Développement durable et territoires

Économie, géographie, politique, droit, sociologie

Vol. 4, n°2 | Juillet 2013

Santé et environnement

L'invisibilité du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » : les conséquences de l'absence d'un espace de conflit

The Invisibility of "Multiple Chemical Sensitivity Syndrom": the Consequences of the lack of Conflict Space

Aymeric Luneau

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/developpementdurable/9791>

DOI : 10.4000/developpementdurable.9791

ISSN : 1772-9971

Éditeur

Association DD&T

Référence électronique

Aymeric Luneau, « L'invisibilité du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » : les conséquences de l'absence d'un espace de conflit », *Développement durable et territoires* [En ligne], Vol. 4, n°2 | Juillet 2013, mis en ligne le 15 juillet 2013, consulté le 19 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/developpementdurable/9791> ; DOI : 10.4000/developpementdurable.9791

Ce document a été généré automatiquement le 19 avril 2019.

Développement Durable et Territoires est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale 4.0 International.

L'invisibilité du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » : les conséquences de l'absence d'un espace de conflit

The Invisibility of "Multiple Chemical Sensitivity Syndrom" : the Consequences of the lack of Conflict Space

Aymeric Luneau

- 1 La variété des conflits et des mobilisations mettant en cause les effets sur la santé de certains éléments, considérés comme polluants, conduit à penser qu'il n'y a pas un mais une multitude de problèmes sanitaires et environnementaux. Parallèlement, leur émergence successive indique que le lien entre santé et environnement ne va pas de soi. Les acteurs doivent à chaque fois effectuer un travail de rapprochement et de recoupement (Chateauraynaud, 2011 : 273) pour rendre tangible la présence d'une pollution et le risque qu'elle constitue pour la santé humaine. Un rapprochement est un travail interprétatif qui établit une association entre des phénomènes indépendants. On peut donner comme exemple de rapprochement le riverain qui suppose que les plaintes de ses voisins et la présence d'une pollution environnementale. Pour le dire autrement, dans le cas d'un rapprochement, c'est l'individu qui a l'idée d'associer tel phénomène à tel autre phénomène. Dans le cas d'un recoupement le lien entre les choses est « rendu visible » par les choses elles-mêmes. Un recoupement correspondrait à observer les effets toxiques d'un produit présent dans l'environnement et à les rendre observable. Par exemple, le riverain qui remarque « par hasard » que l'eau de la commune, dans laquelle on observe par ailleurs des clusters de pathologies rares, est polluée, à l'instar d'Erin Brockovich dont le travail d'enquête a été mis en scène dans le film éponyme de Steven Soderberg. Un recoupement peut être plus ou moins robuste et gagnera en solidité à chaque épreuve qu'il passera avec succès. Si recoupement et rapprochement sont deux

opérations de natures différentes, un recoupement émerge souvent grâce aux pistes de recherche ouvertes par les rapprochements effectués préalablement. Toutefois, un rapprochement peut ne jamais être confirmé par des recoupements, c'est pourquoi ce serait une erreur de considérer un recoupement comme le résultat d'une construction.

- 2 Le couple santé-environnement (ou environnement-santé) constitue alors une nébuleuse où la solidité du lien varie en fonction des dossiers. Dans certains cas comme l'amiante, les risques sanitaires provoqués par des expositions environnementales sont devenus indiscutables. Dans d'autres cas, ils font encore débat. On peut citer à ce titre les pesticides, les OGM, les incinérateurs, les nanoparticules ou mêmes les antennes-relais. L'ambition de cet article est de comprendre les contraintes sociologiques qui peuvent peser sur la reconnaissance du lien entre l'environnement et la santé.
- 3 Pour cela, nous nous intéresserons au dossier du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple ». Depuis les premières descriptions à la fin des années 1970 aux États-Unis, le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » est au centre d'un long conflit dont la description permettra de saisir les objets qui sont en jeu dans le rapprochement d'un problème sanitaire et d'un problème environnemental. Toutefois, à l'inverse de l'« électro-hypersensibilité », une pathologie voisine qui a su acquérir une visibilité publique, bénéficiant des mobilisations contre les antennes-relais, le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » est un dossier qui demeure relativement discret, pour ne pas dire silencieux. Nous montrerons que cette discrétion peut s'expliquer par l'absence d'un espace de conflit propre au syndrome, celui-ci ne pouvant pas alors se constituer comme un problème spécifique en santé environnementale ni acquérir une puissance d'expression suffisante.
- 4 Cet article se compose de trois parties. La première est consacrée à un bref retour sur la définition du syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » et son émergence sur la scène publique. Dans la seconde partie, nous montrerons que la définition de l'« hypersensibilité chimique multiple » comme problème sanitaire et environnemental met en jeu un lien cause/effet entre des agents chimiques et les symptômes observés, mais aussi entre la présence de ces agents dans l'environnement et certaines activités humaines. À travers l'étude de corpus de textes traitant du syndrome d'hypersensibilité chimique, nous verrons qu'il existe en effet un *conflit épistémique* (portant sur la compréhension et la définition du syndrome) et un *conflit axiologique* (mettant en jeu des jugements de valeurs). Enfin, la troisième partie portera sur les raisons que l'on peut avancer pour comprendre le « silence » qui entoure le problème posé par le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple ».

