui selon eux « contribue à culpabiliser les familles » (Thébaud-Mony, et al., 2021). Les auteurs pointent aussi des limites méthodologiques dans l'enquête épidémiologique officielle, telle que l'absence de prise en compte de l'effet cocktail, ou encore le fait que la première phase de l'enquête menée en 2019 par interviews n'ait pas été menée « auprès des seuls parents concernés en visant à reconstituer de façon approfondie l'histoire personnelle de chaque enfant, en lien avec l'histoire familiale, professionnelle et résidentielle de sa famille », mais également « auprès de certains

parents d'enfants malades, de personnalités diverses, d'élus, d'enseignants, de professionnels de santé et autres » en portant « sur "le vécu" et "les attentes" » (Thébaud-Mony, et al., 2021). Très vite, les enjeux du collectif SCE vont largement dépasser la « simple » mission d'alerte pour finalement investir les membres du collectif dans une enquête citoyenne de plus grande ampleur.

« Le collectif « Stop aux Cancers de nos Enfants » dénonce cet arrêt brutal sans aucune investigation ni prélèvement de Santé Publique France pour venir chercher les causes de ces cancers pédiatriques.

Cette recherche des causes environnementales de ces cancers est inexistante en France. Ni chronicité ni effet cocktail (addition de plusieurs éléments de l'environnement) ne sont étudiés aujourd'hui.

Quand les autorités sanitaires montrent leurs limites, c'est donc aux citoyens de prendre le relais et de faire bouger les lignes » (site internet du collectif « Stop aux Cancers de nos Enfants »)

Nous distinguons ainsi trois principales missions du collectif : la diffusion de données et d'informations en santé environnementale, l'information du public et l'alerte des services de l'État. Le collectif contribue également à propager une forme de critique de l'expertise institutionnelle qui vise à souligner ses limites tout en rappelant la gravité de la situation, et les cas de pathologies, voire de décès qui continuent d'être déclarés. Cette communication a pour but de montrer l'écart existant entre la situation jugée grave et urgente, et ce qui est vécu par ces citoyens comme une forme d'« inaction publique » (Henry, 2017). Elle vise en outre à souligner que l'absence de données constitue par ricochet une absence d'actions en faveur de ces enfants malades et de prévention des risques susceptibles d'engendrer de nouveaux cas. Ainsi, dans un communiqué publié en 2019, le collectif liste plusieurs pistes évoquées par les services de l'État tout en indiquant la manière dont ces pistes ont finalement été rapidement relativisées, justifiant ainsi l'absence d'actions pour les étudier. Le communiqué est intitulé « Circulez, il n'y a rien à voir ! » (« Stop aux Cancers de nos Enfants », communiqué de presse, septembre 2019). Le gaz radon, les champs électromagnétiques ou encore des insecticides interdits depuis plusieurs années, comme la dieldrine et le lindane - et pourtant retrouvés dans l'air d'une école située à Sainte-Pazanne - sont autant d'éléments dont la présence a été reconnue par les services de l'État, mais dont la portée a été rapidement relativisée. Dans une précédente recherche portant sur les pollutions issues des anciennes mines d'uranium, nous mettions en avant cette forme d'argumentation que nous dénommons la « stratégie de relativisation du risque », et qui consiste justement à reconnaître la présence d'un risque tout en relativisant ses conséquences (Hadna, 2018). Elle permet de ne pas adopter une posture complètement sceptique en reconnaissant la présence d'un élément potentiellement risqué mais en modérant fortement l'idée qu'il puisse avoir des conséquences. En outre, cette posture permet d'éviter la production de données et d'études sur le risque concerné.

