

Stop aux cancers de nos enfants

En Loire-Atlantique, suite à des cas groupés de cancers d'enfants, des citoyens ont monté le collectif « Stop aux cancers de nos enfants » sur le secteur de Sainte-Pazanne. Ils mènent en réseau un véritable travail d'alerte, d'interpellation des autorités sanitaires et de recherche.

Entretien avec Marie Thibaud
Collectif « Stop aux cancers de nos enfants »

Propos recueillis par Marie Kayser

Pratiques : Comment avez-vous été amenée à créer le collectif « Stop aux cancers de nos enfants » ?

Marie Thibaud : Mon petit garçon a déclaré une leucémie en décembre 2015. Personne de ma famille n'avait jamais entendu parler de cancers de l'enfant alors que nous habitons ici depuis des générations. On s'est demandé d'où cela venait, puis on s'est dit que c'était sûrement « la faute à pas de chance ». Mais en mars 2016, je vois dans la salle de jeu du service d'oncologie pédiatrique de Nantes une petite fille que je connais bien, puis très rapidement j'apprends qu'un troisième, un quatrième enfant... du secteur de Sainte-Pazanne, viennent de déclarer également un cancer. À partir de décembre 2016, je cherche à qui je pourrais dire que ce qui est en train de se passer est bizarre. Je demande aux soignants du service d'oncologie mais, ne sachant pas de quel territoire les enfants viennent, ils ne pouvaient évaluer si ce que je disais était valide et n'ont pas su me dire où m'adresser.

Je fonctionne alors par le bouche-à-oreille et j'arrive au registre des cancers pédiatriques de Loire-Atlantique et de Vendée. La responsable me dit qu'il y a peut-être quelque chose qui se passe, mais que le registre n'est pas à jour, et que de toute façon elle ne peut pas « s'auto-prescrire » en tant que registre, mais elle me donne les bonnes coordonnées. Je contacte l'Agence régionale de santé (ARS) et la Cellule régionale de Santé publique France (SPF). Il me faut encore trois à quatre mois pour avoir le bon interlocuteur : la cellule d'alerte et de veille sanitaire de l'ARS à qui je transmets les coordonnées de toutes les familles (en accord avec celles-ci) et mon signalement est pris en compte. On est en avril 2017 et SPF est saisie pour « un cluster » : regroupement de cas dans une zone géographique donnée et sur un temps donné.

Cela ne sortait donc pas de ma tête...

Cela pose de gros problèmes épidémiologiques car, sans vous, personne n'aurait tiré la sonnette d'alarme.

Vous avez raison. Le registre a trois ans de retard pour les inscriptions. Elles sont liées au signalement de chaque

oncologue et il n'y a pas d'obligation réglementaire à le faire, ce qui est déjà un problème. Cela prend des mois à l'équipe du registre pour valider qu'un enfant a bien une pathologie cancéreuse et aujourd'hui, pour nos enfants, ce n'est pas encore validé. Pour notre prochain comité de suivi, ils se sont engagés à être à jour pour tous les cancers pédiatriques de Loire-Atlantique. Nous demandons qu'il y ait une cartographie, mais *a priori*, il n'y en aura pas car cela ne fait pas partie de leurs moyens, donc nous allons la faire. Même si le registre était à jour, comme il n'y a pas de cartographie, ni de suivi dans le temps sur un secteur localisé, ils ne se rendraient pas compte d'un excès localisé de cancers. Pire, même si le registre s'en rendait compte, ils n'auraient pas la possibilité de tirer la sonnette d'alarme. En France, il faut des lanceurs d'alerte pour tirer la sonnette d'alarme.

Que s'est-il passé après la reconnaissance du cluster par les autorités ?

Ils ont mené une enquête que j'appelle administrative. Je pensais qu'ils allaient venir au domicile des gens, rencontrer les familles, faire une étude. Non, ils sont juste allés sur Internet. Ils ont regardé la base de données BASOL qui répertorie les sites et sols pollués de France et ils ont trouvé l'ancienne usine de traitement de charpente de bois. On le sait tous qu'il y a une pollution parce qu'on vit sur place. Ils n'ont cherché que ce qu'on peut lire sur le site du Centre International de recherche sur le cancer (CIRC) et qui est reconnu dans la littérature scientifique comme cause de cancers pédiatriques : le benzène, les champs électromagnétiques, le radon, les pesticides, les hydrocarbures et les radiations ionisantes.

