



HAL
open science

Réparer les vivants plutôt que les torts. L'organisation de la médecine hospitalière et la sous-déclaration des hémopathies professionnelles

Sylvain Brunier, Giovanni Prete, Jean-Noël Jouzel

► To cite this version:

Sylvain Brunier, Giovanni Prete, Jean-Noël Jouzel. Réparer les vivants plutôt que les torts. L'organisation de la médecine hospitalière et la sous-déclaration des hémopathies professionnelles. Sciences Sociales et Santé, 2022, pp.5-30. 10.1684/sss.2022.0219 . hal-03924096

HAL Id: hal-03924096

<https://sciencespo.hal.science/hal-03924096v1>

Submitted on 5 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Réparer les vivants plutôt que les torts. L'organisation de la médecine hospitalière et la sous-déclaration des hémopathies professionnelles

Sylvain Brunier^{*}, Jean-Noël Jouzel^{**}, Giovanni Prete^{***}

Résumé. Les procédures d'indemnisation des maladies professionnelles donnent aux médecins un rôle d'intermédiaires incontournables. Or ces derniers s'engagent très peu dans la déclaration de ces maladies, contribuant de ce fait à leur sous-reconnaissance. Si le défaut de formation et la distance sociale entre médecins et patients sont fréquemment invoqués pour expliquer ce faible niveau d'engagement, nous proposons ici de le replacer dans le cadre plus large des logiques organisationnelles qui structurent les activités de soin, à partir d'une enquête qualitative et quantitative portant sur une spécialité hospitalière, l'hématologie. Nous rendons ainsi compte de la manière dont l'organisation hospitalière limite la capacité des hématologues à repérer et déclarer les maladies liées au travail.

Mots clés : *maladies professionnelles, sous-déclaration, médecins, hématologie, hôpital.*

* Chargé de recherche, CSO-CNRS, 19, rue Amélie, 75007 Paris, France ; sylvain.brunier@sciencespo.fr

** Directeur de recherche, CSO-CNRS, 19, rue Amélie, 75007 Paris, France ; jeannoel.jouzel@sciencespo.fr

*** Maître de conférences, IRIS-USPN, Campus Condorcet, Bâtiment Recherche Sud, bureau 2079, 5 cours des Humanités, 93322 Aubervilliers, France ; prete@univ-paris13.fr

Je ne sais pas faire une déclaration de maladie professionnelle. Après ce n'est pas mon boulot non plus, mais... (Entretien, hématologue praticien hospitalier, octobre 2018)

Introduction

La sous-reconnaissance des cancers professionnels est aujourd'hui un fait social massif, établi par un ensemble de publications institutionnelles¹ et scientifiques, en France (Imbernon, 2003 ; Thébaud-Mony, 2006 ; Henry, 2017) comme à l'étranger (Pollack et Keimig, 1987 ; Landrigan et Markowitz, 1989 ; Morse, 2000). Elle constitue une source d'inégalités sociales, compte tenu du fait que l'exposition professionnelle aux cancérogènes est loin d'être répartie de façon homogène entre les différentes catégories socio-professionnelles et touche principalement les travailleurs peu qualifiés (Dares, 2019). Hormis le cas spécifique de l'amiante, seules quelques centaines de cancers font chaque année l'objet d'une indemnisation forfaitaire au titre de la reconnaissance d'une maladie professionnelle, alors qu'une série de rapports scientifiques (Imbernon, 2003 ; Marant Micaleff *et al.*, 2019) estiment que plusieurs milliers de cancers sont imputables chaque année à des expositions toxiques sur le lieu de travail². Les causes de cette sous-reconnaissance sont multiples, comme l'ont montré, depuis une trentaine d'années, un ensemble de travaux convergents (Cavalin *et al.*, 2020 ; Barlet et Prete, 2022). D'une part, elles tiennent à la difficulté de produire des données scientifiques sur les liens entre travail et santé (Castleman et Ziem, 1989 ; Rosner et Markowitz, 1994 ; Infante, 2002 ; Thébaud-Mony, 2014) et à les traduire dans les « tableaux de maladies professionnelles » qui constituent l'infrastructure médico-administrative de la reconnaissance des maux du travail (Henry, 2017 ; Dedieu et Jouzel, 2020). De l'autre, elles sont liées aux propriétés sociales des populations les plus exposées aux cancérogènes professionnels, qui concourent à les

(1) Voir par exemple les Rapports de la commission instituée par l'article L. 176-2 du Code de la Sécurité sociale de 2005, 2008, 2011 et 2017.

(2) Les estimations varient beaucoup selon la méthodologie employée – de 8000 à 30 000 cancers professionnels par an – et tendent par construction à minorer le nombre de cas attribués à des expositions professionnelles (Counil et Henry, 2019).

détourner de leurs droits : faible niveau de qualification, fragilité du statut légal, et plus largement manque de ressources matérielles et symboliques susceptibles de leur permettre d'identifier un possible lien causal entre leur travail et leur santé et d'entreprendre avec succès les démarches administratives nécessaires à l'obtention d'une indemnisation (Flocks, 2012 ; Marchand, 2016).

Dans ce contexte, l'action d'intermédiaires est souvent indispensable pour mettre les victimes des maladies professionnelles en contact avec l'infrastructure médico-administrative de reconnaissance : proches familiaux (Jouzel et Prete, 2016), agents administratifs de première ligne des institutions de la reconnaissance (Marchand, 2016), militants ou savants engagés (Jouzel et Prete, 2015 ; Barthe, 2017 ; Marichalar, 2017). Parmi ces acteurs, les médecins occupent en France une place particulière, en raison du rôle formel que le droit leur attribue depuis plus d'un siècle dans la procédure de reconnaissance de maladie professionnelle. Celle-ci ne peut en effet être initiée qu'après qu'un médecin a accepté de signer le « certificat médical initial » (CMI), dans lequel il indique la nature de la pathologie sur laquelle porte la demande de reconnaissance³. Or, comme le soulignent nombre de rapports officiels⁴, les médecins, en France comme à l'étranger, s'acquittent, de manière générale, très mal de ce travail médico-administratif. Cet article porte sur ce défaut d'intermédiation et explore les causes de la faible implication des praticiens dans la déclaration des maladies professionnelles. Nous entendons déclaration - et donc sous-déclaration - dans un sens large : non seulement l'acte administratif qui consiste à rédiger un CMI mais aussi le fait d'adresser, courrier à l'appui, un patient à un autre professionnel de santé qui serait perçu comme plus compétent.

Une abondante littérature s'est déjà efforcée de rendre compte des raisons pour lesquelles les médecins s'investissent peu dans la déclaration des maladies professionnelles. Un premier ensemble de travaux repose sur des enquêtes auprès des médecins généralistes ou spécialistes. Ces recherches pointent que les médecins sont très peu

(3) Article L461-5 du Code de la Sécurité sociale.

(4) Par exemple, Assemblée nationale, *Rapport parlementaire n° 1181 fait au nom de la Commission d'enquête sur les maladies et pathologies professionnelles dans l'industrie (risques chimiques, psychosociaux ou physiques) et les moyens à déployer pour leur élimination*, juillet 2018. Pour le cas des États-Unis, voir Pollack et Keimig, *op. cit.* ainsi que Kaufman et Henderson, 1996.

formés aux enjeux de santé au travail, et qu'ils ont peu l'occasion de s'appuyer sur des échanges avec des médecins du travail pour se familiariser avec ce sujet (Azaroff *et al.*, 2002 ; Elms *et al.*, 2005 ; Brisacier, 2008 ; Arnaud *et al.*, 2010), ce qui donne d'autant plus de place aux stéréotypes sociaux dans la construction de leur jugement sur les causes des maladies de leurs patients (Verger *et al.*, 2008). Un second ensemble de publications est davantage centré sur l'expérience des patients et la violence symbolique qui se dégage des récits de leurs interactions avec les médecins. La sous-déclaration est alors analysée au prisme de la distance sociale entre soignants et malades, et de la manière dont elle façonne le « colloque singulier ». Fortement dotés en capital économique et scolaire, les médecins, en particulier les spécialistes, accordent d'autant moins d'intérêt aux cancers professionnels que ceux-ci affectent principalement des travailleurs peu qualifiés (Marichalar, 2017 ; Primerano et Marchand, 2019).