Cette montée en compétences et le processus d'institutionnalisation de ce mouvement par la création d'un collectif lui ont permis de gagner en légitimité en se positionnant comme un nouvel acteur dans la gouvernance des données à l'échelle régionale. Car, bien que cette institutionnalisation ne soit pas parvenue à offrir au collectif la capacité d'entrer dans les scènes décisionnelles, elle lui a en revanche donné la possibilité d'imposer la santé environnementale et la production des données épidémiologiques comme des enjeux centraux localement. En effet, ce mouvement citoyen a contribué à publiciser le problème des cancers pédiatriques par une démarche d'enquête citoyenne. Comme le souligne Daniel Céfaï citant John Dewey, tout part d'une « situation problématique » (Dewey, 1938) :

« L'organisme, comme être vivant (life form), doit s'engager dans une enquête pour déterminer quel est le problème et tenter de le résoudre en transformant son milieu de vie et les relations qu'il entretient avec lui. Il en va de même quand les types de réponses, routinisés et standardisés qu'une collectivité donne à son environnement s'avèrent mal

ajustés, inadéquats ou insuffisants : un trouble naît de l'indétermination de la situation que les membres d'une collectivité devront circonscrire, contenir, comprendre, contrôler » (Céfaï, 2016, p. 27).

Ainsi, la production de données intervient comme un objectif central dans la publicisation des problèmes publics marqués par l'ignorance. Dans le même temps et comme le souligne Emmanuel Henry, si les cancers et autres pathologies imputables à des facteurs environnementaux ne parviennent que rarement à devenir des problèmes publics, c'est bien parce que l'intérêt scientifique à leur égard et à celui des conséquences sanitaires de l'industrie est limité, au profit de recherches orientées vers des mécanismes d'ordre génétique (Henry, 2021). Cette institutionnalisation du mouvement citoyen sera d'autant plus efficace que SCE parvient depuis sa création à capter l'attention de parlementaires, mais aussi d'acteurs scientifiques issus du monde académique avec qui il communique régulièrement dans le cadre de manifestations scientifiques ou d'événements politiques ce qui contribue également à diffuser ses revendications. En outre, SCE constitue un siège régional central en termes de données sur les cancers pédiatriques.

Tableau Août 2021 de l'ensemble des 25 cancers pédiatriques connus par le Collectif SCE sur le secteur depuis 2015

Type de cancer	Année de déclaration du cancer	Commune au moment de la déclaration du cancer	Situation des enfants début mai 2021	Raisons de la non prise en compte des enfants par SPF		
1- Tumeur solide	3 en 2015	St Mars de Coutais Villeneuve en Retz St Hilaire de Chaleons	8 En rémission 7 Décédés 6 En traitement 3 sans information 1 en guérison	- 15 ans et plus - Communes non retenues - Déménagement hors secteur après la déclaration du cancer - Déclaration du cancer depuis fin 2018		
2- Hémopathie maligne						
3- Hémopathie maligne						
4- Tumeur solide	5 en 2016	Villeneuve en Retz Ste Pazanne St Mars de Coutais				
5- Tumeur solide						
6- Hémopathie maligne						
7- Tumeur solide						
8- Hémopathie maligne	3 en 2017	Ste Pazanne Rouans Port Saint Père				
9- Hémopathie maligne						
10- Hémopathie maligne						
11- Hémopathie maligne	6 en 2018	Cheix en Retz Machecoul Ste Pazanne Villeneuve en Retz Rouans				
12- Tumeur solide						
13- Tumeur solide						
14- Hémopathie maligne						
15- Tumeur solide						
16- Tumeur solide						
17- Hémopathie maligne						
18- Hémopathie maligne	4 en 2019	Ste Pazanne St Mars de Coutais Machecoul Le Pellerin/Rouans				
19- Tumeur solide						
20- Tumeur Solide						
21- Tumeur solide						
22- Tumeur solide	3 en 2020	St Mars de Coutais Machecoul				
23- Tumeur solide						
24-Hémopathie maligne						
25-Hémopathie maligne	1 en 2021	Ste Pazanne				
En rouge ceux ne rentrant pas dans les conclusions de l'étude de SPF de novembre 2019 , en violet ceux non comptabilisés dans le taux d'incidence de SPF (SIR). Le Collectif comptabilise 25 enfants. SPF retient 13 enfants pour l'étude du questionnaire et n'en retient ensuite que 11 sur ces 13 pour le calcul du taux d'incidence (SIR) en 2019. En septembre 2020, SPF annonce que malgré le nombre croissant de cancers pédiatriques sur ce secteur, ils ne retiennent plus le terme de cluster. Le registre départemental des cancers refuse depuis de transmettre les données des cancers pédiatriques par commune sur le département de Loire-Atlantique.						
Tumeurs solides: ostéosarcomes, tumeurs cérébrales ...						
Hémopathies malignes: leucémies, lymphomes ...						