L'ARS et la Cellule d'intervention en région (Cire) de SPF rendent leurs conclusions en juillet 2018. Ils « valident l'excès de cas de leucémie parmi les enfants de moins de 15 ans des communes de Sainte-Pazanne et de Saint-Hilaire de Chaléons ».

Ils écrivent que « parmi l'ensemble des facteurs de risques environnementaux étudiés, quatre n'ont pu être totalement exclus : l'exposition à des sols pollués

aux hydrocarbures, celle au benzène liée aux rejets industriels et au trafic routier, les expositions au radon et aux pesticides ». Mais ils concluent : « Ces quatre pistes d'exposition sont cependant considérées dans notre investigation comme étant peu probables... Ce qui précède (absence d'événement environnemental particulier probant) conduit l'ARS et la Cire à ne pas poursuivre l'investigation » et ils demandent aux registres d'avoir une écoute particulière sur le secteur. Pour eux, clôture totale.

C'est ce qui vous a poussé à créer le collectif ?

Les enfants continuaient à tomber malades, certains sont morts. J'ai attendu que le mien soit en rémission fin 2018 pour relancer l'ARS.

On en était déjà à neuf enfants. Quand un des meilleurs copains de mon fils a déclaré son cancer dans la même classe, la même école, fin février 2019, mon petit garçon m'a dit : « Mais maman, pourquoi ils ont arrêté de chercher ? Est-ce que tu peux faire quelque chose pour que lui ne meure pas et qu'il n'y en ait pas d'autres qui tombent malades. Ils peuvent revenir chercher ? » Et là je lui ai dit : « Oui, ils vont venir chercher et je te promets qu'ils ne vont pas s'arrêter, car nous, on ne s'arrêtera pas ». Cela a été le point de départ de notre collectif. Je voyais bien que toute seule, je me faisais balader. On en a parlé avec un couple d'amis et c'est cet ami, Johann Pailloux, qui a été partant.

On a créé le collectif en mars 2019 ; tous ceux qui veulent venir nous aider sont les bienvenus. On a une charte d'engagement. Le but du collectif est de répondre à la question : qu'est-ce qui fait que sur notre territoire, il y a plus de cancers d'enfants qu'ailleurs ? Nos objectifs sont clairement définis : défendre la santé des enfants ; alerter toutes les instances ; se réunir pour porter une réflexion collective ; informer pour que les enfants soient pris en charge le plus vite possible (pour deux enfants, la maladie n'a été diagnostiquée qu'après leur décès) ; soutenir les recherches épidémiologiques de terrain, trouver et limiter tous les facteurs de risques supplémentaires sur notre secteur de vie.

On sait qu'on ne va pas tout éliminer, mais s'il peut y avoir une prise de conscience de l'ensemble de la population et de l'État pour agir sur tout ce qui se cumule tous les jours dans le corps des enfants, on a peut-être une chance de leur laisser une vie décente. Et là, les gens, que leurs enfants soient touchés ou non par la maladie, ont commencé à venir, beaucoup de parents d'élèves. Toutes les familles dont l'enfant a déclaré un cancer sont en soutien au collectif, mais toutes ne sont pas actives, car leur priorité est le soin de leur enfant.

Qu'avez-vous fait au niveau de votre collectif ?

Notre première demande était que les autorités sanitaires rencontrent rapidement l'ensemble des profes-

sionnels de santé de notre territoire. J'avais rencontré tous les médecins de Sainte-Pazanne et des communes alentour, mais je n'étais pas écoutée parce que, pour eux, je n'y connaissais rien. Je leur disais : « Mais appelez vos collègues, vous verrez que ce n'est pas normal ». Aucun ne s'est mis en lien avec aucun, jamais. Un médecin, qui est dans le collectif, a proposé qu'ils se fassent un petit listing d'alerte entre eux, mais tous ont refusé. Nous demandions aussi à l'ARS de faire rapidement une réunion publique, mais ils ne voulaient la faire qu'en octobre. Finalement, c'est sous la pression des médias qui faisaient le pied de grue à l'ARS qu'ils ont accepté de faire ces réunions.