Ces études ont en commun de concevoir implicitement la déclaration de maladie professionnelle comme une décision individuelle, et la sous-déclaration comme le produit cumulé de la faible attention accordée par chaque médecin aux maux du travail rencontrés par chacun des patients qu'il examine. Or, de nombreux travaux, en sociologie de la médecine et en sociologie de la santé, ont mis en évidence l'intérêt de replacer l'analyse des relations entre médecins et patients dans le cadre plus large des interactions entre professionnels de santé (Hughes, 1971 ; Castel, 2005), des contextes organisationnels d'exercice (Vassy, 1999 ; Currie *et al.*, 2012), et de la structuration des communautés épistémiques de recherche et de soin (Keating et Cambrosio, 2011 ; Castel *et al.*, 2019). Suivant cette perspective, l'attention que porte chaque clinicien aux différents aspects des maladies qu'il traite doit être analysée comme le produit des rapports de pouvoir qui structurent les organisations de soin (Heimer, 2008). De nombreuses recherches suggèrent que ces rapports tendent à défavoriser l'investissement des médecins dans les tâches déconnectées des opérations diagnostiques et thérapeutiques comme la prévention (Bloy, 2015), le pronostic (Christakis, 1997), la pharmacovigilance (Hardy, 2019), ou encore la notification des décès (Vassy, 2010). Dans la même perspective, nous proposons de rendre compte de l'attention portée par les médecins à l'étiologie professionnelle des maladies qu'ils traitent en la replaçant dans le contexte organisationnel dans lequel ils exercent. En parallèle, nous étudions la manière dont ils investissent ou non leur rôle dans la déclaration des maladies professionnelles, à la suite des travaux sur les « intermédiaires du droit » (Talesh et Péglise, 2019). Cette notion,

qui souligne que la mise en œuvre du droit dépend du travail d'acteurs qui ne sont pas des professionnels du droit et qui sont pris dans de multiples contraintes professionnelles et organisationnelles, est en effet utile pour analyser le rôle des médecins. Peu formés au droit, engagés dans des activités et un contexte de soin qui imposent leurs propres logiques, ils sont des intermédiaires du droit malgré eux, comme nous le montrons en nous appuyant sur une enquête portant sur un groupe particulier : les hématologues.

Le choix d'enquêter sur les pratiques des hématologues repose sur trois considérations principales. En premier lieu, les hémopathies malignes les plus fréquentes font partie des pathologies cancéreuses inscrites dans des tableaux de maladies professionnelles, et font l'objet d'une sous-reconnaissance importante⁵. Deuxièmement, les hémopathies malignes sont des pathologies complexes, dont la prise en charge repose sur une infrastructure diagnostique et thérapeutique de pointe. Les hématologues constituent de ce fait des points de passage quasi-obligés⁶ des parcours de soins des patients atteints d'hémopathies, et sont *a priori* les soignants les plus légitimes pour se prononcer sur les causes – éventuellement professionnelles – des maladies qu'ils traitent. Enfin, l'hématologie, et en particulier l'onco-hématologie, est une spécialité médicale qui est, depuis son institutionnalisation dans la première moitié du 20^e siècle (Wailoo, 1997 ; Rigal, 2003), essentiellement hospitalière⁷, et son étude permet donc de rendre compte des effets de ce contexte d'exercice sur les pratiques médicales de déclaration des maladies professionnelles.

(5) En 2016, un rapport de Santé publique France estimait ainsi que seuls 7 % à 32 % des leucémies induites par des expositions professionnelles au benzène – cancérigène avéré de longue date – avaient donné lieu à une reconnaissance de maladie professionnelle au cours de l'année 2012 (Gilg Soit Ilg *et al.*, 2016).

(6) Certaines hémopathies pouvant être traitées dans les services de médecine interne, il est cependant possible qu'une fraction d'entre elles ne soient jamais vues par des hématologues.

(7) Près de 90 % des hématologues sont salariés hospitaliers (contre 70 % des pneumologues et 50 % des cardiologues, par exemple) (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, 2015).

Enquêter sur un acte médical périphérique

La question de l'éventuelle origine professionnelle des hémopathies malignes n'occupe qu'une place très périphérique dans les pratiques des hématologues. Faire des entretiens avec eux sur cette thématique ou observer leurs pratiques dans ce domaine (orientation d'un patient ; rédaction d'un CMI) n'a donc rien d'évident, ni pour l'enquêteur, ni pour l'enquêté. Pour surmonter cette difficulté, nous avons opté pour une approche combinant questionnaires et entretiens, en présentant la situation d'entretien comme une collaboration lors de laquelle nos interlocuteurs étaient invités à nous aider à améliorer un questionnaire que nous nous apprêtions à diffuser à l'ensemble de leurs collègues. Le questionnaire a donc eu une double fonction. D'une part, il a permis de recueillir des données quantitatives sur les attitudes et les pratiques des hématologues. D'autre part, il a constitué une forme de grille d'entretien offrant des prises pour interroger, en amont de sa diffusion, les hématologues rencontrés *de visu* sur des pratiques qu'ils estiment, pour beaucoup d'entre eux, très éloignées du cœur de leurs activités et, après sa diffusion, pour mieux comprendre les interprétations auxquelles avaient pu donner lieu certaines questions fermées. Diffusé auprès de l'ensemble des médecins hématologues exerçant en France⁸, le questionnaire a été rempli de

(8) Nous avons collecté 221 questionnaires exploitables, remplis par des médecins s'identifiant comme hématologues cliniciens. En retraitant les données fournies par l'Agence du numérique en santé, nous estimons la population générale des hématologues cliniciens exerçant en France entre 800 et 1000 individus. Les incertitudes proviennent de la transformation des nomenclatures et des voies d'accès à la spécialité au cours du temps. La diffusion croisée de notre questionnaire par la Société française d'hématologie et les groupes coopérateurs organisés autour des grands types d'hémopathies nous a permis d'accéder à une population diversifiée du point de vue du genre, de l'âge, du statut et du type d'établissement d'exercice. Notre population comporte 52 % de femmes et 48 % d'hommes. L'âge médian est d'environ 40 ans. Au niveau du statut, 43 % sont praticiens hospitaliers, 14 % chefs de clinique, 12 % PU-PH, 9 % internes, 8 % praticiens contractuels, 5 % maîtres de conférence universitaires-praticiens hospitaliers, et 9 % ont un statut autre. Et en ce qui concerne le type d'établissement auquel ils sont rattachés à titre principal, 64 % relèvent d'un CHU, 23 % d'un CHG, 8 % d'un Centre de lutte contre le cancer, et 4 % d'une clinique. La passation du questionnaire étant volontaire, il en découle un biais de

manière exploitable et renvoyé par environ un quart d'entre eux. Outre la vingtaine d'entretiens approfondis qui ont accompagné la construction et la diffusion du questionnaire, nous avons également réalisé deux campagnes d'entretiens avec l'ensemble du personnel médical, paramédical et administratif de deux services d'hématologie, l'un situé dans un centre hospitalier universitaire d'une métropole régionale, et l'autre dans un centre hospitalier général de banlieue parisienne. Les deux volets quantitatif et qualitatif ont donc été menés de front. Nous avons également réalisé une vingtaine d'entretiens avec des médecins exerçant dans des Centres de consultation de pathologies professionnelles – services hospitaliers dédiés à l'accompagnement médico-administratif des patients pour lesquels il existe une suspicion de lien entre leur pathologie et leurs conditions de travail – qui ont permis d'objectiver leurs liens avec les onco-hématologues. Ces derniers entretiens s'inscrivent dans une enquête plus large et encore en cours sur la médecine hospitalo-universitaire du travail.