1. L'émergence d'un syndrome

- 5 L'existence de susceptibilités individuelles atypiques face à certains produits chimiques est une question soulevée dès les années 1950 aux États-Unis dans la poursuite des travaux en allergologie et l'essor de la « médecine environnementale ». On peut citer les travaux de Theron G. Randolph (1972), allergologue, sur la sensibilité de certaines personnes aux solvants, aux effluves de pétrole ou aux poussières de charbon. Toutefois, le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple », en tant que diagnostic médical particulier, est décrit pour la première fois dans les années 1970. Ce syndrome regroupe un ensemble de symptômes multiples, touchant plusieurs organes de différents systèmes¹. Les personnes disent souffrir de maux de têtes, de troubles respiratoires et cognitifs

(pertes de mémoire, problème de concentration), de fatigue chronique, de problèmes digestifs. En plus d'être variés, les symptômes ne sont pas identiques d'une personne à une autre et sont communs à d'autres pathologies. D'après les personnes qui se disent hypersensibles à de multiples produits chimiques, la perception d'odeurs est un facteur suffisant, mais non nécessaire, pour que les symptômes apparaissent. Martin Pall, chercheur faisant figure de référence dans le champ des « maladies environnementales », considère d'ailleurs que le « Syndrome d'Intolérance aux Odeurs Chimiques » (SIOC) est différent du syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » (Pall, 2010). Sur le plan social, le syndrome provoque souvent une marginalisation car les personnes qui en souffrent sont souvent obligées d'arrêter, temporairement ou définitivement leur travail. Les malades se retrouvent alors dans des situations économiques précaires puisque la non-reconnaissance du syndrome ne permet pas de percevoir d'allocations sociales pour cette pathologie. Les relations personnelles sont elle-mêmes fragilisées puisque l'entourage doit adopter de nouveaux comportements sans être certains que la présence de substances chimiques dans l'environnement soit la cause de l'hypersensibilité.

- 6 En 1985, le gouvernement de l'Ontario (Canada) nomme le juge Georges Thomson pour présider un comité ad hoc chargé de faire le point sur l'état des savoirs scientifiques concernant l'hypersensibilité environnementale et de faire des recommandations pour favoriser la recherche et améliorer les connaissances. Dans son rapport publié, le « comité Thomson » conclut que « l'hypersensibilité environnementale est un problème important qui nécessite de plus amples recherches, et que le système de santé ne répond pas aux besoins des patients ». Il donnera lieu en 1994 au financement de l'unité de recherche sur l'hypersensibilité environnementale de l'Université de Toronto et à l'ouverture d'une clinique de santé environnementale au sein du Women's College Hospital.
- 7 Deux ans plus tard, la revue *Occupational Medicine*, consacre un numéro spécial sur le syndrome, ses causes et les perspectives thérapeutiques. Sans anticiper sur la suite de l'article, le numéro oppose déjà les deux principales thèses étiologiques qui se sont développées pour expliquer les causes du syndrome : la thèse considérant que le syndrome résulte d'un processus physiologique d'un côté, et de l'autre la thèse supposant qu'il s'approche davantage d'une réaction phobique aux produits chimiques. Mark R. Cullen, coordinateur du numéro, y développe qui constitue aujourd'hui encore une référence pour l'établissement du diagnostic, malgré une certaine imprécision marqué par la présence d'adjectifs comme « recurrent », « multiple », ou d'adverbes comme « many » et « far below ». « **Multiple chemical sensitivities (MCS)** [souligné par l'auteur] is an acquired disorder characterized by recurrent symptoms, referable to multiple organ systems, occurring in response to demonstrable exposure to many chemically unrelated compounds at doses far below those established in the general population to cause harmful effects. No single widely accepted test of physiologic function can be shown to correlate with symptoms. » (Cullen, 1987 : 657)
- 8 Durant les années 1990, l'« hypersensibilité chimique multiple » accroît sa visibilité publique. En 1992, Nicolas Ashford et Claudia Miller publient *Chemical exposures*, qui deviendra un ouvrage de référence. En 1995, un film intitulé *Safe*, réalisé par Tom Haynes, retrace le parcours d'une femme atteinte d'« hypersensibilité chimique multiple ». Il met en avant les difficultés qu'elle éprouve pour rendre tangible, aux yeux de son entourage, le rapprochement entre ses symptômes et une exposition à des substances chimiques. En 1996, l'« International Program on Chemical Safety » (IPCS), organe de l'« Organisation

Mondiale de la Santé », organise une conférence à Berlin sur le syndrome. À l'issu de cette conférence, l'IPCS propose de remplacer l'expression « Multiple Chemical Sensitivity » par l'expression « Idiopathic Environmental Intolerance », jugée plus neutre sur le plan étiologique. Malgré cette neutralité revendiquée, le terme « Idiopathic Environmental Intolerance » est surtout utilisé par des médecins considérant que le syndrome est une pathologie « psychosomatique », l'expression d'une « phobie » des substances chimiques, voire du « progrès ». En 1999, un certain nombre de médecins s'accorde sur l'établissement d'un nouveau questionnaire dont le but est de faciliter le diagnostic de l'hypersensibilité chimique et qu'il puisse être auto-administré.

- 9 Au cours de la dernière décennie, des associations de malades apparaissent un peu partout en Europe, en Amérique du Nord, au Japon et en Australie. On voit également se développer des plaintes auprès de tribunaux. Elles proviennent principalement de salariés affirmant être devenus hypersensibles à la suite d'expositions à des produits chimiques. En France, un agent d'entretien, n'ayant pu obtenir un aménagement de poste, a engagé une action aux Prud'homme contre la SNCF. On peut citer également le cas « Méar », nom d'un couple qui a développé de nombreuses intolérances aux produits chimiques suite à l'emménagement dans une maison neuve. Il est décrit par l'association SOS-MCS, la seule association de malades en France, comme le premier cas médiatisé d'hypersensibilité chimique multiple. Plus anecdotique, aux États-Unis, en 2003, un homme accuse son épouse de l'empoisonner en se parfumant ou en utilisant des produits d'entretien. D'ailleurs, aux États-Unis d'Amérique ou au Canada, de plus en plus d'espaces publics deviennent des zones « sans parfum ». Le degré de visibilité publique du syndrome n'est cependant pas le même selon les pays. La multiplication des rapports sur le sujet de l'« hypersensibilité chimique multiple », publiés par les autorités canadiennes, tranche ainsi avec le silence qui entoure le dossier en France.
- 10 Ce silence, comme dans le cas de l'amiante (Chateauraynaud, Torny, 1999), ne signifie pas absence de préoccupation. Les agences sanitaires et environnementales manifestent un certain intérêt pour ce syndrome, même si elles ne l'expriment pas publiquement. Il en est de même du « Réseau Environnement Santé » (RES), qui a organisé une conférence sur le syndrome en 2009, ou de l'« Association Santé Environnement France » (ASEF) qui a organisé des réunions pour informer les médecins de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur. La présentation que nous venons de faire du syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » a rendu visible l'existence de points d'interrogation, d'incertitudes, de divergences sur ses causes, son diagnostic ou sa définition. Nous souhaitons, maintenant, revenir plus précisément sur les différents éléments de conflit.