Ils ont calé une date avec les professionnels de santé et tous sont venus à la réunion parce que c'était l'ARS qui invitait et non une maman qui délirait. Mais j'ai dû moi-même en appeler certains qui n'avaient pas été contactés, car l'ARS n'avait pas leur adresse...

La réunion publique a eu lieu le 4 avril 2019, il y avait au moins huit cents personnes. Ils nous ont annoncé une étude épidémiologique et la mise en place d'un comité de suivi rassemblant l'ensemble des parties prenantes : les membres de l'équipe chargée de l'investigation, le collectif de parents, la préfecture, différentes administrations, les élus, les professionnels de santé, les écoles, la Protection maternelle et infantile...

Que s'est-il passé après la réunion publique ?

L'ARS s'est dessaisie et a passé le relais à SPF dans le cadre de cette fameuse étude, sauf que quand on dit étude épidémiologique, on imagine quelque chose de gigantesque. Mais il ne s'agit que d'un questionnaire envoyé aux familles et, avec les résultats de celui-ci, il y a la conclusion de l'étude. Il n'est prévu aucun prélèvement nulle part sauf si les conclusions de l'étude montrent un seul et unique facteur commun à l'ensemble des familles, auquel cas ils iraient le vérifier par des prélèvements et si c'est augmenté, agir pour diminuer le risque.

En fait, ils ont raison quand ils nous disent depuis le début : « Sachez bien, ne vous faites pas d'illusion, nous ne trouverons rien » ; c'est aussi ce que disent les autres ARS quand elles sont alertées pour d'autres clusters. Pour eux, s'ils ne trouvent rien avec une étude épidémiologique, c'est qu'il n'y a rien à trouver. Je leur ai dit que c'était peut-être parce que la méthodologie appliquée n'était pas adaptée pour trouver les causes des clusters. Là ils m'ont prise pour une folle pendant quelques mois, mais au dernier comité de suivi, ils m'ont dit : « Vous avez sûrement raison, au vu de tout ce que le collectif a apporté en six mois et que notre méthodologie n'avait pas permis d'amener ».

Ils ne prennent pas en compte l'effet cocktail.

Non cela n'existait pas pour eux, mais là ils nous ont dit que nous avions raison, mais que ce n'est pas dans

leur mission d'aller chercher l'effet cocktail et la toxicité chronique. On a appris officiellement que personne ne le faisait. C'est ce qu'on dénonce.

SPF fait des études épidémiologiques nationales ; ils en ont sorti une en septembre sur les perturbateurs endocriniens, d'autres vont venir sur les pesticides et les métaux. Ce sont des études nationales sur la population, c'est leur cœur de métier. SPF ne s'appuie que sur la littérature scientifique déjà existante. Ils n'ont pas l'intention d'aller essayer de comprendre ou rechercher des facteurs cumulés ou croiser les données. Nous, on regarde l'entonnoir en sens inverse, on part d'un cluster, de nos enfants malades ; c'est un peu notre force, on a la connaissance de notre territoire et on n'élimine rien.

Comment votre collectif travaille-t-il ?

On a créé des commissions de travail tous azimuts. On est parti de ce qu'il y a sur notre territoire : l'éolien depuis 2015, les pesticides, le site de l'ancienne entreprise de charpenterie près de l'école privée, les carrières, les éventuels dégazages d'avion sur le trajet de l'aéroport de Nantes, la qualité de l'eau et de l'air intérieur, la pollution des sols, les billes des terrains de sport synthétiques, l'amiante, le plomb, le chlore, le radon, les hydrocarbures, les sites répertoriés dans BASOL, les lignes à haute tension, les séismes, les champs électromagnétiques. Il y a aussi une « commission des anciens » pour savoir ce qui existait avant et ce qui a changé. On a pris en compte toutes les hypothèses, même les plus délirantes, et petit à petit on en a éliminé.