(8) Nous avons collecté 221 questionnaires exploitables, remplis par des médecins s'identifiant comme hématologues cliniciens. En retraitant les données fournies par l'Agence du numérique en santé, nous estimons la population générale des hématologues cliniciens exerçant en France entre 800 et 1000 individus. Les incertitudes proviennent de la transformation des nomenclatures et des voies d'accès à la spécialité au cours du temps. La diffusion croisée de notre questionnaire par la Société française d'hématologie et les groupes coopérateurs organisés autour des grands types d'hémopathies nous a permis d'accéder à une population diversifiée du point de vue du genre, de l'âge, du statut et du type d'établissement d'exercice. Notre population comporte 52 % de femmes et 48 % d'hommes. L'âge médian est d'environ 40 ans. Au niveau du statut, 43 % sont praticiens hospitaliers, 14 % chefs de clinique, 12 % PU-PH, 9 % internes, 8 % praticiens contractuels, 5 % maîtres de conférence universitaires-praticiens hospitaliers, et 9 % ont un statut autre. Et en ce qui concerne le type d'établissement auquel ils sont rattachés à titre principal, 64 % relèvent d'un CHU, 23 % d'un CHG, 8 % d'un Centre de lutte contre le cancer, et 4 % d'une clinique. La passation du questionnaire étant volontaire, il en découle un biais de surreprésentation des médecins ayant un intérêt pour les maladies professionnelles dans notre population que nous avons pris en compte dans nos analyses. Cela tend à renforcer nos résultats portant sur le faible engagement des médecins dans la déclaration des maladies professionnelles : s'ils sont valables à l'échelle de cette population sensible à la question des maladies professionnelles, il y a toutes les chances qu'ils soient confirmés, voire renforcés, à l'échelle de l'ensemble des hématologues cliniciens.

La notion de maladie professionnelle hybride des éléments relevant de la connaissance scientifique et du raisonnement clinique sur les liens entre travail et santé, d'une part, et des éléments juridiques relatifs aux règles administratives de la reconnaissance, de l'autre (Déplaud, 2003 ; Hatzfeld, 2009). Cette hybridation caractérise le travail d'intermédiation qu'implique la déclaration des maladies professionnelles : celle-ci nécessite, en premier lieu, que les médecins repèrent parmi leurs patients ceux qui sont atteints de pathologies susceptibles d'être liées à leur travail, et, ensuite, qu'ils attestent – en rédigeant un CMI ou un courrier à un confrère – du fait qu'ils suspectent ce lien, ouvrant la possibilité d'une démarche médico-légale pour le patient et *in fine* d'une indemnisation. Nous rendons compte successivement de ces deux dimensions du travail d'intermédiation des hématologues en matière de déclaration des hémopathies professionnelles.

Repérer : l'incertaine détection des hémopathies professionnelles dans les services d'hématologie

Comme l'ont montré de nombreux travaux de sciences sociales, les patients atteints de pathologies imputables à leur environnement de travail n'ont souvent pas conscience de cette relation de cause à effet. C'est d'autant plus vrai dans le cas des hémopathies, et des cancers en général, qui sont des pathologies multifactorielles, à durée de latence longue et dont l'éventuelle étiologie professionnelle est par définition souvent difficile à établir (Thébaud-Mony, 2006 ; Marchand, 2018 ; Primerano, 2019). Or, compte tenu du caractère particulièrement complexe des hémopathies malignes, les patients atteints de ce type de pathologie passent de façon quasi obligatoire, assez en amont dans leur prise en charge thérapeutique, par un service hospitalier d'onco-hématologie qui peut, *de facto*, constituer un espace de détection des victimes de maladies professionnelles. Mais comment les spécialistes de ces services identifient-ils ceux de leurs patients dont l'hémopathie pourrait être d'origine professionnelle ?

À l'ombre du tournant biomédical : la dilution de l'intérêt pour les facteurs de risque professionnels

Les liens entre travail et santé constituent des objets de connaissance anciens, abondamment étudiés par les médecins hygiénistes contemporains des révolutions industrielles du 19^e siècle

(Sellers, 1997 ; Moriceau, 2009). Dans les premières décennies du 20^e siècle, les recherches sont nombreuses sur les origines professionnelles des tumeurs cancéreuses (Marchand, 2020). Certaines d'entre elles pointent le lien entre des facteurs de risque présents sur les lieux de travail et des tumeurs des cellules du système sanguin : les rayons X, qui provoquent ce qui est alors désigné comme le « cancer du radiologiste » (Fellinger, 2008), puis le benzène qui favorise l'apparition de leucémies. Ces recherches contribuent à la structuration, à la même période (Wailoo, 1997), de l'onco-hématologie comme spécialité à part entière, différenciée de l'oncologie solide. L'identification de facteurs de risque cancérigène affectant spécifiquement les cellules sanguines a en effet joué un rôle important dans la légitimation de cette spécialité, et dans l'extension aux cancers du sang de la juridiction des hématologues spécialisés dans les pathologies du système sanguin. Des figures importantes de l'hématologie ont ainsi été parmi les pionniers des enquêtes sur les toxiques professionnels, en particulier Jean Bernard, considéré comme le fondateur de la spécialité en France. Ce dernier consacre sa thèse, publiée en 1936, à l'effet de l'injection intramédullaire de goudron chez le rat – goudron dont l'action cancérogène était soupçonnée de longue date parce que ses utilisateurs souffraient fréquemment de cancers. Il mène ensuite dans les années 1950 des enquêtes épidémiologiques en milieu professionnel sur les « leucémies benzéniques », avec l'espoir d'améliorer sa « compréhension du mécanisme physiopathologique » de la leucémogénèse, mais également, dans une visée ouvertement sociale, la condition ouvrière (Rigal, 2003).

Cet intérêt originel des hématologues pour les causes professionnelles d'hémopathie s'est cependant étioilé à partir de la seconde moitié du 20^e siècle, à mesure que la pratique de cette spécialité s'est transformée sous l'effet d'un ensemble de mutations épistémiques, matérielles et institutionnelles, que le terme de biomédecine permet de synthétiser (Gaudillière, 2002 ; Amsellem et Bataille, 2018 ; Castel *et al.*, 2019). Cette évolution s'est traduite par la montée en puissance à la fois de nouveaux concepts (gène, virus, immunologie, génome, etc.), de nouveaux instruments de recherche et, plus généralement, de nouvelles modalités d'organisation, de collaboration et de financement (essais cliniques standardisés, groupes coopérateurs, plateformes génomiques, etc.) (Keating et Cambrosio, 2011 ; Beaudevin *et al.*, 2019). Il ne s'agit ici nullement d'analyser ces transformations en détail mais de souligner la manière dont elles ont contribué à limiter l'attention accordée par les praticiens de cette spécialité à l'étiologie – notamment professionnelle – des hémopathies qu'ils traitent. En effet, l'essentiel de l'activité biomédicale se joue autour de l'intérêt porté au

génomique tumoral et au développement de ce qui, d'une manière générale, est qualifié de « traitements ciblés ». Cet intérêt, qui caractérise le champ de la recherche sur le cancer depuis les années 2000, a amené les hématologues les plus engagés dans la recherche clinique à penser la maladie à partir d'une génomique des pathologies très déconnectée des raisonnements épidémiologiques sur les facteurs de risques professionnels et orientée, de manière privilégiée, vers l'identification moléculaire des patients éligibles à des thérapies de pointe.