2. Objets du conflit

- 11 L'existence de conflits au sujet de l'« hypersensibilité chimique multiple » montre que le rapprochement entre la liste parfois longue des symptômes ressentis ou observés dans le cas de médecin et un environnement pollué fait encore débat. En décrivant ces différents conflits, nous supposons être en mesure de saisir les différents éléments qu'implique l'association entre santé et environnement. Nous verrons que les conflits autour du syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » se composent de *conflits épistémiques et de conflits axiologiques*. Nous faisons alors l'hypothèse que le lien entre santé et environnement, pour devenir tangible, nécessite non seulement la mise en évidence

d'une contamination du corps par des substances chimiques, mais également d'un lien entre la présence de ces substances et celle de certaines activités humaines.

- 12 Ernan McMullin (1987) définit une controverse comme un désaccord persistant, c'est-à-dire un échange d'arguments et de contre-arguments, rendu public par l'intermédiaire de communications écrites ou orales. Un désaccord entre les membres d'une équipe de recherche, tant qu'il reste confiné dans l'enceinte du laboratoire, circonscrit au groupe, ne peut être ainsi décrit comme une controverse. « To count as controversy, the disagreement must be a *continuing* one [souligné par McMullin]. There is argument and counterargument. And the exchange is *public* [souligné par McMullin]; it is expressed on both sides in writing or orally, so that others can come to judge the merits of the case. [...] A disagreement, no matter how profound, between two scientists is not enough to constitute a controversy until the terms of their disagreement have been made known to the scientific community generally. » (McMullin, 1987 : 52)
- 13 Dans cet énoncé, le terme « There is argument and counterargument » signifie qu'une controverse, pour exister, nécessite une interaction entre deux acteurs au moins. Cela implique d'une certaine manière que la question soulevée soit considérée comme suffisamment importante, pour qu'il soulève une « réaction » de la communauté. Dominique Raynaud propose une définition similaire (2003 : 8). Il ajoute qu'il y a une controverse lorsque la dispute porte sur « l'interprétation d'un phénomène donné ». Les querelles de priorité ne peuvent être ainsi considérées comme des controverses. En distinguant les controverses de type unilatéral et celles de type bilatéral (Raynaud, 2003 : 14, 18), il considère également que le désaccord doit être reconnu par les diverses parties pour que la controverse prenne un minimum d'ampleur. Enfin, McMullin considère qu'une controverse est « scientifique » uniquement si le désaccord divise une communauté de scientifiques (McMullin, 1987 : 53).
- 14 Nous préférons alors substituer la notion de controverse scientifique par celle de conflit épistémique qui nous semble plus adéquate pour décrire des situations où les échanges d'arguments contradictoires sur l'interprétation d'un phénomène donné dépassent la communauté scientifique, en impliquant des individus agissant étrangers comme des riverains ou des malades. La notion de conflit épistémique désigne ainsi les situations décrites par McMullin où une communauté scientifique fait front commun contre des arguments avancés par des « non-scientifiques », mais aussi celles où des « profanes » prennent part à une controverse scientifique déjà existante comme dans le cas du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple ». Le terme épistémique permet toutefois de conserver la spécificité de ce type de conflit. En effet les arguments échangés ont partie liée avec la production de connaissances ou l'explication de phénomènes (Chateauraynaud, 2011). Les « conflits épistémiques » se distinguent ainsi des « conflits axiologiques » qui mettent jeu des jugements de valeurs, des principes éthiques et/ou politiques.

2.1. Les points du conflit épistémique

- 15 McMullin, après avoir donné sa définition d'une controverse scientifique, distingue les controverses de faits, les controverses de principes et les controverses théoriques². Elles se différencient par la nature de l'objet au cœur de la dispute. Dans le premier type de controverses, l'objet du désaccord concerne l'interprétation d'un fait observé ou son explication. L'auteur donne l'exemple de la controverse autour des « canaux de Mars »

dans lequel l'astronome Percival Lowell affirma avoir observé, à la surface de Mars, des lignes droites et qu'il interpréta comme des canaux. Cela constituait à ses yeux une preuve de l'existence d'une civilisation martienne (McMullin, 1987 : 65). D'autres chercheurs employèrent le même télescope mais n'observèrent aucun canal. Dans le second type de controverse, les désaccords portent sur les méthodes et/ou les concepts utilisés pour décrire un phénomène donné. Raynaud donne l'exemple de la controverse sur la constante de Hubble H_0 qui oppose les partisans d'une « échelle longue », tels que Sandage et Tammann, et ceux d'une « échelle courte » comme Vaucouleurs (Raynaud, 2003 : 11). Enfin, dans le troisième type de controverses, ce sont des désaccords théoriques qui sont à l'origine des disputes.