On est allé sur Internet, en mairie. La médiatisation aidant, nous avons eu des contacts qui nous ont envoyé anonymement des renseignements, tout particulièrement sur les lignes souterraines à haute tension qu'Enedis ne transmet pas, même à l'ARS qui, sans nous, ne les aurait pas eus. L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation de l'environnement et du travail (ANSES) nous dit qu'il n'y a pas de cluster de cancers dans les écoles sous les lignes à haute tension, mais celles-ci sont très hautes et l'aérien est peu conducteur ; les lignes souterraines sont entre 60 et 90 cm sous les pieds des enfants, la terre est conductrice et pour protéger des champs électromagnétiques, il faudrait des câblages spécifiques, ce qui n'est pas le cas. Le contexte de l'école privée où il y a eu plusieurs cas de cancers est très particulier : le transformateur qui relie tous les câbles électriques est au bout de l'école (cela n'existerait plus maintenant) et l'agrandissement de celle-ci s'est fait au-dessus des lignes à haute tension ; on sait maintenant qu'il y en a quatre et les champs électromagnétiques se cumulent.

On a transmis ces informations à l'ARS et ils nous ont rappelés tout de suite en disant qu'ils se ressaisissaient en tant qu'ARS et qu'ils allaient partir sur de « la levée de doute ».

Il y a donc eu des prélèvements cet été au niveau de l'école privée, y compris sur les champs électromagnétiques.

Dans le cadre de la levée de doute, l'ARS a aussi proposé de faire des prélèvements de qualité de l'air (dioxide de carbone, formaldéhyde...) dans nos domiciles actuels (qui ne sont pas obligatoirement ceux où les enfants sont tombés malades). Ils font cela pour nous rassurer et non pas pour rechercher les causes des cancers de nos enfants.

Quels sont les résultats des prélèvements faits par l'ARS cet été dans l'école privée ?

Ils montrent qu'on est au-dessus des normes pour plein de substances cancérigènes dans l'air intérieur : lindane, toluène, tétrachlorométhane... mais ils nous disent qu'on ne peut rien en tirer car elles ont été faites alors que l'école n'était pas ouverte. On leur avait pourtant posé la question en juin et ils s'étaient engagés à faire les mesures dans des conditions d'aération qui leur permettraient de faire des extrapolations et de ne pas avoir à les refaire, mais les classes n'ont pas été aérées comme prévu.

Mais comment cela se fait-il qu'il y ait des substances cancérigènes neurotoxiques et reprotoxiques dans les classes, alors que certains de ces produits sont interdits depuis bientôt plus de quarante ans ?

On a aussi retrouvé du radon. Ils disent que ce n'est pas au-dessus des seuils ; il y a des classes qui ne dépassent pas les valeurs de référence de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN), soit 300 becquerels en moyenne, mais une classe a des pics à 2 000 et la moyenne est à 900. Dans le restaurant scolaire, qui est plus récent, il n'y en a pas ; ce qui veut dire qu'il n'y a pas d'étanchéité suffisante dans les classes et qu'aérer ne va probablement pas suffire. Pour les champs électromagnétiques, on a aussi dépassé les seuils. Le CIRC dit qu'entre 0,2 et 0,4 microteslas, il y a un risque possible de déclarer des leucémies pédiatriques. En valeur moyenne, on est en dessous, mais il y a des pics à 0,5 alors que certains câbles souterrains ne marchaient pas puisque c'était l'été et les autres étaient à 23 % de leur charge habituelle. Lors du comité de suivi de fin août 2019, nous avons demandé d'enlever ces lignes. Le directeur adjoint d'Enedis a répondu que ce n'était pas compliqué, mais avait un coût. Il préconise même plutôt que nos enfants ne jouent pas à proximité de ces lignes. L'ARS ne peut pas obliger à les retirer vu qu'on n'entre pas dans une toxicité aiguë.

L'ARS a autorisé la réouverture de l'école en septembre en préconisant de refaire les aérations et les ventilations dans les classes, mais les questions d'étanchéité ne sont pas prises en compte. Nous, on leur demandait de mettre les enfants à l'abri jusqu'aux nouvelles mesures qui ne commenceront qu'en décembre. Cela aurait été possible.

Qu'est-ce qui fait qu'on ne protège pas nos enfants ? Je ne comprends pas.

Les autorités refusent l'application du principe de précaution, le directeur adjoint de l'ARS, Nicolas Durand, répète à chaque interview : « dans l'état actuel de nos connaissances et des valeurs de référence », mais celles-ci concernent UN produit en toxicité aiguë, alors que ce qui a été trouvé dans l'air intérieur, ce sont plein de substances cancérigènes.