Exceptionnellement, les hématologues cliniciens peuvent être encouragés à s'interroger sur l'éventuelle étiologie professionnelle des maladies dans une perspective thérapeutique. La prise en charge des patients atteints d'hémopathies commence en effet quasi-systématiquement par la réalisation d'une série d'analyses cytogénétiques d'éléments sanguins ou de la moelle osseuse (caryotypes) qui permettent, en lien avec l'anatomopathologie, l'histologie ou l'immunophénotypage, de préciser à la fois le diagnostic de la maladie et le pronostic de son développement et de sa réponse aux traitements disponibles. Dans le cas notamment des leucémies, des analyses qui révèlent des caryotypes particulièrement complexes ou atypiques – « de compétition » ou « à six lignes » pour reprendre des expressions employées par certains hématologues interviewés – peuvent mettre les médecins sur la piste d'une maladie « secondaire », faisant suite à l'exposition à un facteur de risque chimique (pesticides, benzène, formaldéhyde...) ou physique (rayonnements ionisants). Cependant, cette information n'est pas collectée dans une optique d'exploration étiologique. Dans une visée curative, elle constitue surtout un des indicateurs permettant d'anticiper la réponse du patient à son traitement, une hémopathie secondaire étant souvent plus « agressive » :

Quand c'est une profession à risque la maladie du sang a plus de chances d'être défavorable, enfin, agressive. Et donc c'est important pour nous parce que ça explique, par exemple, que la patiente ou le patient ne réponde pas au traitement [...]. Après notre impression est confirmée ou pas par les analyses biologiques précises qui sont faites au niveau de la maladie. Il y a le caryotype et puis l'analyse des gènes, donc la biologie moléculaire [...]. Tout ça c'est des paramètres qui nous aident à dire si la maladie est agressive ou pas. Et quand il y a expositions à des toxiques, parfois on se retrouve avec des maladies plus agressives, mais ce n'est pas systématique. (Entretien, hématologue, PH, CHG, avril 2019)

Les pratiques concrètes d'interrogatoire des patients sur leur *cursus laboris* traduisent le caractère subsidiaire de la question de l'étiologie professionnelle des hémopathies malignes pour les

hématologues. De fait, cette partie, classique⁹, de l'interrogatoire médical est le plus souvent sommairement conduite. Parmi les répondants à notre questionnaire, les deux tiers disent n'inscrire dans le dossier des patients que « les principales professions exercées », ce qui peut laisser dans l'ombre des périodes d'emploi brèves mais très exposantes à des facteurs de risque d'hémopathies malignes. Or, les cancers professionnels sont caractérisés par des durées de latence longues, pouvant atteindre plusieurs décennies, ce qui nécessite de revenir sur l'ensemble de la carrière pour détecter de possibles expositions susceptibles d'expliquer la survenue de la pathologie.

L'étiologie professionnelle au prisme des cultures locales de service

Les réponses à notre questionnaire traduisent le caractère ambivalent de la recherche d'étiologies professionnelles dans les routines de travail des hématologues. Si cette question n'est pas systématiquement approfondie, près des deux tiers des répondants affirment cependant qu'elle est une des raisons qui orientent l'interrogatoire qu'ils conduisent en vue d'établir le *cursum laboris* de leurs patients. Dans le cas où le patient est retraité, près de 20 % des répondants disent noter l'ensemble des professions les plus susceptibles de l'avoir exposé à des facteurs de risque d'hémopathies malignes. En somme, une part significative des hématologues semble consacrer du temps à la recherche d'une éventuelle étiologie professionnelle des hémopathies qu'ils traitent. En témoigne d'ailleurs l'intérêt suscité par notre démarche auprès de nombreux enquêtés : alors que nous nous attendions à recevoir un accueil réservé voire hostile au sein des services d'hématologie, nos interlocuteurs se sont montrés disponibles, et très intéressés par la thématique des liens entre facteurs de risques professionnels et hémopathies, jusqu'à nous solliciter ponctuellement pour exposer au sein des services ou des sociétés savantes les principes de la déclaration et de la reconnaissance des maladies professionnelles. Au bout du compte, une partie conséquente des hématologues accorde un certain degré d'attention à la question de l'étiologie professionnelle des hémopathies qu'ils traitent.

Reste alors à savoir quelle est la nature de l'expertise mobilisée par ces médecins pour identifier les hémopathies susceptibles de résulter de l'exposition à des facteurs de risque professionnels. Comme d'autres médecins spécialistes ou généralistes (Brisacier, 2008)

(9) Voir par exemple Coustet, 2019, p. 17.

la quasi-totalité d'entre eux n'a reçu qu'une formation minimale en la matière : seuls 5 % des hématologues qui ont répondu à notre questionnaire déclarent avoir reçu plus de six heures de formation initiale sur ce thème. Précisons de plus que, dans l'ouvrage français de référence de préparation à l'hématologie pour les épreuves de classement national destinées aux étudiants de médecine, rédigé par le collège national des enseignants en hématologie, les facteurs de risques professionnels sont mentionnés de manière allusive et parfois incomplète¹⁰. Enfin, il y a peu de chances que ces lacunes initiales soient comblées après les études : seuls 6 % des répondants à notre questionnaire disent avoir suivi une formation continue portant sur les enjeux de santé au travail.

Compte tenu des limites de leur formation initiale et continue, c'est donc principalement sur le tas, par le biais d'échanges entre collègues, que les hématologues peuvent se tenir au courant de l'état de la littérature sur les facteurs professionnels de risque d'hémopathies. Ces échanges sont cependant rares au sein des services. C'est donc plutôt par l'intermédiaire d'interactions, souvent tributaires d'initiatives ponctuelles, avec des médecins travaillant à l'extérieur de leurs services que les hématologues sont susceptibles d'être informés des nouvelles données de la littérature sur l'étiologie professionnelle des hémopathies. Par exemple, leur participation à des enquêtes épidémiologiques conduites sur ce sujet et recrutant des patients au sein de leur service peut devenir un vecteur d'acquisition de connaissances. Près d'un quart des répondants à notre questionnaire disent avoir déjà contribué à ce type d'étude. Cette sous-population fait preuve d'un degré de familiarité avec les facteurs de risque professionnels d'hémopathie les plus récemment mis en évidence par la littérature, sensiblement supérieur à celui de leurs collègues. Quarante-six pour cent d'entre eux disent ainsi avoir connaissance du tableau de maladie professionnelle 99 sur le 1,3-butadiène, contre 30 % des hématologues n'ayant jamais participé à une enquête épidémiologique sur les risques professionnels¹¹.

(10) Par exemple, le chapitre consacré à la leucémie myéloïde chronique ne mentionne pas l'exposition au 1,3-Butadiène comme facteur de risque, alors qu'un tableau faisant le lien entre ce toxique et la maladie a été créé peu avant sa publication (Voir Société française d'hématologie, 2018).

(11) Respectivement 19 sur les 41 ayant participé à une enquête épidémiologique sur les risques professionnels, contre 51 individus sur 171 n'ayant jamais participé à une telle enquête.

Ces cliniciens les plus sensibilisés aux liens entre professions et hémopathies peuvent à leur tour être des relais pour diffuser ces connaissances au sein de leur service. Mais l'absence de dispositif organisé de circulation de ce type d'information ne permet pas de garantir que celle-ci soit toujours correctement alignée sur l'état des connaissances. Dans un des services d'hématologie où nous avons enquêté, nous avons par exemple noté que les médecins semblaient avoir une représentation des facteurs de risque professionnels largement influencée par une présentation orale donnée au cours d'un séminaire interne par un de leur collègue hématologue, engagé dans des recherches épidémiologiques sur les liens entre pesticides et leucémies aiguës. Suite à ce séminaire interne, la totalité des médecins du service identifient les pesticides comme facteurs de risque pour les hémopathies. Si l'on peut penser que cela favorise les chances que ces hématologues repèrent des hémopathies professionnelles parmi leurs patients exposés aux pesticides (au premier rang desquels, les agriculteurs), cela ne garantit pas pour autant l'efficacité de ce travail de repérage. En témoigne l'échange que nous avons pu avoir avec un médecin de ce service. Bien informée des travaux de son collègue sur les liens entre pesticides et leucémies aiguës, elle est convaincue que cette hémopathie est celle pour laquelle le lien avec ces produits est le plus probable. En revanche, alors qu'elle est référente du service en matière de lymphomes malins non hodgkinien (LNH), elle n'est pas particulièrement en alerte sur l'éventuel caractère professionnel de cette pathologie, pourtant inscrite au tableau 59 des maladies professionnelles du régime agricole, ce qui n'est pas le cas des leucémies aiguës :

Les liens entre hémopathies et exposition à des pesticides ou à des produits toxiques ils sont plus prouvés dans les leucémies aiguës myéloïdes que dans le lymphome. Dans le lymphome je sais qu'il y a des choses qui sont en cours mais je n'ai pas vu de publications récentes qui me disaient que ça donnait ça. (Entretien, hématologue, cheffe de clinique, CHU, avril 2018)

En somme, en l'absence de dispositif organisé et cumulatif de diffusion de l'information sur les liens entre travail et hémopathies malignes, à l'échelle des services hospitaliers comme de l'ensemble de la spécialité hématologique, rien ne garantit que les praticiens soient systématiquement en mesure de repérer, parmi leurs patients, ceux dont les maladies sont susceptibles de faire l'objet d'une reconnaissance de maladie professionnelle. Pour autant, les hématologues sont loin d'être totalement dépourvus de connaissances leur permettant d'identifier des hémopathies professionnelles, et nombre d'entre eux se disent disposés à contribuer à ce que ces dernières soient déclarées et

indemnisées. Dès lors, qu'en est-il de leurs pratiques médico-administratives en matière de rédaction des CMI et/ou d'orientation des patients vers un professionnel de santé spécialiste des questions de santé au travail ?

