Séminaire « Cancers, corps et sciences sociales »

L'activité physique comme révélateur de dynamiques plurielles

Organisé par l'axe Santé & société de la MSH Lyon St Étienne et la MISHA de Strasbourg
en lien avec la thématique « Sports et sociétés » du Réseau MSH
en collaboration avec le Laboratoire Sport et sciences sociales (E3S) de Strasbourg et le Laboratoire sur les Vulnérabilités et l'Innovation dans le Sport (L-VIS) de Lyon 1
avec le partenariat de l'Institut ReCAPPS

Responsabilité scientifique : Sandrine Knobé (E3S, MISHA) et Claire Perrin (L-VIS, MSH LSE)
Organisation : Charlotte Bruneau (L-VIS) et Mélanie Wullens (E3S)

La lutte contre le cancer, première cause de mortalité chez l'homme et deuxième chez la femme, a fait l'objet de plans spécifiques d'action publique dès le début des années 2000, en partie appuyés sur les premiers « États généraux des malades atteints de cancer » organisés en 1998 par la Ligue contre le cancer (La Ligue, 1999). Le cancer est une maladie complexe liée à de multiples causes et impactant durablement à la fois le corps, la vie sociale, le bien être émotionnel du malade et de ses proches (Reich, 2009). Trois plans nationaux de santé publique lui ont ainsi été spécifiquement dédiés entre 2003 et 2019. Cette lutte prend aujourd'hui la forme d'une stratégie décennale (2021-2030) spécifique qui vise à améliorer la prévention, lutter contre les cancers de mauvais pronostic, limiter les séquelles, améliorer la qualité de vie, et s'assurer que les progrès bénéficient à tous dans un contexte d'amélioration de la survie pour une majorité des pathologies cancéreuses. Le premier plan dénommé « Gillot-Kouchner », est contemporain de la loi de 2002 qui a posé les bases d'une démocratie sanitaire. La structuration de cette action publique spécifique est ainsi doublement marquée par une recherche de haut niveau visant l'amélioration de l'efficacité des traitements curatifs comme la réduction de la douleur, et par l'impératif de participation du patient aux soins, aux décisions qui le concerne et plus récemment à la recherche collaborative. Un souci de réduction des inégalités sociales de santé s'est également progressivement affirmé (Derbez et Rollin, 2016).

La création de l'Institut National du Cancer en 2005 dont la mission est de coordonner les différents acteurs de la recherche, du soin, de la prévention, du soutien social marque le paysage institutionnel de la cancérologie de manière emblématique et unique (Castel, Juven, Vézian, 2019). Il soutient les collaborations innovantes en s'appuyant sur un comité de démocratie sanitaire qui veille à ce que patients, anciens patients, aidants et professionnels de santé soient impliqués. Sa mission s'est complexifiée avec la multiplication des organisations spécifiques (centres de lutte contre le cancer, cancéropôles, …) et la multiplication des intervenants auprès des patients qu'ils soient professionnels ou bénévoles. Le dynamisme associatif de ces dernières années objective une part de ce foisonnement, tout en laissant aussi entrevoir la pluralité des modes d'engagement des malades et leurs difficultés à porter collectivement des revendications proprement politiques (Knobé, 2019).

L'espace social de lutte contre le cancer est ainsi structuré par une médecine de pointe et de précision fondée sur des données probantes. L'exercice de cette médecine scientifique centrée sur le traitement de la maladie est mené en parallèle d'interventions d'accompagnement du patient selon une approche globale. Elles visent à le soutenir dans les épreuves qu'il traverse et dans la reconstruction de son autonomie. Le défi d'une « oncologie intégrative » suppose que ces deux approches puissent se rejoindre, ce qui ne va pas de soi dans un univers où l'Evidence Based Medicine constitue le gold standard et où les pratiques évaluatives privilégient les indicateurs quantitatifs. De nouvelles formes de recherches collaboratives émergent dans la perspective de saisir l'expérience et l'expertise des usagers et des professionnels de santé, en prenant en compte la diversité des langages (Bruneau et al., 2021). Ainsi l'espace social de lutte contre le cancer est-il soutenu par des appuis

normatifs très diversifiés et traversé par des dynamiques paradoxales étudiées par les sciences sociales de la santé.