Avec mon mari, nous avons décidé d'enlever nos enfants de cette école. Peut-être qu'il y avait des facteurs de fragilité antérieurs chez notre fils, mais comme on sait que chez lui il y a une bombe qui sommeille, on ne veut pas prendre le risque de le remettre dans une situation où il y a des facteurs de risques cancérigènes. Je ne dis pas que tout le monde doit en faire autant.

Il y a de plus en plus d'enfants malades et tous ne fréquentent pas cette école.

L'ARS ne peut intervenir qu'à l'école dans le cadre de la « levée de doute », nous, on leur dit : « Mais qu'est-ce qu'on fait de tous les autres enfants ? »

Sur Sainte-Pazanne et les communes alentour, on en est à vingt enfants, ados et très jeunes adultes avec des hémopathies malignes et des tumeurs solides dont certains cancers très rares. Quatre d'entre eux sont déjà décédés (*un cinquième enfant est décédé depuis l'entretien*).

Le collectif a récemment fait faire une série de mesures dans les cheveux des enfants.

On demande depuis le début à l'ARS s'ils ne peuvent pas commencer par regarder à l'intérieur du corps de nos enfants pour chercher ensuite dans l'environnement. Mais, là encore, ils nous disent que c'est de l'ordre de la recherche et que cela n'entre pas dans leurs missions.

Donc, le collectif s'est lancé dans des analyses avec l'aide de scientifiques qui nous ont contactés suite aux articles de presse. On est très appuyé par Santé environnement France avec le Docteur Souvet qui nous a aidés à comprendre le fonctionnement de la santé en lien avec l'environnement. On est aussi en lien avec les médecins d'Alerte pesticides, avec les associations connues comme la Commission de recherche et d'information indé-

pendantes sur la radioactivité (CRIRAD) et d'autres. On est contre personne. On est juste en recherche pour essayer de limiter les risques pour la santé de nos enfants.

Les analyses des cheveux sont pertinentes pour la recherche d'une toxicité chronique. Elles ont été faites par un laboratoire accrédité, Toxseek, sur vingt et un enfants : douze ayant déclaré un cancer et neuf qui ne sont pas malades. Quand les résultats sont tombés, panique à bord. D'après le laboratoire, ils n'ont jamais eu pour les enfants autant de chiffres élevés et surtout cumulés pour plusieurs métaux. Les résultats sont particulièrement élevés pour les terres rares ; d'où peuvent venir ces terres rares ? Nous avons alors créé une nouvelle commission sur les boues d'épandages et les carrières sauvages.

Au niveau des pesticides et des perturbateurs endocriniens (PE), on se retrouve avec des enfants qui ont dans le sang des substances reprotoxiques, mutagènes et parfois cumulées et beaucoup de ces produits sont retirés, interdits.

On a demandé à l'ARS de faire des analyses, de sol, d'air avec ces composants-là, mais ils nous disent qu'ils ne peuvent pas, car c'est de l'ordre de la recherche ; mais qui va le faire ?

Qu'allez-vous faire maintenant ?

On va refaire des prélèvements de cheveux plus largement et là, on a encore besoin de toxicologues, de statisticiens... Merci aux chercheurs, aux scientifiques et à tous les gens qui nous font passer des informations et nous aident, car sans eux, cela n'aurait pas avancé. Nous sommes en lien avec de nombreux autres clusters en France. Nous allons continuer à travailler ensemble pour mieux comprendre ce qui se passe pour nos enfants malades.

Il y a une député du secteur, Sandrine Josso, qui après avoir déposé une question au gouvernement, après avoir demandé un amendement doit bientôt déposer une résolution d'enquête parlementaire à l'Assemblée nationale portant sur l'effet cocktail et la chronicité des risques environnementaux dans la déclaration des cancers des enfants.

Il y a aussi une nouvelle réunion publique avec l'ARS et Santé publique France prévue le 25 novembre.✍

Au cours de cette réunion, les responsables de SPF ont reconnu qu'il y avait bien un cluster de cancers pédiatriques sur le secteur. Ils ont donné les résultats des analyses statistiques des réponses que les familles ont faites au questionnaire et ils ont annoncé qu'ils arrêtaient les recherches et n'effectueraient aucun prélèvement.

Le collectif citoyens est, lui, bien décidé à poursuivre et, pour financer les prélèvements, il a lancé une collecte sur le site *Papayoux solidarité* : *Pourquoi tant de cancers pédiatriques ? Protégeons nos enfants*.