Réparer : le médecin intermédiaire du droit malgré lui

Loin d'être purement médicale, la notion de maladie professionnelle est étroitement enchâssée dans le droit. Depuis la loi du 25 octobre 1919 instituant cette notion, les principes de ce droit n'ont varié qu'à la marge. Selon les termes de cette loi, les travailleurs peuvent bénéficier automatiquement d'une indemnisation forfaitaire de l'incapacité induite par leur pathologie si celle-ci est inscrite dans un tableau de maladie professionnelle et s'ils satisfont les conditions fixées par ce dernier en termes de travaux effectués, de durée d'exposition et de délai écoulé entre l'arrêt de l'exposition et le diagnostic de la maladie. Conformément au principe de présomption d'origine, ils n'ont pas à apporter la preuve du lien causal entre la dégradation de leur état de santé et leurs expositions professionnelles, ni à démontrer qu'un facteur de risque extraprofessionnel n'est pas en jeu pour bénéficier d'une reconnaissance. Ils doivent en revanche obtenir qu'un médecin leur rédige un « certificat médical initial accident du travail maladie professionnelle » (CMI), dans lequel celui-ci décrit de manière détaillée la pathologie. Cet indispensable sésame est ensuite transmis à l'organisme de protection sociale du patient, chargé de se prononcer sur le caractère professionnel ou non de la pathologie constatée et sur les droits à l'indemnisation de la victime. Mais en pratique, comment les hématologues jouent-ils ce rôle d'intermédiaires du droit ?

Les conditions de la (sous-)déclaration

Notre questionnaire montre que rares sont les CMI signés de la main d'un hématologue. Cinquante-six pour cent des cliniciens qui ont répondu à notre questionnaire déclarent n'avoir rédigé aucun CMI au cours des 5 dernières années, et 35 % disent ne l'avoir fait qu'une fois par an au maximum. Ces chiffres doivent être rapportés au nombre annuel de consultations, souvent très important pour les hématologues : plus de la moitié de ceux qui ont répondu au questionnaire disent avoir 2 à 3 demi-journées de consultations par semaine, avec une dizaine de patients à chaque fois, et un quart d'entre eux déclarent plus de 4 demi-journées de consultation par semaine. En somme, le nombre

de CMI rédigés à l'issue de l'ensemble des consultations d'onco-hématologie apparaît dérisoire, à de rares exceptions près. Dans l'un des deux services d'hématologie dont nous avons interrogé de façon systématique les praticiens, seuls deux d'entre eux (sur huit) nous ont ainsi déclaré avoir déjà rempli des CMI. Pour la plupart, leurs collègues n'avaient qu'une idée très vague de la nature de ce document, qui se présente comme un formulaire Cerfa¹², et ignoraient où le trouver dans le service pour le remplir en cas de besoin.

Un argument avancé par la littérature pour expliquer les réticences des médecins à rédiger des CMI consiste à relever leur méconnaissance des principes du droit qui structurent la reconnaissance des maladies professionnelles, en particulier celui de la présomption d'origine (Dillmann, 2012 ; Marchand, 2018). De fait, une part conséquente des médecins qui ont répondu à notre questionnaire ignorent ce principe : 51 % d'entre eux déclarent le fait de « suspecter plus probable une autre étiologie sans lien avec la profession » comme une raison valable de ne pas orienter le patient vers une démarche de reconnaissance de maladie professionnelle et, en entretien, certains nous ont dit qu'il était impossible de « déclarer si on n'est pas formel » (Entretien, hématologue, praticienne hospitalière (PH), Centre hospitalier général (CHG), avril 2019). À la différence d'autres pathologies professionnelles fréquentes, comme les pneumopathies, les hémopathies sont cependant relativement peu associées à des facteurs de risque renvoyant au mode de vie des patients (consommation de tabac ou d'alcool notamment). L'hésitation entre étiologies professionnelles et extra-professionnelles et la mauvaise compréhension du principe de présomption d'origine ne suffisent donc pas à expliquer, à elles seules, la sous-déclaration des hémopathies professionnelles. Il faut également prendre en compte le fait que les pratiques de déclaration comme le remplissage du formulaire du CMI – une tâche apparemment simple – s'inscrivent mal dans les routines professionnelles des hématologues, pour deux raisons.

Premièrement, ces routines sont le produit d'interactions entre soignants qui peuvent être informelles et interindividuelles – comme les échanges au lit du patient par lesquels les internes apprennent leur métier auprès des médecins plus expérimentés du service (Atkinson, 1995) – mais qui sont aussi de plus en plus formalisées et collectives. La

(12) Cerfa 11138*05. Notons que le CMI peut également être rédigé sur papier libre. Cette possibilité, jamais évoquée par les hématologues rencontrés, est très mal connue de nombreux acteurs impliqués dans la reconnaissance des maladies professionnelles (Marchand, 2018).

complexité croissante des méthodes de diagnostic et des stratégies thérapeutiques a en effet amené les hématologues à intensifier les échanges entre eux et avec des médecins de différentes spécialités (anatomopathologie, biologie, radiologie, etc.) dans des espaces structurés, comme les réunions de concertations pluridisciplinaires où sont discutés les cas cliniques et décidées collectivement les stratégies thérapeutiques (Castel, 2008 ; Malak, 2015) ou les « groupes coopérateurs » qui coordonnent les essais cliniques (Cambrosio *et al.*, 2014). L'enjeu des maladies professionnelles est quasi-absent de ces espaces. Surtout, l'importance croissante qu'ils prennent pour le travail des hématologues rend d'autant plus difficile l'engagement de ces derniers dans des activités qui, comme la rédaction des CMI, ne sont pas encadrées collectivement. Peu reconnues par leurs pairs, ces activités les amènent à devoir se positionner individuellement en tant qu'experts vis-à-vis des patients et des institutions médico-administratives de la reconnaissance en maladie professionnelle, une position de moins en moins habituelle et de plus en plus inconfortable.

Deuxièmement, les conditions matérielles dans lesquelles s'effectuent les consultations médicales à l'hôpital sont également défavorables à la déclaration des maladies professionnelles, comme cela a été relevé dans d'autres contextes nationaux (Lax, 1997). La plupart des médecins rencontrés n'ont qu'un temps limité à accorder à chaque patient, souvent 15 minutes, exceptionnellement le double pour une première consultation. Ce temps est cependant loin d'être uniquement consacré au patient : il est fréquemment interrompu par les multiples demandes d'avis que les praticiens peuvent recevoir sur leur téléphone de service¹³. Ce temps haché est de plus soumis à une exigence croissante de rentabilité : le tournant gestionnaire pris par l'hôpital depuis la fin du siècle dernier s'est en effet traduit par une compression de la durée de consultation et par une focalisation sur les actes médicaux susceptibles d'être déclarés dans le système de financement à l'activité des services (T2A), dont de nombreux travaux en sciences sociales ont souligné combien il structure aujourd'hui les activités des soignants hospitaliers (Belorgey, 2010 ; Juven, 2016). Dans ce contexte, les démarches médico-administratives en général et, en particulier, le remplissage des CMI, ont toutes les chances d'être considérées par les hématologues comme des activités venant parasiter un temps de consultation de plus en plus contraint.

(13) Lors des entretiens réalisés en face à face, il n'était pas rare que les cliniciens soient interrompus 5 à 10 fois en moins d'une heure par ce type d'appel.