Tableau 1. Tableau récapitulatif des 25 cas de cancers pédiatriques recensés entre 2015 et 2021 (Stop aux Cancers de nos Enfants)

Le collectif a en effet entrepris un important travail de recensement des cas de cancers que l'on ne retrouve pas dans la littérature grise produite par SPF ou encore par l'ARS. Sa proximité avec les résidents des communes du Pays de Retz, et la confiance qu'il a pu acquérir auprès des familles concernées en font un acteur majeur dans la lutte contre les cancers pédiatriques et pour l'information du public. Cette montée en compétences s'est accompagnée d'une réflexion sur le rôle que pouvait jouer ce mouvement citoyen dans la production des données manquantes, plus particulièrement sur le plan épidémiologique. Car

l'un des problèmes bien identifiés dans le champ de la santé environnementale reste l'absence de données épidémiologiques qui représente souvent un frein pour l'étude de la répartition des pathologies et la compréhension des inégalités environnementales (Fosse, *et al.*, 2022, p.16). Comme nous avons pu l'observer dans notre recherche portant sur les enjeux autour de la lutte contre la pollution de l'air à Saint-Nazaire (Loire-Atlantique), cette lutte pour le développement des données épidémiologiques est susceptible de se heurter à des enjeux financiers et politiques majeurs, la pollution pouvant être liée à des activités industrielles (Hadna, 2025). En l'occurrence, cette controverse peut être vécue localement comme une menace potentielle pour l'activité agricole, l'une des plus importantes sources de l'économie locale à Sainte-Pazanne.

LES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES COMME LEVIER MAJEUR DANS LES CONTROVERSES EN SANTÉ ENVIRONNEMENTALE

Les données épidémiologiques comme levier dans le rapport de forces pour la reconnaissance d'un cluster

Pour le soutenir dans sa démarche de production de données épidémiologiques, le collectif SCE a mis en place l'ICRePSE. Sur le modèle de l'Institut Ecocitoyen pour la Connaissance des Pollutions (IECP) né à Fos-sur-Mer en 2010, l'ICRePSE a été mis en place pour combler le manque de données en santé environnementale, notamment causé par le désengagement de SPF. Car, en 2022, l'agence publique a mis fin au débat concernant l'existence d'un cluster : selon elle, « *la situation locale est considérée comme globalement stable d'un point de vue épidémiologique par rapport aux conclusions de l'investigation de 2019-2020* » (Santé Publique France, 17 novembre 2022). La mission de l'ICRePSE vise donc à assurer une forme de scientification de l'argumentaire du collectif SCE en tentant de produire les recherches manquantes. Porté par deux spécialistes en toxicologie, Solenn Le Bruchec, directrice, et Laurence Huc, présidente, l'institut s'appuie sur les trois principes suivants :

- Étudier les sources de pollution et mettre fin à l'effet silo dans les études épidémiologiques afin de mieux comprendre l'effet cocktail de ces pollutions ;
- Croiser les données environnementales avec les données sanitaires ;
- Impliquer les citoyens pour qu'ils continuent de contribuer aux alertes et aux recherches (source : ICRePSE).