- 16 Selon l'objet de la controverse, il sera alors plus ou moins facile d'y mettre un terme. Ainsi, dans le cas de controverses factuelles, on peut supposer que l'objet est plus facilement testable et que les résultats d'expériences suffiront à départager les adversaires, pour autant que le test soit sans ambiguïté, comme le fait remarquer Raynaud (2003 : 12). Dans le cas du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple », les différentes parties du conflit (scientifiques, malades, pouvoirs publics, industriels) se disputent sur l'interprétation des symptômes, leur étiologie, les méthodes utilisées pour confirmer cette étiologie et l'arrière-fond théorique. Nous sommes ainsi en présence des trois formes de controverses définies par McMullin (McMullin, 1987 ; Raynaud, 2003). L'enjeu central du conflit est bien entendu de définir un nouveau type de maladie. Il faut ainsi noter que le *conflit épistémique* ne remet pas en cause l'existence des symptômes et des douleurs physiques et psychologiques. Autrement dit chacune des parties reconnaît l'existence d'un problème médical. L'existence d'un « accord », même implicite, n'est pas incompatible avec l'existence d'un conflit, au contraire. Georg Simmel a ainsi fait remarquer que « le dualisme le plus parfait », pour se réaliser, provoque des processus d'unification à travers le partage de règles et de normes (Simmel, 1999 : 282). McMullin ne dit pas des choses très différentes lorsqu'il considère qu'une reconnaissance réciproque de l'intérêt d'un phénomène ou d'une question est nécessaire à l'existence d'une controverse scientifique.
- 17 L'étiologie est certainement le point de discorde le plus saillant du *conflit épistémique* concernant le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple ». En médecine, l'étiologie désigne la recherche des causes d'une maladie et, par extension, désigne également les causes elles-mêmes. L'analyse de corpus de textes, aussi bien francophones qu'anglophones, permet de repérer l'hypothèse étiologique principale³ autour de laquelle s'organise le conflit : une exposition, chronique ou accidentelle, à un environnement pollué provoque des dysfonctionnements physiologiques et entraîne une hypersensibilité aux produits chimiques. Cette hypersensibilité se distingue d'une réaction allergique, également décrite par le terme d'hypersensibilité, car elle n'entraîne pas l'activation du système immunitaire. L'existence d'un conflit est marquée par la présence, dans le voisinage de la notion d'étiologie, d'adjectifs liés à des éléments physiologiques, au registre de la réalité, de la critique et de l'incertitude (fig. 1).

Figure 1. Les « catégories » de qualités liées à la notion d'étiologie

Le réseau représente les « catégories » de qualités que l'on trouve le plus fréquemment dans le voisinage de la notion d'étiologie. Une catégorie de qualités regroupe des adjectifs appartenant à un même registre discursif. Par exemple, « Uncertainty » renvoie au registre de l'incertitude et regroupe des adjectifs comme « undetermined », « uncertain », « vague ». Ce réseau a été constitué à partir d'un corpus d'articles scientifiques.

- 18 Le conflit épistémique tend à s'énoncer en termes contradictoires A ou $\neg A$. Cette forme d'énonciation apparaît dans l'opposition entre les expressions « Multiple Chemical Sensitivities » et « Idiopathic Environmental Intolerance ». Le terme « idiopathic », en marquant l'absence d'explication, reformule le débat en une opposition entre la proposition A , l'« hypersensibilité chimique multiple » est le résultat d'un mécanisme physiopathologique, et la proposition $\neg A$, l'hypothèse physiopathologique n'est pas une explication valide.
- 19 Cependant, les adversaires de l'hypothèse physiopathologique ne se sont pas contentés d'un simple rejet. Ils ont également proposé une étiologie psychopathologique, où le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » est une réaction psychosomatique face à un environnement pollué ou considéré comme tel par le patient. Le conflit épistémique ne s'énonce donc plus en termes contradictoires $A/\neg A$, mais en termes contraires A/B . « A growing debate has arisen between those who regard chemical sensitivity as a disorder mediated by psychiatric factors in a manner similar to conditioned responses and those who see it as a genuine physical susceptibility to low-dose exposures presumed safe. » (Nancy Fiedler, Howard Kipen, 1997 : 409)
- 20 Sur cette controverse factuelle, puisqu'il s'agit de déterminer les causes de l'« hypersensibilité chimique multiple », s'ajoute des controverses portant sur la méthodologie. Deux exemples: « However, the American College of Physicians reviewed 15 studies of provocation-neutralization testing performed by clinical ecologists and

criticized the introduction of bias, lack of controls, and their uniformly poor methodologic designs (24). » (Woolf, 2000) « *Current studies investigating psychogenic hypotheses of MCS syndrome are methodologically problematic and their conclusions questionable.* » (Davidoff, Fogarty, 1994)

- 21 Pour résumer, le clivage oppose les méthodes cliniques et les méthodes classiques d'épidémiologie ou de toxicologie. Dans le premier cas, les études se font à l'échelle individuelle tandis que la seconde méthode se place à un niveau plus macroscopique, où il s'agit de repérer des variations significatives par rapport à une population d'individus sans « hypersensibilité chimique ». Nous pouvons également définir les disputes portant sur la dénomination du syndrome comme des controverses de principes puisqu'elles mettent en question les outils de description de la réalité. Les partisans des hypothèses physiologiques sont ainsi critiqués pour leur usage de concepts flous injustifiés ou étrangers à l'usage communément admis comme l'illustrent les deux énoncés suivants : « *Until causation of IEI is clarified, we prefer to use diagnostic concepts free from etiological assumptions.* » (Bailer, 2005: 928); « *Clinical ecologists use certain concepts that are outside the realm of current immunologic knowledge* » (Terr, 1987: 691).
- 22 Ce faisant, les controverses méthodologiques et ontologiques se transforment en confrontations théoriques et paradigmatiques, opposant une médecine dite « conventionnelle » et la « médecine environnementale », appelée aussi « écologie clinique ». Le titre de l'article de Abba I. Terr est à ce sujet est on ne peut plus clair (1987), tandis que Spurgeon considère que la compréhension des mécanismes responsables du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » nécessite un changement de modèle : « *The failure of government-funded research into the sheep dip problem to provide answers that can inform policy represents one example where conventional medical models appear to be inappropriate.* » (Spurgeon, 2002 : 604)
- 23 L'enjeu central du conflit épistémique est, sans surprise, de rendre tangible le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple ». Toutefois, le fait que le syndrome soit encore classé parmi les pathologies inexpliquées atteste que ni les partisans de l'hypothèse physiopathologique ni les partisans de l'hypothèse psychosomatique n'ont produit de rapprochements suffisamment consistants, encore moins de recoupements solides, permettant ensuite de rendre « indiscutable » l'une des deux étiologies. La dispute sur les faits s'est alors déplacée sur les principes méthodologiques et ontologiques, puis sur le fond théorique témoignant d'un manque de prise des acteurs sur le phénomène observé.