Adresser : les embarras de la délégation d'un « sale boulot »

Peu valorisée et possiblement chronophage, la déclaration des maladies professionnelles s'apparente donc, pour reprendre l'expression fameuse de Hughes (1971), à un « sale boulot ». Mais les hématologues ne sont *a priori* pas sans solution pour le déléguer à d'autres professionnels hospitaliers. Il leur est possible, en premier lieu, de mobiliser les travailleurs sociaux hospitaliers, dont la mission est, précisément, d'activer les droits des patients. Tel n'est cependant pas le cas, en règle générale¹⁴, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, ces travailleurs sociaux sont souvent très peu nombreux dans les hôpitaux. En second lieu, lorsqu'ils sont présents, ils ne sont pas nécessairement mieux formés que les médecins à la problématique des maladies professionnelles. Témoin cette assistante sociale rattachée à un service d'hématologie d'un CHG, qui manifeste lors d'un entretien sa méconnaissance du principe de la présomption d'origine en affirmant « *que ce qui est délicat dans les maladies professionnelles c'est qu'il faut réellement prouver que c'est tel produit, telle contrainte qui a fait ça* » (Entretien, assistante sociale, CHG, avril 2019). Troisièmement, les travailleurs sociaux n'ont pas les moyens de systématiquement repérer les patients dont les pathologies sont éventuellement imputables à leurs conditions de travail. Ils n'ont en effet pas toujours accès aux informations médicales pertinentes pour jauger les chances des patients d'obtenir une indemnisation au titre de la législation sur les maladies professionnelles. Ils consignent de leur côté des informations relatives à la situation sociale et professionnelle des patients qui pourraient être utiles à l'exploration étiologique des maladies, mais auxquelles les médecins n'ont pas accès, ce qui obère la possibilité d'organiser, à l'échelle des services, une division du travail efficace pour déclarer les hémopathies professionnelles :

Tout ce qui est médical on y a très peu accès. Sauf quand c'est pour des orientations en maison de convalescence ou en unité de soins palliatifs, ou tout ce qui va être dossier pour le handicap.

(14) Une exception notable doit ici être notée : le service d'hématologie de l'hôpital d'Avignon a récemment mis en place, avec l'appui de sociologues, un dispositif (Giscop 84) en vue de faciliter la reconnaissance systématique des maladies professionnelles de ses patients, dans lequel une assistante sociale joue un rôle important (Hunsmann *et al.*, 2019).

Mais il reste assez succinct et souvent c'est mis sous enveloppe confidentielle.

Mais vous disiez que vous pouvez avoir une relation de confiance, et des informations sur la profession des patients. . . J'imagine que vous consignez ça quelque part ?

Oui on a un site commun à toutes les assistantes sociales où, quand on a vu le patient on note en gros sa vie, s'il vit dans un appartement, s'il est propriétaire, locataire, et après toutes les notes un peu plus individuelles et personnelles on fait des dossiers écrits à côté qu'on garde 10 ans et après on les archive [...] Ça reste interne au service social. (Entretien, assistante sociale, CHG, avril 2019)

D'autres ressources existent néanmoins au sein du système hospitalier, que les hématologues peuvent mobiliser pour effectuer à leur place le travail de déclaration des maladies professionnelles. C'est en effet là une des fonctions des Centres de consultation de pathologies professionnelles (CCPP) présents dans la plupart des Centres hospitalo-universitaires (CHU). Financés hors du cadre de la T2A, ces centres ont pour mission d'aider les médecins à faire le diagnostic de l'origine professionnelle des maladies qu'ils traitent. Ils sont composés de médecins experts en pathologie professionnelle, souvent professeurs des universités praticiens hospitaliers (PU-PH), et qui, à la différence de la très grande majorité de leurs confrères généralistes et spécialistes, sont rompus à la rédaction des CMI. Ces spécialistes sont d'autant mieux placés pour reprendre ce que leurs confrères spécialistes pourraient considérer comme un « sale boulot » que les rapports de domination au sein du champ médical (Arborio, 1995) placent les médecins du travail, fussent-ils universitaires, assez bas dans la hiérarchie symbolique des spécialités (Barlet, 2017), à l'inverse des hématologues. Pourtant, une partie conséquente des hématologues n'identifie pas la ressource que constituent les CCPP. Ainsi, plus du tiers des hématologues cliniciens ayant répondu à notre questionnaire déclarent que le CCPP ne figure pas au nombre des interlocuteurs avec lesquels ils peuvent discuter de la profession de leurs patients. Les entretiens que nous avons conduits permettent de saisir la vision parfois très floue que les cliniciens ont de ces centres. Certains hématologues pensent qu'ils ne s'occupent que du suivi médical du personnel hospitalier, d'autres, bien qu'au courant qu'ils peuvent jouer un rôle dans l'identification et l'accompagnement des maladies professionnelles, **pensent** que leur rôle se limite aux maladies liées à une exposition à l'amiante.

Cette méconnaissance de l'existence et des missions des CCPP traduit la fragilité de ces centres à l'intérieur du système hospitalier. Ils n'ont obtenu en effet que récemment une reconnaissance institution-

nelle par les tutelles des hôpitaux¹⁵ et disposent de ressources financières et humaines limitées. Tributaires de l'implication d'un certain nombre de médecins vacataires pour assurer les consultations aux côtés des quelques titulaires du service, ils ne cherchent pas toujours à se faire connaître dans l'ensemble des services de soin de l'hôpital. Certains de ces centres peuvent nouer activement des liens avec des services d'hématologie pour encourager les médecins à faire systématiquement passer des questionnaires de repérage d'exposition professionnelle aux patients qu'ils reçoivent en consultation ou en hospitalisation. Ces initiatives ne concernent cependant qu'une minorité de CCPP, qui trouvent un intérêt, souvent dans une visée de recherche, à recruter plus directement et plus systématiquement des patients dans les services d'hématologie. À ces rares exceptions près, les canaux par lesquels les hématologues prennent connaissance de l'existence des CCPP sont dépendants de contingences locales, qui ont d'autant plus de chances de survenir que les cliniciens exercent à proximité immédiate des CCPP : parmi les répondants à notre questionnaire, 29 % de celles et ceux qui travaillent dans un service au sein d'un CHU ou d'un Centre de lutte contre le cancer disent s'adresser systématiquement ou souvent au CCPP en cas de doute sur l'étiologie professionnelle d'une pathologie, contre seulement 8 % de celles et ceux exerçant en CHG ou en clinique¹⁶. De fait, les relations entre services d'hématologie et CCPP n'étant pas formellement organisées dans le système hospitalier, elles ne permettent pas d'assurer systématiquement la délégation du « sale boulot » que constitue la déclaration des maladies professionnelles.

Conclusion

Les hématologues sont en position d'intermédiaires incontournables du processus de reconnaissance des hémopathies professionnelles. Points de passage obligés dans le parcours de soins des malades, ils occupent une position centrale pour repérer parmi les patients ceux qui sont atteints de pathologies susceptibles d'être liées à leur travail, pour les aider dans leurs démarches médico-administratives de reconnais-

(15) Décret n° 2019-1233 du 26 novembre 2019 relatif aux centres régionaux de pathologies professionnelles et environnementales.

(16) Respectivement 5 individus sur les 59 exerçant en CHG ou en clinique, contre 35 individus sur 155 exerçant en CHU.

sance ou pour les orienter vers les services susceptibles de les accompagner dans ces démarches. Ils ne s'impliquent cependant que de manière limitée dans ce travail d'intermédiaires du droit. Dans cet article, nous montrons, comme d'autres travaux, que cette faible implication résulte en partie du déficit de formation des médecins et de leur faible intérêt pour les enjeux de santé au travail. Cependant, notre article souligne aussi l'importance de la considérer comme le produit des contraintes organisationnelles qui encadrent le travail des hématologues. L'activité de repérage et de déclaration des maladies professionnelles est en effet en décalage avec les pratiques de l'hématologie hospitalière, orientée vers le soin et des actes médicaux appuyés sur des techniques de pointe de plus en plus complexes et collectivement organisées. Cette activité est également en décalage avec les routines organisationnelles de l'hôpital, qui n'incitent que marginalement, à la fois financièrement et symboliquement, à la structuration du dépistage des maladies professionnelles et au développement des relations entre services de soin et services susceptibles de prendre en charge ce dépistage et ses suites.