Le séminaire s'intéresse à ces dynamiques dans une approche pluridisciplinaire ouverte (sociologie, anthropologie, science politique, géographie, histoire, …) qui appréhende l'intervention de lutte contre le cancer à plusieurs niveaux : celui des politiques de santé publique spécifiquement dédiées au cancer, celui des organisations spécialisées et inclusives qui se sont démultipliées dans les territoires, celui des interventions professionnelles qui se sont diversifiées, celui de l'expérience des personnes malades et de leurs parcours de vie, ainsi que celui des innovations en oncologie. Nous observerons, entre autres, comment la question de la réduction des inégalités sociales de santé (Meidani, 2020 ; Loretti, 2021) s'objective à ces quatre niveaux, y compris au sein même de la démarche scientifique (Bataille et Amsellem, 2018 ; Besle et al., 2021).

Le séminaire propose en particulier, mais pas seulement, d'étudier ces dynamiques au prisme de l'intervention en Activité Physique Adaptée (APA) située à l'interface des pratiques conventionnelles fondées sur des preuves scientifiques et des pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique. Elle vise en effet tout autant le contrôle de la maladie par ses effets thérapeutiques et préventifs démontrés (Inserm 2019), qu'un support à la reconstruction biographique (Bury, 1982) à partir de la mise en jeu de son propre corps et le développement des pouvoirs de ressentir et d'agir (Perrin et Mino, 2019). Saisie aux différents niveaux d'échelle définis, l'Activité Physique Adaptée pourra être utilisée comme un révélateur de dynamiques dont certaines sont spécifiques à l'espace social de la lutte contre le cancer, tandis que d'autres traversent l'espace social de la santé.

Le séminaire se déroulera le plus souvent par visioconférence durant une pause méridienne. Il sera lancé en présentiel à la MSH Lyon St Étienne, Espace Marc Bloch.
Trois séminaires sont programmés par année universitaire entre 2023 et 2026.

Des informations sur le séminaire sont disponibles sur le site de la MSH Lyon St-Etienne (cliquez sur l'image pour accéder au site) :

Claire Perrin et Sandrine Knobé présentent le séminaire en vidéo (cliquez sur l'image) :

Laboratoire Sport et sciences sociales | UR 1342 Université de Strasbourg
L·ViS LYON Laboratoire sur les Vulnérabilités et l'Innovation dans le Sport EA 7428
INSTITUT RECAPPS
MISHA
msh Lyon St-Étienne

Programme provisoire 2025-2026

Tous les séminaires auront lieu en distanciel, entre 12h30 et 14h

Séminaire du mardi 30 septembre 2025 :
« Cancers et vieillissement »

- **« Trop fragile pour ce traitement » : l'accès aux soins des personnes âgées confrontées au cancer**

Clément Desbruyères, Docteur en sociologie, Laboratoire d'Étude et de Recherche en sociologie (LABERS EA 3149), Université de Bretagne Occidentale.

Résumé : Créée dans les années 2000 en France, l'oncogériatrie est un dispositif d'intervention médicale qui vise à adapter les stratégies thérapeutiques pour des personnes âgées de plus de 75 ans récemment diagnostiquées d'un cancer. Pour certaines de ces personnes, la maladie cancéreuse cohabite avec d'autres pathologies chroniques, avec de possibles incapacités physiques ou troubles cognitifs, comme avec des éléments socio-environnementaux qui risqueront de réduire les bénéfices attendus d'un traitement ou d'une chirurgie. Les trajectoires de soin (Strauss, 1992) sont donc, en oncogériatrie, empreintes d'une importante incertitude médicale (Fox, 1988) et thérapeutique. Selon les professionnels de santé œuvrant au développement de ce dispositif de soin, évaluer la « fragilité » des malades âgés doit permettre d'améliorer leurs prises en soin en leur proposant des traitements adaptés à leur état de santé et à leur situation de vie.