À contre-courant de l'approche adoptée par les services de l'État, l'ICRePSE vise donc à poursuivre les investigations afin de mettre en lumière les causes qui pourraient expliquer ce qu'il reconnaît comme un cluster de cancers pédiatriques. Ces investigations prennent notamment la forme de recueils de récits de vie des familles concernées, d'analyses « *des facteurs de risque associés aux cancers pédiatriques sur les 9 communes du Sud Loire, 7 sur le territoire du Pays de Retz et 2 de Retz Sud Atlantique* », ou encore de productions de « *données d'imprégnation des populations vulnérables (enfants) du territoire par des polluants environnementaux ciblés* » (source : ICRePSE). Ces méthodes rompent avec celles mobilisées par les acteurs institutionnels dans la mesure où l'ICRePSE s'appuie notamment sur le concept d'exposome qui impose « *la nécessité d'une étude en vie réelle de la polyexposition, combinant les différentes familles de polluants (pesticides, métaux, polluants atmosphériques...) et intégrant leurs effets cumulés ou synergiques. L'enjeu est de dépasser l'approche monofacteur pour intégrer la complexité réelle des expositions tout au long des années de vie de la personne exposée* » (source : ICRePSE). Cette démarche, lorsqu'elle concerne un public mineur, engage de la part du collectif certaines démarches et accords réglementaires, puisqu'il s'agit de données très sensibles, et d'études dites de recherche impliquant la personne humaine (RIPH). Parmi les pistes investiguées, la cause possible d'un effet cocktail qui « *désigne le fait qu'associées, deux molécules (ou plus) présentent un effet toxique, là où elles sont inoffensives ou avec un effet moindre prises*

individuellement » (Gillot, 2017, p.26). Car l'une des raisons pour lesquelles SPF n'a pas souhaité poursuivre les investigations tient justement à l'absence d'un seul facteur possible pour toutes les familles enquêtées. Mais si cette observation a suffi à SPF pour abandonner l'idée d'une étude épidémiologique, pour le collectif SCE, et pour l'ICRePSE, il s'agit là d'un problème méthodologique : les outils traditionnels ne permettent pas de mesurer l'effet cocktail. En effet, les méthodes épidémiologiques actuelles ne peuvent évaluer cet effet cocktail, la toxicologie étudiant les substances une à une, et non la « synergie entre substances » (Gillot, 2017, p.27). Et si l'effet cocktail ne peut être mesuré efficacement, cela ne constitue pas un argument suffisamment robuste pour éliminer l'hypothèse des conséquences sanitaires de cet effet cocktail sur la santé des enfants.