2.2. Vers un conflit axiologique

- 24 Face aux conflits épistémiques, les disputes sur le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » donnent également lieu à des conflits axiologiques. Le terme axiologique désigne les systèmes de valeurs auxquels se réfèrent les individus. En parlant de conflit axiologique, nous voulons distinguer les conflits portant sur les connaissances et ceux mettant en jeu ces systèmes de valeurs. Pour le dire autrement, dans un conflit épistémique, les acteurs s'affrontent au nom d'une « vérité », ou dénoncent une explication « fallacieuse ». Dans un conflit axiologique, les acteurs portent un jugement sur les énoncés en s'appuyant sur les principes d'actions qu'ils supposent être ceux de leurs adversaires. Sur ce point, la question des « conflits d'intérêts » est un élément récurrent dans les disputes. En dénonçant un lien quelconque entre un groupe de chercheurs et un groupe d'industriels ou une fondation, les acteurs attaquent la validité

des résultats au nom de pratiques à l'éthique douteuse. « *The most frequent users of the name IEI are doctors who work for industry as expert witnesses or allegedly "independent" medical examiners, industry-sponsored organizations, and allergy or occupational medicine organizations that have long been critical of environmental doctors who treat people with MCS.* » (McC Campbell, 2000)

- 25 Les critiques formulées à l'encontre du concept d'"hypersensibilité chimique multiple" seraient ainsi une stratégie de l'industrie chimique pour éviter d'amorcer des transformations coûteuses. On voit ici qu'il ne s'agit plus de mettre en cause des énoncés car ils sont scientifiquement invalides mais de dénoncer une faute morale.
- 26 Les disputes autour du syndrome prennent également la forme d'un conflit axiologique lorsqu'elles portent sur la question du respect de droits individuels, comme dans le cas des « accommodements raisonnables » au Canada. Dans le glossaire proposé par la Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles, l'accommodement raisonnable est défini comme un « arrangement qui relève de la sphère juridique, plus précisément de la jurisprudence ; il vise à assouplir l'application d'une norme en faveur d'une personne menacée de discrimination en raison de particularités individuelles protégées par la loi »⁴. Le terme « raisonnable » est important car il implique que les accommodements n'engendrent pas des contraintes excessives en termes de coûts économiques par exemple, ou entraînent en retour de nouvelles discriminations. Par rapport au « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple », la question des « accommodements raisonnables » a pour effet de concentrer les débats sur les mesures d'adaptation que les personnes hypersensibles aux produits chimiques peuvent ou pourraient revendiquer afin que leurs droits soient respectés malgré leurs particularités, comme la mise en place de zones sans parfum dans les transports publics, les lieux publics ou sur le lieu de travail.
- 27 Enfin, le conflit axiologique prend forme à travers l'identification des responsables à l'origine des pollutions. La recherche de responsables prend différentes formes. Elle peut passer par l'accusation classique des industriels qui n'agiraient qu'au nom d'intérêts financiers, par des demandes d'indemnisation de travailleurs suite au développement d'une hypersensibilité, dénonçant implicitement les choix de la direction, ou par des accusations d'empoisonnement, autrement dit d'homicide volontaire, bien que ce dernier cas soit plus anecdotique. Cependant, la mise en cause de responsables nécessite que les accusateurs puissent en faire la preuve à un moment donné, c'est-à-dire faire des recoupements appuyant les rapprochements.
- 28 Les différents objets des conflits autour du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » semblent indiquer que l'association de la santé et de l'environnement s'effectue par deux « entrées ». Première entrée, montrer que l'impact sanitaire des produits chimiques présent dans l'environnement est réel. Deuxième entrée, faire un lien entre les problèmes sanitaires et les pollutions provoquées par certains acteurs. Toutefois, la persistance des conflits épistémiques et axiologiques indique que le lien entre santé et environnement n'est pas encore devenu suffisamment tangible pour constituer un principe indiscutable. La variété des dénominations, la difficulté à définir une symptomatologie caractéristique, et à identifier des facteurs spécifiques laissent supposer que l'absence de singularité constitue l'un des obstacles majeurs à la reconnaissance du syndrome d'"hypersensibilité chimique multiple" comme problème sanitaire et environnemental.

3. Les raisons du silence

- 29 Madelaine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, en introduction de l'ouvrage collectif *Sur la piste environnementale* (2010), reviennent sur la dynamique des controverses sanitaires et environnementales. Ils considèrent alors que deux processus, souvent simultanés, sont à la base de ces dynamiques. Le premier processus décrit est celui de la victimisation. Au cours de ce processus, des individus touchés par des problèmes sanitaires vont entrer dans une phase d'enquête pour identifier la cause de leurs maux. Découvrant qu'ils sont un certain nombre à souffrir de symptômes similaires, ils entrent alors dans un processus de mobilisation pour comprendre l'origine de leurs problèmes médicaux. Ils vont alors identifier la source dans ce qu'ils ont tous en commun, l'environnement. Inversement, devant la présence d'une source de pollution, les riverains peuvent mettre en cause ses effets environnementaux et sanitaires.
- 30 Dans les deux processus décrits, les auteurs pointent le rôle important que joue le surgissement d'« incongruités » sur la dynamique des controverses sanitaires et environnementales. Dans le cas du processus de victimisation, la première incongruité provient d'un nombre « anormal » de malades. Dans le cas du processus de mise en cause, l'incongruité vient souvent d'une nouvelle source de pollution, comme un incinérateur, mais aussi parfois d'une source ancienne dont l'« allant de soi » est remis en question à la suite d'un événement. Les auteurs précisent également que ces deux processus peuvent se croiser et se renforcer (Akrich, Barthe, Rémy, 2010 : 16). L'identification d'une source de pollution renforcera ainsi le processus de victimisation. Réciproquement, la mise en cause d'une source de pollution apparaîtra d'autant plus solide, si, dans le même temps, des « victimes » sont identifiées.
- 31 Les personnes qui se disent atteintes du syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » se situeraient dans un processus de « victimisation ». En effet, médecins et malades cherchent à comprendre l'origine des symptômes. Toutefois, il est difficile pour les acteurs de mettre en cause une source particulière, dans la mesure où, justement, elles sont multiples. C'est dans ce difficile rapprochement d'une « incongruité » environnementale et d'un problème sanitaire que nous pouvons comprendre, en partie, les difficultés que rencontre le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » dans sa reconnaissance publique.