L'objet de ma communication sera d'éclairer « l'ordinaire du tri » (Lefève, 2021) en cancérologie, en discutant la manière dont l'expertise médicale de la fragilité constitue aujourd'hui un enjeu significatif quant à la possibilité d'accéder, lorsqu'on est « âgé », à des thérapeutiques contre le cancer. D'une part, l'usage de la catégorie de « fragilité » permet à la profession médicale d'organiser la prise en charge médicale d'un grand nombre de malades et de légitimer l'issue du processus de décision thérapeutique. D'autre part, la manière de catégoriser cette fragilité — physique, physiologique, cognitive ou socio-environnementale—, s'inscrit dans un savoir médical toujours en construction, articulant une volonté d'objectivation des jugements médicaux (Dodier, 2007) via l'usage d'outils diagnostics validés scientifiquement, l'expérience professionnelle des médecins, et les modes d'interaction soignant-soigné.

En oncogériatrie, le tri des malades vise à distinguer les personnes pour lesquelles la prolongation de la vie doit faire l'objet d'un engagement thérapeutique actif, et celles dont la fragilité, appréhendée et évaluée comme écart à certaines normes biomédicales, se verront dirigées vers une prise en charge palliative et/ou des soins de confort. Plus globalement, il s'agira de questionner la façon dont l'âge et la fragilité qualifiée des individus se combinent pour justifier, du point de vue des médecins (cancérologues, gériatres, médecins généralistes…), l'accès ou le renoncement à certains types de soins.

Méthodologie : la communication s'appuiera sur certains résultats de la recherche doctorale portant sur l'épreuve du cancer à un âge avancé[1] : entretiens semi-directifs réalisés auprès de personnes malades du cancer âgées de plus de 75 ans (n=24) et de professionnels de santé intervenant au sein du dispositif oncogériatrique (n=27) ; enquête ethnographique (observation directe d'évaluations oncogériatriques) menée au sein de deux établissements de santé de la

[1] Titre de la thèse : « L'épreuve du cancer à un âge avancé. Pratiques médicales et négociations du soin en oncogériatrie » (Labers, UBO). Sous la direction de F. Le Borgne-Uguen (LABERS, UBO) et B. Derbez (CRESPPA, Paris 8).

région Bretagne. Au total (entretien et observations), 64 configurations de soin ont été analysées. Les transcriptions d'entretiens et les notes d'observation ont été analysées en adoptant une démarche inductive inspirée de la théorisation ancrée (Glaser et Strauss, 1967 ; Paillé, 1994).

- **Une campagne de prévention des chutes pour les personnes âgées atteintes d'un cancer : Une approche de partenariat impliquant des patients, des proches aidants, des professionnels de la santé et des chercheurs**

Baptiste Fournier, Docteur en Sciences de l'activité physique, Département Prévention Cancer Environnement, Unité Inserm UMR 1296 « Radiations : Défense, Santé, Environnement », Centre Léon Bérard

Résumé :

Introduction : Chaque année en France, plus de 2 millions de chutes affectent les personnes âgées de 65 ans et plus. Parmi elles, les personnes âgées atteintes d'un cancer sont confrontées à un risque accru en raison de leur fragilité physique et des effets secondaires liés au traitement. Peu d'études interventionnelles sur la prévention des chutes ont ciblé les personnes âgées atteintes d'un cancer et, à notre connaissance, aucune n'a impliqué activement les patients âgés et leurs proches aidants en tant que partenaires de ces recherches.

Objectif : Développer, mettre en œuvre et évaluer une intervention de prévention des chutes adaptée aux patients âgés atteints de cancer et à leurs proches aidants, en utilisant une approche participative impliquant des patients, des proches-aidants, des professionnels de la santé et des chercheurs.

Méthode : Une équipe pluridisciplinaire incluant patients et aidants a co-construit une campagne de prévention des chutes déployée au Centre Léon Bérard du 3 avril au 5 mai 2025. L'intervention comprenait des photocalls interactifs dans trois espaces du centre et la diffusion d'un témoignage vidéo. Son évaluation s'est appuyée sur un questionnaire administré pendant la campagne, portant sur les comportements de prévention, l'exposition antérieure à des informations sur les chutes, la perception du risque, ainsi que l'effet perçu de l'exposition en termes de clarté, d'adaptation, d'amélioration du sentiment d'information, de confiance en la prévention, et d'intention d'agir.