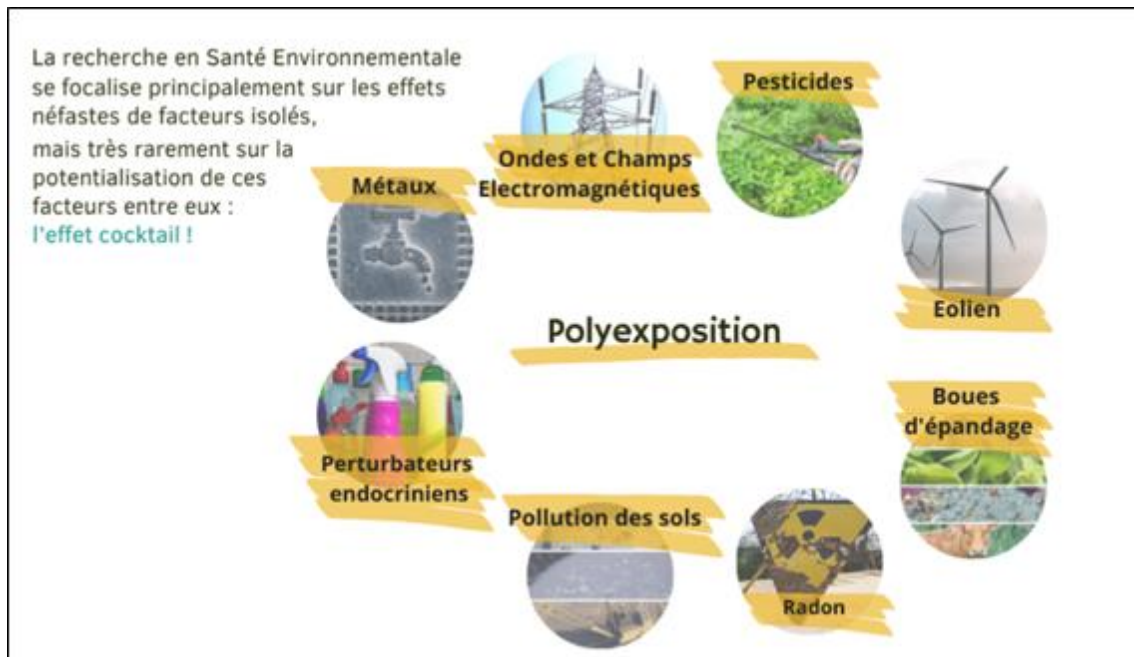


Figure 1. La représentation de l'effet cocktail mis en avant par l'ICRePSE (source : ICRePSE)

C'est donc la voie empruntée par cet institut dont une partie du travail consiste à trouver des financements destinés à la recherche en santé environnementale. Bien intégré dans le paysage académique en étant partenaire dans plusieurs projets de recherche interscientifiques, son travail se heurte toutefois à plusieurs limites. Car si sa création a permis d'engager une approche épidémiologique de la situation locale, il reste néanmoins incontestable que la gestion de la gouvernance des risques demeure sous la responsabilité exclusive des services de l'État.

La circulation des données à l'échelle nationale pour débloquer la situation à l'échelle locale

Dans ce cadre-là, l'ICRePSE a fait le choix de s'adresser à d'autres échelles d'action en diffusant ses données et ses revendications à des acteurs nationaux. Reçus le mercredi 22 mai 2024 au ministère de la Santé et de la Prévention, avec les députés de Loire-Atlantique Sandrine Josso et Yannick Haury, l'institut a notamment porté deux principaux enjeux : l'obtention d'un interlocuteur référent au sein de la Direction générale de la santé afin de faciliter les échanges avec l'échelle nationale et l'inscription à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale de l'étude de la proposition de loi visant à mettre en place un registre national des cancers adoptée à l'unanimité au Sénat en juin 2023 (Presse Océan, jeudi 23 mai 2024). Et l'institut obtiendra gain de cause, puisque le texte a été définitivement adopté par l'Assemblée nationale le lundi 23 juin 2025 (source : Sénat.fr). Pour l'institut, la mise en place de ce registre national représente une avancée majeure, puisqu'elle vise à faciliter le développement de données épidémiologiques. Le collectif pourrait ainsi à terme bénéficier

d'une base de données équilibrée sur l'ensemble du territoire pour mieux contribuer à la surveillance de l'incidence du cancer, tout en permettant à l'échelle européenne *via* le Réseau européen des registres du cancer (ENCR) de mieux étudier la mortalité par cancer dans l'Union européenne (source : Sénat.fr). L'adoption de ce texte en faveur d'un registre national a suscité de nombreuses réactions notamment dans le domaine médical qui revendiquait également sa mise en place. Car, face aux craintes relatives au coût que peut représenter le problème de la pollution à l'échelle locale, émerge peu à peu un débat autour de l'évitabilité des pathologies, notamment cancéreuses dont on sait aujourd'hui qu'une grande part s'explique par des facteurs de risques liés à l'environnement. En outre, si la prévention des cancers de l'enfant comme de l'adulte a un coût, elle permet également d'envisager des économies importantes en termes de dépenses publiques de santé. Dans ce cadre-là, un débat à l'échelle nationale reste plus pertinent pour justement dissocier les controverses en santé environnementale de leurs enjeux économiques locaux.

CONCLUSION

À travers la montée en compétences de l'action citoyenne initialement portée par une mère de famille, ce mouvement citoyen a contribué à la médiatisation puis à la publicisation du problème sanitaire des cancers pédiatriques de Sainte-Pazanne.