Notre travail incite ainsi à regarder l'hôpital comme un espace social dans lequel de l'information potentiellement utile dans la perspective d'une meilleure reconnaissance des maladies professionnelles est produite, mise en circulation et, bien souvent, perdue. D'un point de vue pratique, cet article suggère ainsi qu'il est fort probable que l'amélioration de la formation des médecins sur l'enjeu des maladies professionnelles, qui est invoquée dans tous les rapports officiels portant sur cette thématique depuis une vingtaine d'années, n'aurait qu'un impact limité si elle n'était pas articulée à d'autres mesures plus systémiques à l'échelle de la spécialité hématologique. Au niveau de l'institution hospitalière, on peut penser par exemple à l'inscription dans le système de tarification à l'acte du travail de repérage et de déclaration des maladies professionnelles, à l'incitation des médecins spécialistes à nouer des liens pérennes avec les CCPP, et à la création de référents dédiés aux maladies professionnelles dans les services de soin. Au niveau des groupes professionnels, on peut imaginer notamment la diffusion systématique de référentiels validés sur les maladies professionnelles aux institutions structurant les spécialités médicales (sociétés savantes, groupes coopérateurs, associations régionales), ou encore l'intégration de cet enjeu dans les routines de travail des réunions de concertation pluridisciplinaire. De telles mesures supposeraient une volonté politique forte de prendre au sérieux la sous-reconnaissance des maladies professionnelles et le rôle qu'y joue l'hôpital.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Remerciements

Cet article est issu d'une enquête qui a bénéficié d'un financement de l'Appel à recherches *Environnement Santé Travail* de l'Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses) dans le cadre du projet Suripi. Nous souhaitons remercier les participants aux séminaires « Savoirs, sciences et expertise » du CSO et « La santé comme gouvernement des individus et des populations » de l'IRIS pour leurs précieuses remarques.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Amsellem N., Bataille P., 2018. *Le cancer : un regard sociologique*. Paris, La Découverte.
- Arborio A.-M., 1995. Quand le « sale boulot » fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital. *Sciences sociales et santé* 13 (3), 93-126 [<https://doi.org/10.3406/sosan.1995.1338>].
- Arnaud S., Cabut S., Viau A., Souville M., Verger P., 2010. Different reporting patterns for occupational diseases among physicians: a study of French general practitioners, pulmonologists and rheumatologists. *International archives of occupational and environmental health* 83 (3), 251-258 [<https://doi.org/10.1007/s00420-009-0457-y>].
- Atkinson P., 1995. *Medical talk and medical work*. London, SAGE.
- Azaroff L.S., Levenstein C., Wegman D.H., 2002, Occupational injury and illness surveillance: conceptual filters explain underreporting. *American journal of public health* 92(9), 1421-1429 [<https://doi.org/10.2105/AJPH.92.9.1421>].
- Barlet B., 2017. Enjeux de prestige et enjeux de genre en médecine du travail. *La nouvelle revue du travail* 10 [<https://doi.org/10.4000/nrt.3067>].
- Barlet B., Prete G., 2022. La sous-reconnaissance des maladies professionnelles en France (1990-2020) : Revue de littérature pluri-disciplinaire. *Archives des maladies professionnelles et de l'environnement* 83 [<https://doi.org/10.1016/j.admp.2021.12.001>].

- Barthe Y., 2017. *Les retombées du passé. Le paradoxe de la victime*. Paris, Seuil.
- Beaudevin C., Peerbaye A., Bourgain C., 2019. 'It has to become true genetics': Tumour genetics and the division of diagnostic labour in the clinic. *Sociology of Health & Illness* 41(4), 643-657 [<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12844>].
- Belorgey N., 2010. *L'hôpital sous pression : Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris, La Découverte.
- Bloy G., 2015. Échec des messages préventifs et gouvernement des conduites en médecine générale. *Sciences sociales et santé* 33(4), 41-66 [<https://doi.org/10.3917/sss.334.0041>].
- Brisacier A.-C., 2008. *Contribution des médecins à la déclaration et à la reconnaissance des cancers d'origine professionnelle en France*. Thèse de doctorat de médecine, Université Paris 13.
- Cambrosio A., Keating P., Nelson N., 2014. Régimes thérapeutiques et dispositifs de preuve en oncologie : l'organisation des essais cliniques, des groupes coopérateurs aux consortiums de recherche. *Sciences sociales et santé* 32(3), 13-42 [<https://doi.org/10.3917/sss.323.0013>].
- Castel P., 2005. Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie* 46 (3), 443-467 [<https://doi.org/10.3917/rfs.463.0443>].
- Castel P., 2008. La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie, *Sciences sociales et santé* 26(1), 9-32 [<https://doi.org/10.3917/sss.261.0009>].
- Castel P., Juven P.-A., Vezian A., 2019. *Les politiques de lutte contre le cancer en France. Regards sur les pratiques et les innovations médicales*. Rennes, Presses de l'EHESP.
- Castleman B., Ziem G., 1989. Toxic pollutants, science, and corporate influence. *Archives of environmental health: an international journal* 44 (2), 68-127 [<https://doi.org/10.1080/00039896.1989.9934377>].
- Cavalin C., Henry E., Jouzel J.-N., Péglise J., 2020. *100 ans de sous-reconnaissance des maladies professionnelles*. Paris, Presses des Mines.
- Christakis N.A., 1997. The ellipsis of prognosis in modern medical thought. *Social science & medicine* 44(3), 301-315 [[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00100-1](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00100-1)].
- Counil E., Henry E., 2019. Is it time to rethink the way we assess the burden of work-related cancer? *Current epidemiology report* 6, 138-147 [<https://doi.org/10.1007/s40471-019-00190-9>].

- Coustet B., 2019. *Sémiologie médicale. L'apprentissage pratique de l'examen clinique*, 6^e édition, Paris, Vuibert.
- Currie G., Dingwall R., Kitchener M., Waring J., 2012. Let's dance: Organization studies, medical sociology and health policy. *Social science & medicine* 74(3), 273-280 [<https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2011.11.002>].
- Dares, 2019. Comment ont évolué les expositions des salariés du secteur privé aux risques professionnels sur les vingt dernières années ? Premiers résultats de l'enquête Sumer 2017. *Dares Analyses* 41, 1-14.
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, 2015. *Effectifs des médecins par spécialité et mode d'exercice au 1er janvier 2015* [<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/la-demographie-des-medecins-rpps#toc-donn-es-statistiques>].
- Dedieu F., Jouzel J.-N., 2020. La domestication de l'épidémiologie. Les maladies professionnelles liées aux pesticides, de la science à la reconnaissance. *Gouvernement et action publique* 9(2), 15-40 [<https://doi.org/10.3917/gap.202.0015>].
- Déplade M.-O., 2003. Codifier les maladies professionnelles : les usages conflictuels de l'expertise médicale. *Revue française de science politique* 53(5), 707-735 [<https://doi.org/10.3917/rfsp.535.0707>].
- Dillmann J., 2012. *Le médecin généraliste et le dépistage des maladies professionnelles chroniques d'origine professionnelle : analyse de l'impact d'une plaquette informative en Meurthe-et-Moselle*. Thèse de doctorat en médecine, Université de Lorraine.
- Elms J., O'Hara R., Pickvance S., Fishwick D., Hazell M., Frank T., *et al.*, 2005. The perceptions of occupational health in primary care. *Occupational medicine* 55(7), 523-527 [<https://doi.org/10.1093/occ-med/kqi123>].
- Fellinger A., 2008. *Du soupçon à la radioprotection : les scientifiques face au risque professionnel de la radioactivité en France*. Thèse d'histoire des sciences, Strasbourg, Université Louis Pasteur.
- Flocks J.D., 2012. The environmental and social injustice of farmworker pesticide exposure. *Georgetown journal on poverty law & policy* 19, 255-282.
- Gaudillière J.-P., 2002. *Inventer la biomédecine*. Paris, La Découverte.
- Gilg Soit Ilg A., Houot M., Pilorget C., 2016. *Estimation de parts de cancers attribuables à certaines expositions professionnelles en France*.