Résultats : 116 personnes ont répondu au questionnaire (âge moyen : 63,1 ans), dont une majorité de patients (62,9 %) et de femmes (76,7 %). Au total, 57,8 % adoptaient déjà des gestes de prévention des chutes, bien que 50 % ont rapporté n'avoir jamais été exposés à des informations sur ce sujet. L'exposition a été jugée claire par 96,9 % des participants (dont 74,7 % tout à fait d'accord) et adaptée par 80,0 %. Le sentiment d'être informé sur la prévention des chutes est passé de 62,5 % à 89,2 %, et la confiance en sa capacité à éviter une chute de 76,0 % à 88,1 %. Enfin, 98,0 % des répondants recommanderaient l'exposition.

Conclusion : Cette étude montre la faisabilité et la pertinence d'une campagne de prévention co-construite avec le public cible. L'exposition a permis d'augmenter le sentiment d'information et de confiance, tout en suscitant une forte adhésion. Ces résultats soulignent l'intérêt d'impliquer les patients et les proches aidants dans la conception d'actions de prévention ciblées en oncologie gériatrique.

Séminaire du mardi 3 février 2026 :
« ***Adolescents et jeunes adultes, éducation et corps*** »

- (informations à venir)

- **En apprentissage : quels rapports aux risques du métier et à la santé au travail ? Explorer le rapport à la formation, au métier et à la santé au travail des jeunes travailleur·es**
  Zoé Rollin, sociologue, Maitresse de conférence à l'université Paris Cité et chercheure au CERLIS.
  Résumé :
  Cette communication présente un projet de recherche-intervention visant à comprendre les représentations des apprentis carrossiers, coiffeurs, esthéticiennes et lycéens en formation agricole concernant la prévention du risque cancérogène, et à expérimenter des interventions pédagogiques pour les sensibiliser à cette problématique. La méthodologie combine des entretiens (n=72), des observations en ateliers et en classe, ainsi que l'analyse des réponses à un questionnaire. Bien que les apprentis soient conscients des enjeux de santé, leur capacité d'action en matière de prévention est limitée, en raison de leur place dans la division du travail et des normes professionnelles liées au genre. Le risque cancérogène, avec ses effets différés, est difficile à appréhender, nécessitant des stratégies pédagogiques adaptées. Les interventions, bien qu'efficaces pour amorcer un changement de pratiques, peinent à faire prendre conscience des freins structurels.

Séminaire du mardi 31 mars 2026 :

« Mobilités thérapeutiques »

- **Résister par corps: corporéité et cancers du sein au Mali et au Bénin**
  Clémence Schantz, Sociologue, Chargée de recherche à l'IRD

- **Cancers féminins et mobilités thérapeutiques au Vanuatu**
  Alice Servy, Maîtresse de conférences, Laboratoire SAGE (UMR 7363), Université de Strasbourg
  Résumé :
  Selon la Stratégie du secteur de la santé du Vanuatu 2021-2030, les maladies non transmissibles, tels les cancers, constituent un véritable problème dans l'archipel. Les cancers les plus fréquents seraient ceux du sein, du foie, du col de l'utérus, de la prostate et de la thyroïde. Les données sur les pathologies cancéreuses sont cependant peu fiables, du fait notamment des sous-diagnostics et des difficultés à tenir un registre des cancers à jour. Le recours à la biomédecine n'est pas systématique. Les personnes se présentent souvent dans les établissements de santé avec une suspicion de cancer avancé, voire métastatique, après avoir testé d'autres formes de médecines. Les moyens biomédicaux pour prévenir, diagnostiquer et traiter les cancers sont centralisés dans la capitale Port-Vila et sont extrêmement limités. Les biopsies réalisées à l'hôpital central de Port-Vila ne sont par exemple pas toujours envoyées en Australie pour analyse. La radiothérapie et la chimiothérapie ne sont pas disponibles dans le pays. Et il n'y a pas de système étatique institutionnalisé pour favoriser la coordination ou la coopération transnationale dans la prise en charge des patients. Malgré cela, des personnes ni-Vanuatu diagnostiquées ou suspectées d'avoir un cancer tentent de se rendre à l'étranger

(principalement en Nouvelle-Calédonie, en Australie, en Nouvelle-Zélande ou Inde) pour réaliser un bilan d'extension ou se faire traiter.
En m'appuyant sur une enquête ethnographique réalisée en 2023 et 2025 et mes recherches sur les questions de santé que je mène au Vanuatu depuis 2009, cette communication portera plus particulièrement sur l'expérience des femmes qui se déplacent ou non à l'international dans le cadre de leur cancer du sein ou de l'appareil reproducteur féminin. Mes matériaux, encore en cours d'analyse, mettent en avant de fortes inégalités liées notamment aux ressources économiques et aux réseaux sociaux, mais aussi au secteur d'activité, aux nationalités ou à la dénomination religieuse de ces femmes.