Nous avons montré dans un premier temps que l'initiative individuelle de la lanceuse d'alerte M. Thibaud a permis d'engager une démarche d'enquête citoyenne dans un contexte d'ignorance a priori technique (Hadna, 2017). La carence informationnelle issue du manque d'implication des services de l'État, mais également de la fragilité du registre départemental de cancers a conduit cette mère de famille à s'engager dans une enquête citoyenne. Si cette enquête lui a permis d'acquérir un statut d'interlocuteur privilégié des services de l'État et notamment de SPF et de l'ARS, elle lui a dans le même temps donné la possibilité de révéler les limites de leur implication dans la gestion de ce problème sanitaire. Cette première étape vers l'institutionnalisation du mouvement citoyen a alors contribué à développer une expertise à travers différentes missions, telles que la production de données relatives au recensement des cas de cancers pédiatriques sur le territoire, l'information du public (et notamment des familles concernées de près ou de loin), ou encore l'alerte des acteurs publics en charge de la gouvernance des risques sanitaires.

Dans un second temps, nous avons souligné que l'enjeu principal de cette controverse locale portait sur la production de données en santé environnementale et plus particulièrement des données épidémiologiques. Les critiques qui ont émergé à la suite des études mises en place par les services de l'État s'appuyant sur des données existantes ont contribué à l'émergence d'une critique de l'expertise institutionnelle. Cette critique a souligné le fait que les facteurs de risques étaient étudiés en silo. Or, la démarche de l'ICRePSE consiste justement à renverser cette démarche d'enquête en proposant de s'intéresser à la problématique de l'effet cocktail. L'institut a alors emprunté deux voies pour tenter de faciliter ce type d'étude : son intégration dans les réseaux académiques afin de créer des collaborations et d'obtenir des financements, et la communication auprès de l'échelon national afin d'obtenir la mise en place d'un registre national des cancers.

Au-delà de l'impact qu'elle a eu sur la configuration des acteurs locaux en imposant une forme de représentation des familles touchées par ces cancers pédiatriques, cette initiative citoyenne a fait émerger une défiance constructive (Hadna, 2025) dans laquelle la critique de l'expertise des services de l'État a donné lieu à un nouveau régime de production des connaissances (Pestre, 2006) où les citoyens contribuent au développement de données épidémiologiques. Cette co-production des connaissances où les données issues de l'expérience des citoyens s'articulent aux méthodes de la toxicologie et de l'épidémiologie de l'ICRePSE vise à creuser la piste de l'effet cocktail. Ce dernier, s'il reste pour les services de l'État un obstacle majeur et un argument pour affirmer l'absence d'une cause unique à

ces cancers, reste pour l'ICRePSE le point de départ d'études et d'enquêtes citoyennes pour une meilleure connaissance des polluants et de leurs interactions.

NOTES

¹ Financé par le dispositif Toulouse Initiative for Research's Impact on Society (2024-2027).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ackoff, Russell Lincoln (1989), « From Data to Wisdom », *Journal of Applied Systems Analysis*, Vol. 16, p. 3-9.

Akrich, Madeleine ; Rabeharisoa, Vololona (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, n°24, vol°1, p. 69-74.

Boyd, Andy ; Gatewood Jane ; Thorson Stuart ; Dye Timothy De Ver (2019), "Data Diplomacy", *Science & diplomacy* vol. 8, n°1.

Chateauraynaud Francis ; Antoine Deltour ; Flore Vasseur *et ali.* (Table ronde avec) (2019), « L'alerte, un enjeu démocratique ? », *Esprit*, n°4, p. 57-70.

Cefaï, Daniel (2016), « Publics, problèmes publics, arènes publiques... Que nous apprend le pragmatisme ? », *Questions de communication*, n°30, vol°2, p. 25-64.

Derangeon, Mickaël (2024), « Eau potable et santé : une difficile évaluation des risques sanitaires » (p. 189-203), in Charvet, Ronald ; Mougin, Christian ; Rémy, Elisabeth (coord.), *Sols urbain, environnement et santé : repenser les usages*, Versailles : éditions Quæ.