3.1. Les effets sur le conflit de la « perte » de tangibilité du syndrome

- 32 La description du conflit épistémique que nous avons effectuée, nous a permis de distinguer trois formes différentes de controverses : une controverse de « faits », une controverse de principes, une controverse théorique. L'apparition de ces trois formes de conflit témoigne d'une « montée en généralité », au sens où l'objet du conflit gagne peu à peu en abstraction. Cette progression vers un niveau d'abstraction toujours plus élevé (du « fait » à la théorie) semble éloigner la perspective d'une résolution rapide des différends. En effet, le débat se détachant d'objets concrets, pouvant être soumis à l'expérience (aussi bien l'expérience sensible que l'expérience de laboratoire), la définition d'un « espace de calcul commun » (Chateauraynaud, 2004 ; 2011), dans lequel pourront être mis à l'épreuve les rapprochements proposés, devient difficile. La « montée en généralité » témoigne

ainsi d'une « perte » de tangibilité de l'objet du conflit. Elle se traduit en particulier dans la diversité des appellations et des définitions attribuées au syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple ». Nous avons également vu plus haut que l'existence d'une controverse scientifique, et de façon plus générale d'un conflit, impliquait la reconnaissance par les différentes parties de l'objet de la dispute (McMullin, 1987). Sans cette reconnaissance réciproque, elle risque fort de se transformer en monologue et de perdre en intensité.

- 33 La diversité des définitions, liée à la « perte » de tangibilité du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple », produit un effet similaire. Chacun s'appuyant sur une définition différente du syndrome, les acteurs en viennent à se disputer sur des objets différents et le conflit se transforme en dialogue de sourds. Le problème posé par l'hypersensibilité chimique ne peut alors bénéficier de la visibilité que produirait l'intensité d'un clivage unique.

3.2. De l'absence d'un « espace de conflit propre »

- 34 Pour rendre le syndrome plus tangible, les « hypersensibles » ainsi que les acteurs qui portent leur cause vont faire des rapprochements entre l'hypersensibilité chimique multiple et d'autres maladies plus connues et moins controversées, en usant d'analogies ou de comparaisons (Perelman, Obrechts-Tyteca, 1988). Par exemple, l'allergie est souvent employée pour faire comprendre le mécanisme de sensibilisation ou montrer que tout le monde ne développe pas la même sensibilité aux produits de l'environnement. « Petzold said she suffers from a rare allergy called multiple chemical sensitivity (MCS), a condition not recognized by the American Medical Association despite growing numbers of people who report symptoms to doctors. » (Terry M. Neal, "Perfume Is a Lawmaker's Poison; Md. Delegate Asks Colleagues for a 'Fragrance-Free Zone'", The Washington Post, 25/02/1995)
- 35 Les scientifiques vont également rapprocher le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » et d'autres pathologies qui ont des mécanismes similaires, en les regroupant dans une catégorie plus générale comme celles des « maladies environnementales » ou des « troubles somatoformes ». « Nous savons grâce aux recherches que MCS a une composante génétique, donc que tout le monde n'est pas amené à le développer mais cela ne vous empêche pas d'accumuler des toxiques jusqu'à ce que vous déclenchiez un cancer ou une autre maladie liée aux facteurs environnementaux. » (Éva Caballe, « La vérité mise à nue », No Fun (blog), 26/06/2009) Dans cet extrait, la comparaison doit permettre de « désingulariser » le problème posé par le syndrome. Les analogies et les comparaisons, s'ils permettent d'insérer le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » dans une longue série de maladies provenant de pollutions environnementales, provoquent également une réduction du syndrome aux éléments typiques ou dominants des listes dont ils font partie. Autrement dit, ce n'est plus la question du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » qu'il s'agit de régler mais celle des maladies environnementales. Ce faisant la cause particulière des personnes hypersensibles aux produits chimiques est « dissimulée » derrière une cause plus générale. La discrétion du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » est accentué par le fait justement que les agents chimiques incriminés sont multiples, ne permettant pas alors de définir une cible particulière qui augmenterait la visibilité des effets (Chateauraynaud, Debaz, 2010) et celle du dossier dans l'espace public, à l'instar des antennes dans le cas de l'électro-

hypersensibilité chimique multiple. Le syndrome se retrouve privé d'un espace de conflit propre et les porteurs du dossier doivent alors composer avec d'autres acteurs.