- Utilisation des matrices emplois-expositions développées dans le cadre du programme Matgéné*, Santé Publique France, 1-40.
- Hardy A.-C., 2019. Le bénéfice du doute ? Incertitude et gestion des effets indésirables médicamenteux. *Revue française des affaires sociales* 3, 35-52 [<https://doi.org/10.3917/rfas.193.0035>].
- Hatzfeld N., 2009. Les malades du travail face au déni administratif : la longue bataille des affections périarticulaires (1919-1972). *Revue d'histoire moderne et contemporaine* 56(1), 177-196 [<https://doi.org/10.3917/rhmc.561.0177>].
- Heimer C.A., 2008. Thinking about how to avoid thought: Deep norms, shallow rules, and the structure of attention. *Regulation and governance* 2, 30-47 [<https://doi.org/10.1111/j.1748-5991.2007.00026.x>].
- Henry E., 2017. *Ignorance scientifique et inaction publique : les politiques de santé au travail*. Paris, Presses de Sciences Po.
- Hughes E.C., 1971. *The Sociological Eye. Selected Papers*. Chicago, Aldine-Atherton.
- Hunsmann M., Lysaniuk B., L'équipe du Giscop 84, 2019. Faire entrer en résonance santé-travail et santé-environnement. Une recherche-action sur les cancers d'origine professionnelle et environnementale dans la basse vallée du Rhône. *Écologie & politique* 58(1), 83-106 [<https://doi.org/10.3917/ecopo1.058.0083>].
- Imbernon E., 2003. *Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels en France*. Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire.
- Infante P., 2002. Benzene: A historical perspective on the American and European occupational setting. In Harremoës P. et al. (eds), *The precautionary principle in the 20th century: Late lessons from early warnings*. London, Earthscan, 35-48.
- Jouzel J.-N., Prete G., 2015. Mettre en mouvement les agriculteurs victimes des pesticides. Emergence et évolution d'une coalition improbable. *Politix* 111, 175-196 [<https://doi.org/10.3917/pox.111.0175>].
- Jouzel J.-N., Prete G., 2016. De l'exploitation familiale à la mobilisation collective. La place des conjointes dans un mouvement d'agriculteurs victimes des pesticides. *Travail et Emploi* 147, 77-100 [<https://doi.org/10.4000/travailemploi.7146>].
- Juven P.-A., 2016. *Une santé qui compte ? Les coûts et les tarifs controversés de l'hôpital public*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Kaufman J.D., Henderson A.K., 1996. *Occupational disease reporting: a step toward safer workplaces*, Washington Public Health.

- Keating P., Cambrosio A., 2011. *Cancer on trial: Oncology as a new style of practice*. Chicago, University of Chicago Press.
- Landrigan P.L., Markowitz S., 1989. Current magnitude of occupational disease in the United States. Estimates from New York State. *Annals of the New York academy of science* 572, 27-60 [<https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1989.tb13568.x>].
- Lax M.B., 1997. Occupational disease: Addressing the problem of under-diagnosis. *New solutions: A journal of environmental and occupational health policy* 6(4), 81-92 [<https://doi.org/10.2190%2FNS6.4.n>].
- Malak S., 2015. Les réunions de concertation pluridisciplinaires en hématologie : quelle place pour la délibération ? *Hématologie* 21(1), 71-77 [<https://doi.org/10.1684/hma.2015.0988>].
- Marant Micaleff C., Shield K.D., Vignat J., Baldi I., Charbotel B., Fervers B., *et al.*, 2019. Cancers in France in 2015 attributable to occupational exposures. *International journal of hygiene and environmental health* 222 (1), 22-29 [<https://doi.org/10.1016/j.ijheh.2018.07.015>].
- Marchand A., 2016. Quand les cancers du travail échappent à la reconnaissance. *Sociétés contemporaines* 102(2), 103-128 [<https://doi.org/10.3917/soco.102.0103>].
- Marchand A., 2018. *Reconnaissance et occultation des cancers professionnels : le droit à réparation à l'épreuve de la pratique*. Thèse de doctorat de sociologie, Université Paris-Saclay.
- Marchand A., 2020. La catégorie « cancer professionnel » : une construction conflictuelle. In Cavalin C., Henry E., Jouzel J.-N., Pelisse J. (dir.), *100 ans de sous-reconnaissance des maladies professionnelles*. Paris, Presses des Mines, 59-80.
- Marichalar P., 2017. *Qui a tué les verriers de Givors ?* Paris, La Découverte.
- Moriceau C., 2009. *Les douleurs de l'industrie. L'hygiénisme industriel en France, 1860-1914*. Paris, Éditions de l'EHESS.
- Morse T., 2000. *Occupational disease in Connecticut*, Hartford, Connecticut Occupational Disease Surveillance Program.
- Pollack E.S., Keimig D.G., 1987. *Counting injuries and illnesses in the workplace: Proposals for a better system*. Washington, DC, National Academy Press.
- Primerano J., 2019. *Quand les rapports sociaux de classes prennent corps : catégorisations et expériences des « cancers du travail » en Lorraine*. Thèse de doctorat de sociologie, Université de Lorraine.

- Primerano J., Marchand A., 2019. Cancers professionnels. Le corps dévalué des ouvriers. *La nouvelle revue du travail* 14 [<https://doi.org/10.4000/nrt.4832>].
- Rigal C.S., 2003. *Contribution à l'histoire de la recherche médicale : autour des travaux de Jean Bernard et de ses collaborateurs sur la leucémie aiguë (1940-1970)*. Thèse d'épistémologie, histoire des sciences et des techniques, Université Paris 7.
- Rosner D., Markowitz G., 1994. *Deadly dust: Silicosis and the politics of occupational disease in twentieth-century America*. Princeton, Princeton University Press.
- Sellers C., 1997. *Hazards of the job. From industrial disease to environmental health science*. Chapel Hill, University of North Carolina Press.
- Société française d'hématologie, 2018. *Hématologie*, 3^e édition. Paris, Elsevier Masson.
- Talesh S., Péglise J., 2019. How legal intermediaries facilitate or inhibit social change. *Studies in law, politics, and society* 78, 111-145 [<http://dx.doi.org/10.1108/S1059-433720190000079007>].
- Thébaud-Mony A., 2006. Histoires professionnelles et cancer. *Actes de la recherche en sciences sociales* 163(3), 18-31 [<https://doi.org/10.3917/arss.163.0018>].
- Thébaud-Mony A., 2014. *La science asservie. Santé publique : les collusions mortifères entre industriels et chercheurs*. Paris, La Découverte.
- Vassy C., 1999. Travailler à l'hôpital en Europe : Apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations. *Revue française de sociologie* 40(2), 325-356 [<https://doi.org/10.2307/3322768>].
- Vassy C., 2010. 3. Confidentialité et double circuit. L'enregistrement des morts en France. In Vassy C. Keller R.C., Dingwall R., (eds.), *Enregistrer les morts, identifier les surmortalités. Une comparaison Angleterre, États-Unis et France*. Rennes, Presses de l'EHESP, 57-80.
- Verger P., Arnaud S., Ferrer S., Iarmarcovai G., Saliba M.L., Viau A., et al., 2008. Inequities in reporting asbestos-related lung cancer: influence of smoking stigma and physician's specialty, workload and role perception. *Occupational and environmental medicine* 65(6), 392-397 [<https://doi.org/10.1136/oem.2007.035808>].
- Wailoo K., 1997. *Drawing blood: Technology and disease identity in twentieth-century America*. Baltimore, John Hopkins University Press.

ABSTRACT

Healing the living rather than righting the wrongs: The organization of hospital medicine and the underreporting of occupational hemopathies

Workers' compensation schemes for occupational diseases give doctors the role of key intermediaries. However, the latter are very little involved in the reporting of these diseases, thus contributing to their under-recognition. While the lack of training and the social distance between doctors and patients are frequently invoked to explain this low level of engagement, here we propose to place it in the broader framework of the organizational logics that structure care activities. Drawing on a qualitative and quantitative survey of a hospital specialty (hematology), we show how hospital organization limits doctors' ability to identify and report work-related diseases.

Key words: *occupational diseases, underreporting, doctors, hematology, hospital.*