Programme passé

Année universitaire 2024-2025

Séminaire du 28 novembre 2024 :
« Protocoles et essais cliniques »

Benjamin Derbez, maître de conférences (Univ. Paris 8, laboratoire Cresppa-CSU) a présenté :

Produire des sujets de recherche en cancérologie : entre soin et expérimentalisation du corps malade

Cette communication reviendra sur les résultats d'une enquête ethnographique menée dans des services de recherche clinique en oncologie médicale à la fin des années 2000. Il s'agira d'interroger le double statut ontologique du corps des malades inclus dans des essais cliniques, à la fois sujet de soin et objet de recherche. Quelles tensions ce dualisme génère-t-il dans le quotidien de la recherche et comment sont-elles vécues et travaillées par les malades et les investigateurs ? L'observation des interactions et les entretiens menés avec ces acteurs, permet de comprendre de quelle manière l'expérimentalisation du corps des malades repose sur un travail moral d'articulation des valeurs et des normes de la médecine et de la science dans le cadre de l'essai clinique.

Sylvain Besle, sociologue (Univ. Lyon 1, laboratoire CRCL) a présenté :

Les patients face la médecine expérimentale : recherche clinique et prise en charge des cancers avancés

Depuis une vingtaine d'années, la recherche clinique ne cesse de se développer en cancérologie comme l'atteste le nombre de nouvelles molécules en cours de développement (>1500). Participer à des essais cliniques ou être traité par des thérapeutiques encore non évaluées (médicaments utilisés en dehors de leur autorisation de mise sur le marché ou dans le cadre d'un accès compassionnel) se généralise, notamment pour les cancers les plus graves. Ces pratiques sont favorisées par des discours de promesses qui se basent sur l'idée que l'amélioration de la prise en charge passe nécessairement par des progrès technologiques. Largement relayés par les pouvoirs publics, les professionnels de santé et les associations, cette pratique médicale à la frontière entre soin et recherche, que l'on peut qualifier d'expérimentale, n'est pourtant pas sans conséquences pour les patients : déplacements, (faux) espoirs, ruptures thérapeutiques, inégalités d'accès, etc. Cette communication propose ainsi de présenter et discuter le contexte de développement de cette médecine

Année universitaire 2024-2025

Séminaire du 3 février 2025 :
« Cancers et genre »

Anastasia MEIDANI, Professeur des Universités en sociologie au laboratoire LISST à l'Université Toulouse 2, a abordé ***« Les contours genrés de l'expérience de la maladie cancéreuse et du travail de soins*** »

Prenant appui sur 15 ans de recherches sur le cancer (supportées par l'INCa, la FIRAH, le Cancéropôle GSO, la Fondation de l'Avenir ou encore la Fondation de France), Anastasia MEIDANI se propose d'examiner les contours genrés de l'expérience de la maladie cancéreuse et du travail de soins qui la traverse. À partir des terrains variés (portant sur les enjeux du care et du cure qui régissent la dyade cancer et genre, l'expérience cancéreuse dans les QPV et les déserts médicaux, le risque cancer chez la population trans, le cancer en prison ou encore le couple cancer et handicap psychique), l'auteure rend compte de l'intérêt et des limites d'une approche intersectionnelle des épreuves de santé et met en lumière les enjeux méthodologiques d'une démarche de recherche mixte.