- 36 L'intégration de l'association « SOS-MCS » (association de soutien aux personnes hypersensibles) dans le « Réseau environnement santé » (RES)⁵ illustre ce processus. Cette intégration constitue un appui (politique, matériel, médiatique) non négligeable pour l'association de malade, mais entraîne aussi une perte de son autonomie, les porteurs de la cause devant composer avec les priorités du réseau. En effet, nous pouvons supposer qu'il sera plus facile pour le « RES » de faire interdire une substance chimique en faisant un rapprochement avec des pathologies reconnues comme les cancers, plutôt qu'un syndrome aux contours flous comme l'« hypersensibilité chimique multiple ».
- 37 En l'absence d'un espace de conflit propre au syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple », le dossier manque alors de « puissances d'expression » (Chateauraynaud, 2011). Pour le comprendre, il faut reprendre la distinction entre le « lanceur » et le « porteur » d'alerte (Chateauraynaud, 1999 ; Chateauraynaud, Torny, 2005 ; Chateauraynaud, 2011). Dans le premier cas, l'acteur cherche à avertir une puissance publique d'un risque pour que cette dernière la prenne en charge. Dans le second cas, l'acteur va lui-même porter l'alerte jusqu'à ce qu'elle soit entendue. Le « RES », lorsqu'il organise une conférence sur le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » et d'autres maladies « inexpliquées », occupe la fonction de lanceur d'alerte en ouvrant un espace de visibilité au syndrome. Dans le cas du perchloroéthylène, le réseau s'est davantage constitué comme un « porteur » de l'alerte puisqu'il a poursuivi sa mobilisation jusqu'à ce que l'utilisation de ce composé dans les pressings soit interdite. Lewis Coser avance que la multiplication des conflits, dont les enjeux ne convergent pas, ne permet pas aux individus d'engager toute leur énergie dans une seule sphère de conflit (Coser, 1982 : 55 ; Raynaud, 2003 : 15). L'absence d'un espace de conflit propre au syndrome produit alors deux contraintes entravant la reconnaissance du problème posé par l'« hypersensibilité chimique multiple ».
- 38 Premièrement, la reconnaissance d'une maladie ne converge pas totalement avec la reconnaissance des effets néfastes pour la santé d'une substance chimique. Dès lors, les actions engagées en direction du deuxième objectif ne participent, au mieux, que marginalement à la réalisation du premier (Ross, 1920 : 164-165). Le « RES » peut obtenir une interdiction pour toutes les substances chimiques connues présentant un risque sanitaire et éliminer ainsi les sources du syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple », ce dernier n'en sera pas pour autant reconnu. Au pire, les mobilisations produites pour porter l'alerte sur les risques liés aux substances chimiques « neutralisent » les actions produites pour lancer l'alerte sur l'émergence de nouveaux syndromes.
- 39 Deuxièmement, consécutivement à la proposition de Coser, en s'engageant prioritairement sur un conflit, pour des raisons téléologiques, axiologiques ou affectives, les acteurs ne peuvent déployer la même énergie dans les autres disputes auxquels ils participent. Les membres du « RES », en choisissant de s'investir davantage sur la question des substances chimiques, ne sont pas en mesure de s'engager plus avant dans la reconnaissance des problèmes posés par les « maladies environnementales » en général, et le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » en particulier.

Conclusion

- 40 Nous avons montré dans cet article que le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » était pris dans deux formes principales de conflit : un conflit épistémique dans lequel les acteurs se disputent sur les causes du syndrome, les méthodologies et les concepts employés, les théories et les paradigmes d'arrière-plan. L'apparition de ces objets de nature différente, dont la distinction s'appuie sur les travaux McMullin, a été interprétée comme un affaiblissement des prises des acteurs et une « perte » de tangibilité du syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple ». Le conflit axiologique constitue la deuxième forme de conflit. Ici, les disputes mettent en jeu des jugements de valeurs concernant les actions des uns et des autres. L'objet n'est plus la définition d'une réalité mais la détermination des responsabilités et la nature des intentions.
- 41 L'existence de ces deux formes de conflit dans le dossier de l'« hypersensibilité chimique multiple » montre que la définition d'un problème sanitaire et environnemental passe non seulement par le rapprochement d'une pollution et d'une pathologie, mais aussi par la mise en cause des industries chimiques, des autorités publiques ou de certains médecins, « accusés » de participer à l'empoisonnement de la population, directement ou indirectement, en connaissance de cause ou non.
- 42 Nous avons ensuite exposé différentes hypothèses pour comprendre les contraintes qui pèsent sur la reconnaissance de l'« hypersensibilité chimique multiple ». Premièrement, la diversité des définitions, qui traduit la faible tangibilité du syndrome, provoque une division du conflit en plusieurs segments. La dispute perd alors en intensité et ne permet pas d'accroître la visibilité du dossier. Cette baisse de visibilité est amplifiée par l'absence d'espace de conflit propre au syndrome, du fait que les acteurs n'ont pas opérés de rapprochements consistants, appuyés par des recoupements, entre le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » et une substance chimique spécifique. La trajectoire du dossier interagit alors avec d'autres causes dont la visibilité est plus forte.
- 43 Le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » permet alors d'interroger le mode de constitution du couple santé-environnement. Ce dernier n'existerait pas en soi mais prendrait forme au travers de rapprochements d'« incongruités » sanitaires et environnementales, d'une myriade de problèmes, de conflits, de mobilisation qui éprouvent constamment la solidité du lien entre la santé et l'environnement. La santé environnementale pourrait se décrire alors comme une *multitude* (multitude d'objets d'alerte, multitude d'acteurs, multitude de pathologies, multitude de points de vue), difficilement réductible à une simple collection de problèmes (Descombes, 2001).

BIBLIOGRAPHIE

Akrich M., Barthe Y., Rémy C., 2010, « Les enquêtes “profanes” et la dynamique des controverses en santé environnementale » in : Akrich M., Barthe Y., Rémy C. (dir.), *Sur la piste*

environnementale ; Menaces sanitaires et mobilisations profanes, Paris, Presses de Mines, collection « Sciences sociales », p. 7-52.

Ashford N., Claudia M., 1992 (2ème Édition), *Chemical Exposures, Low Levels and High Stakes*, New York, John Wiley & Sons, Inc.

Bailer J., Witthöft M., Paul C., Bayerl C., Rist F., 2005, "Evidence for Overlap Between Idiopathic Environmental Intolerance and Somatoform Disorders", *Psychosomatic Medicine*, vol. 67, n° 6, p. 921-929

Caballe E., "The naked truth about MCS", *No Fun*, <http://nofun-eva.blogspot.fr/2009/06/naked-truth-mcs.html>, consulté le 06/05/2012.

Conso Françoise Dagorne Marie-Aude Asselain David et Choudat Dominique, 2010, « L'intolérance environnementale Idiopathique (sensibilité chimique multiple) », *Environnement, Risques et Santé*, vol. 9, no 5, p. 393-400.

Chateauraynaud F., Torny D., 1999, *Les sombres précurseurs, une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, Édition de l'EHESS, collection « Recherche d'histoire et de sciences sociales ».

Chateauraynaud F., 2004, « L'épreuve du tangible. Expérience de l'enquête et surgissement de la preuve » in : Karsenti B., Quéré L. (dir.), *La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme*, Paris, Éditions de l'EHESS, collection « Raisons pratiques », vol. 15, p. 167-194

Chateauraynaud F., Torny D., 2005, « Mobiliser autour d'un risque, des lanceurs aux porteurs d'alerte » in : Lahellec C. (dir.), *Risques et crises alimentaires*, Paris, Tec & Doc

Chateauraynaud F., Josquin Debaz, « Le partage de l'hypersensible : le surgissement des électrohypersensibles dans l'espace public », *Sciences sociales et santé*, vol. 28, n° 3

Chateauraynaud F., 2011, *Argumenter dans un champ de forces ; Essai de balistique sociologique*. Paris, éd. Petra, collection « Pragmatismes ».