Dewey John (1938), *Logique. La théorie de l'enquête*, trad. de l'américain par G. Deledalle, Paris : Presses universitaires de France.

Fosse Julien, Salesse Camille & Viennot Mathilde (2022), « Inégalités environnementales et sociales se superposent-elles ? », *France Stratégie, La note d'analyse*, n°122, p. 1-16.

Gillot, Lucie (2017), « [Perturbateurs endocriniens] Une évaluation bien empoisonnante... », *Sesame*, n°1, p. 24-28.

Girel, Mathias (2017), « Ignorance stratégique et post-vérité », *Raison présente*, n°204, vol 4, p. 83-96.

Hadna, Saliha (2017), « The Nuclear Safety Authority in France: A dogma of "Independence" and institutional fragility », *Journal of Innovation Economics & Management*, n°22, p.119-144.

Hadna, Saliha (2018), « Controverse autour des stériles uranifères : de la mise à l'agenda d'un problème public à la remise en cause de l'expertise », *Géocarrefour*, n°92 ; vol.°2.

Hadna, Saliha (2025), « Production d'ignorance en situation de crise : le cas de la catastrophe de Fukushima Daiichi », *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, n°10, vol°1, p. 11-28.

Henry, Emmanuel (2017), *Ignorance scientifique et inaction publique. Les politiques de santé au travail*, Paris : Presses de Sciences Po, 256 p.

Henry, Emmanuel (2021), *La Fabrique des non-problèmes, ou comment éviter que la politique s'en mêle*, Paris : Presses de Sciences Po, 176 p.

Hervé, Nicolas (2023), « La théorie de l'enquête sociale de John Dewey, un cadre conceptuel pour une éducation scientifique au sociopolitique », *Recherches & éducations*, Hors-Série 2.

Lehmans, Anne (2018), « Les réinventions de la démocratie à l'aune de l'ouverture des données : du discours de la participation aux contraintes de la gouvernance », *Les Enjeux de*

l'information et de la communication, n° 19, vol. 2, p. 135-146.

McGoey, Linsey (2012), « The logic of strategic ignorance », *The British journal of sociology*, n° 63, vol° 3, p. 553-576.

Pestre, Dominique (2006), « VI. Régimes de production et de régulation des sciences en société », *Introduction aux Sciences Studies*, Paris : La Découverte, p. 94-107.

Prete, Giovanni (2025), « Pediatric diseases and pollution. Children as sentinels of health and exposure inequalities », communication présentée au Collège de France, *La production sociale des inégalités de santé*, Collège de France, Paris.

Proctor, Robert Neel (2011), *Golden Holocaust: Origins of the Cigarette Catastrophe and the Case for Abolition*, Berkeley : University of California Press.

Rosanvallon, Pierre (2006), *La contre-démocratie, la politique à l'âge de la défiance*, Paris : Seuil.

Thébaud-Mony, Annie ; Huc, Laurence ; Dubreil, Patrick ; Thibaud, Marie (2021), « Agir contre les cancers de nos enfants et leur mise en danger », *Pratiques. Cahiers de la médecine utopique*.

Thibaud, Marie ; Kayser, Marie (2020), « Stop aux cancers de nos enfants », *Pratiques, Cahiers de la médecine utopique*, n° 88.

Warin, Thierry ; De Marcellis-Warin, Nathalie ; Elimam, Sarah ; Panot, Molivann ; Schneider, Jérémy (2023), « La diplomatie à l'heure de la science des données : réflexions stratégiques et perspectives », *CIRANO Project Reports*, 2023rp-29, CIRANO.

SOURCE

Poirier, Juliette (2021), « Cancers pédiatriques du Pays de Retz en Loire-Atlantique : retour sur six années de combat », France3 Pays de la Loire, édition du 12 mars 2021. En ligne : <https://france3-regions.franceinfo.fr/pays-de-la-loire/loire-atlantique/nantes/cancers-pediatriques-du-pays-de-retz-retour-sur-six-annees-de-combat-1990363.html>