Louis Braverman, Maitre de conférences au laboratoire Labers à l'Université de Brest, nous a parlé de ***« Cancer et masculinités : retour sur une enquête sur l'expérience du cancer de la prostate*** »

Cette communication propose un retour sur une thèse qui porte sur l'expérience du cancer de la prostate. Réalisé entre 2012 et 2017, ce travail repose sur des observations au sein du milieu hospitalier et des entretiens auprès de patients, de proches et de professionnel·le.s. Nous défendrons l'idée que prendre le cancer de la prostate comme objet d'étude permet d'engager une réflexion sur les rapports entre masculinités et médecine. Trois séquences de l'expérience de la maladie seront analysées : avant le diagnostic, pendant les traitements et après le cancer. De manière différente et complémentaire aux données épidémiologiques sur le cancer mais aussi aux récits des malades, cette troisième voie sociologique offre autre regard sur l'épreuve de la maladie. Nos données ont fourni une base théorique utile pour éclairer la conception d'interventions visant à améliorer les niveaux d'APA des patients atteints de cancer, en tenant compte de leurs préférences et de leur vécu, et faciliter le transfert d'un programme de recherche à une pratique quotidienne de terrain.

Année universitaire 2024-2025

Séminaire du 1er avril 2025 :
« Activité physique adaptée et dynamiques professionnelles »

Matti Suchier, doctorant (Univ. Lyon 2, CMW) a présenté :
Les effets des configurations de pratiques professionnelles d'activité physique sur les engagements des patient.e.s en cancérologie

Cette présentation s'appuie sur une enquête de terrain par observations et entretiens menée dans le cadre de ma thèse portant sur la mise en mouvement des corps en cancérologie. En considérant l'hétérogénéité des configurations de mise en mouvement des corps en cancérologie, cette présentation vise à saisir la pluralité des pratiques professionnelles qui en découle. En effet, à la diversité des formations des professionnel·les amené·es à animer des séances d'activité physique (AP) à des personnes atteintes de cancer, s'ajoute l'hétérogénéité des conditions matérielles dans lesquelles la pratique est proposées. Ces configurations ont pour effet de produire des programmes, des séances et des exercices différents. Or chaque configuration de pratiques ne suppose pas les mêmes dispositions – entendues comme produits de socialisations – chez les patient·es qui s'y engagent. Par conséquent, les patient·es qui adhèrent à la pratique de l'AP dans le cadre des soins support sont socialement différencié·es et n'auront pas les mêmes rapports à la pratique, selon les configurations de pratiques proposées. Autrement-dit, il s'agit de saisir les variations du tri social implicite que produit la pluralité des configurations.

Mélanie Wullens, doctorante (Univ. Strasbourg, E3S) a présenté :
Infirmières et promotion de l'activité physique en centre de lutte contre le cancer

A partir d'une enquête ethnographique menée en centre de lutte contre le cancer, cette présentation vise à analyser la manière dont les infirmières intègrent la promotion de l'activité physique (AP) dans leurs consultations avec les patients, à différents moments de leur trajectoire de maladie et quel que soit le type de cancer. Nous examinerons dans quelle mesure leurs pratiques varient en fonction des caractéristiques des patients et des contextes d'échange. En croisant des observations en consultation et des entretiens semi-directifs menés auprès des infirmières, nous chercherons à mettre en perspective leurs discours sur la promotion de l'AP avec leurs pratiques effectives.

Année universitaire 2023-2024

Séminaire du 21 septembre 2023 :
« Co-construire la recherche avec les usagers en cancérologie »

Marie Préau, Professeure de psychologie, a présenté ***« Les enjeux psycho-sociaux de la participation à la recherche »***

La mise en place de recherches participatives et communautaires pose de multiples challenges aux équipes qui s'y engagent. Nous nous appuierons sur des expériences menées dans des mondes de recherche fondamentalement différents autour de la prévention du VIH, de la prise en charge des cancers ou encore des maladies vectorielles pour illustrer ces questionnements et perspectives.

(Cliquez sur l'image pour une courte présentation vidéo de la communication de Marie Préau)

Charlotte Bruneau, post-doctorante en sociologie, a présenté « ***La participation des adolescents et des jeunes : l'expérience du projet ETAPE-AJA au Centre Léon Bérard*** »

Le projet ALLIANCE étudie le développement d'une recherche collaborative avec des Adolescents et Jeunes Adultes pour étudier l'expérience en activité physique adaptée pendant et après les traitements du cancer. De leur intéressement au projet à leur enrôlement dans un processus de formation de co-chercheurs, nous analyserons la mise en place de cette collaboration et dégagerons des modalités de participation des jeunes à cette recherche en sociologie du sport.