Coser L., 1982 (1ère Édition), *Les fonctions du conflit social*, Paris, Presses Universitaires de France, collection « Sociologies ».

Cullen M. R., 1987, "The Worker with multiple chemical sensitivities: an overview", *Occupational Medicine*, vol. 2, n° 4, p. 657.

Dascal M., 2010, "Types of polemics and types of polemical moves" in: Capone A. (dir.), *Perspectives on Language Use and Pragmatics: A Volume in Memory of Sorin Stati*, Munich, Lincom, p. 77-97

Davidoff A. L., Fogarty L., 1994, "Psychogenic Origins of Multiple Chemical Sensitivities Syndrome: A Critical Review of the Research Literature", *Archive of Environmental Health*, vol. 49, n° 5, p. 316-325

Descombes V., « Les individus collectifs », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 18, p. 305-337.

Fiedler N., Kipen H., 1997, "Chemical Sensitivity: the Scientific Literature", *Environmental Health Perspectives*, vol. 105 (suppl. 2), p. 409-415.

Hardt M., Negri A., 2004, *Multitude*, Paris, Éditions la Découverte, collection « Fait et cause ».

MCMullin E., 1987, "Scientific controversy and its termination" in: Engelhardt H. T., Caplan A. L. (dir.), *Scientific controversies. Case studies in the resolution and closure of dispute in science and technology*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 49-91

McCampbell A., 2000, "Multiple Chemical Sensitivity under Siege", *Townsend Letter for Doctors & Patients*, <http://www.tldp.com/>, consulté le 6 mars 2013.

- Pall M., "Multiple Chemical Sensitivity: Toxicological and Sensitivity Mechanisms", The tenth paradigm, <http://www.thetenthparadigm.org/mcs09.html>, consulté le 06/05/2012.
- Perelman C., Obrechts-Tyteca L., 1988, *Traité de l'argumentation. La nouvelle rhétorique*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles.
- Randolph T. G., 1972 (4^{ème} édition), *Human Ecology and susceptibility to the chemical environment*. 4^e éd., Springfield, Charles C. Thomas,
- Raynaud D., 2003, *Sociologie des controverses scientifiques*, Paris, Presses Universitaires de France, collection « Sociologies »
- Ross E. A., 1920, *The principles of sociology*, New York, The Century Co.
- Simmel G., 1999 (1^{ère} Édition), *Sociologie ; Études sur les formes de socialisation*. Paris, Presses Universitaires de France, collection « Sociologies », p. 282.
- Spurgeon A., 2002, "Models of unexplained symptoms associated with occupational and environmental exposures", *Environmental Health Perspectives*, vol. 110, n° 4, p. 601-605.
- Terr A. I., 1987, "Multiple Chemical Sensitivity": immunologic critique of clinical ecology theories and practice", *Occupational Medicine*, vol. 2, n° 4, p. 683-694.
- Woolf A., 2000, "A 4-Year-Old Girl with Manifestations of Multiple Chemical Sensitivities", *Environmental Health Perspectives*, vol. 108, n° 12, p. 1219-1223.

NOTES

1. En médecine, un système organique est un groupe d'organes permettant la réalisation d'une fonction biologique particulière. On parle par exemple du système respiratoire.
2. Ces trois niveaux de controverses ne sont pas sans rappeler les distinctions de Marcelo Dascal entre « discussion », « dispute » et « controversy » (Dascal, 2010).
3. Pour plus de détails sur le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple », le lecteur pourra consulter l'article de Françoise Conso et al. paru en 2010, dans la revue *Environnement, Risque et Santé*.
4. Voir <http://www.accommodements-quebec.ca/documentation/glossaire.html>.
5. Le « Réseau environnement santé » est un collectif créé en 2009 qui regroupe des associations de professionnels de santé, de malades, de protection de l'environnement. Leur priorité affichée est de renforcer la réglementation sur les produits chimiques comportant un risque pour la santé.

RÉSUMÉS

Le syndrome d'« hypersensibilité chimique multiple » est au centre d'un long conflit depuis sa description à la fin des années 1970. Le premier objectif de cet article sera de montrer que le rapprochement entre une pathologie et une pollution est à la fois un problème « épistémique » et « axiologique ». Malgré ces conflits, le « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » est un dossier relativement silencieux en France. Nous expliquerons ce silence par : 1) l'absence d'une

définition « consensuelle » du syndrome ; 2) l'absence d'un espace de conflit propre au dossier. Pour conclure, je proposerai de décrire la santé environnementale comme une multitude.

The "Multiple Chemical Sensitivity syndrome" has been at the heart of long conflict, since it was described at the end of the seventies. The first goal of article is to show that the connection between pathology and pollution is an epistemic and axiological problem. In spite of conflicts, the "Multiple Chemical Sensitivity" syndrome has failed to stir up much interest in France. I will explain this silence by: 1) the lack of a consensual definition of the syndrome; 2) lack of an identified conflict space. In order to conclude, I would propose to describe environmental health as a multitude.

INDEX

Mots-clés : hypersensibilité chimique multiple, conflit épistémique, conflit axiologique, espace de conflit, multitude

Keywords : multiple chemical sensitivity, epistemic conflict, axiological conflict, conflict space, multitude

AUTEUR

AYMERIC LUNEAU

Aymeric Luneau est doctorant en sociologie à l'EHESS, dirigé par Francis Chateauraynaud (Groupe de sociologie pragmatique et réflexive). Mon travail de thèse, suite d'un cursus universitaire en sociologie, est financé par l'ADEME (Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie). Il porte sur l'engagement de « non-experts » dans les conflits autour de l'hypersensibilité chimique. Aymeric.luneau@gmail.com