(Cliquez sur l'image pour une courte présentation vidéo de la communication de Charlotte Bruneau)

Année universitaire 2023-2024

Séminaire du 16 janvier 2024 : *« **Inégalités sociales de santé et épistémiques** »*

Aurore Loretti, Maîtresse de conférences au laboratoire Ethics de Université Catholique de Lille a abordé ***« la fabrique des inégalités en cancérologie*** »

Le cancer représente la première cause des écarts de mortalité entre les groupes sociaux, les hommes et les femmes et les régions, en France. Cette maladie ne nous touche pas tous de la même manière et les différences entre les groupes sociaux, tant en termes d'incidence que de survie, sont considérables. Les personnes issues de milieux défavorisés décèdent plus fréquemment et plus rapidement de leur cancer, quelle qu'en soit la localisation, et cela même lorsque les stades de diagnostic sont équivalents. Cette recherche s'intéresse à ces inégalités et vise à saisir leur processus de constitution en s'appuyant sur un dispositif d'enquête qualitatif associant entretiens et observations ethnographiques. Nous tâcherons ainsi de présenter certains des processus et mécanismes qui participent à leur construction, à différents moments de la trajectoire de maladie.

Philippe Terral, Professeur des universités au laboratoire CRESCO de l'Université Paul Sabatier de Toulouse nous a parlé de ***« recherche interventionnelle en santé et enjeux de la prise en compte des inégalités épistémiques*** »

La dynamique conjointe des savoirs (des bénéficiaires, intervenants, décideurs, chercheurs) et des pouvoirs (pouvoirs de paroles et d'actions, asymétries voire hiérarchies établies entre les individus et leurs savoirs) des personnes qui les portent au cœur des RISP, est analysée en prenant comme terrain d'enquête la collaboration entre diverses expertises autour de la conception et de la mise en œuvre d'un programme d'ETP en oncologie. Nous mettrons en évidence trois grands enjeux théoriques et méthodologiques des RISP en lien avec les inégalités épistémiques. Nous invitons à élargir le spectre des expertises en santé (chercheurs, décideurs, intervenants, bénéficiaires) et, de fait, à les pluraliser. Il s'agit alors d'étudier de près la dynamique des modes de coordination entre ces expertises, pour rendre compte de la nature et l'évolution des collaborations. Enfin, il convient d'identifier les ressources (savoirs, valeurs, éléments matériels, etc.) et ressorts qui permettent de faire tenir (ou non) ces collectifs hybrides et de générer potentiellement des co-apprentissages.

Année universitaire 2023-2024

Séminaire du 2 avril 2024 : ***« Cancers et APA : l'engagement des patients »***

Victor Poupard, doctorant au laboratoire CREN à Le Mans Université a parlé de ***« l'APA au rythme des fatigues*** »

L'engagement dans une « carrière de pratiquant d'APA » (Barth et Lefebvre, 2014) ne va pas de soi suite à l'annonce du cancer. Malgré les injonctions à rester actifs et des recommandations toujours plus spécifiques, les malades rapportent de nombreux effets secondaires entravant leur participation à des séances d'APA. La fatigue représente, à ce titre, le symptôme paradigmatique de l'expérience du cancer à partir duquel se structure la mise en œuvre de l'APA.
Cette communication, résultat d'entretiens compréhensifs menés auprès de 44 malades, principalement des femmes atteintes d'un cancer du sein, vise à rendre compte de la complexité du phénomène de la fatigue liée au cancer tout au long du parcours de soin oncologique. En adoptant une approche mêlant la sociologie et la phénoménologie, nous explorerons les variations des sentiments de fatigue au gré des « temps du cancer » (Ménoret, 1999). Ce regard processuel ouvre des pistes pour envisager des modalités d'intervention spécifiques à chaque temporalité de la maladie.

Sabrine Hasnaoui, doctorante, **Aurélie Van Hoye**, maîtresse de conférences et **Abdou Omorou**, Maître de conférences et praticien hospitalier en santé publique, à l'UMR INSPIIRE de l'Université de Lorraine, ont parlé des ***« freins et barrières associés à la pratique d'activité physique des patients atteints de cancer en situation interventionnelle : le cas d'un programme d'escrime adaptée*** »

Malgré des preuves solides démontrant les bienfaits de l'activité physique (AP) sur les effets secondaires du cancer et des traitements associés, la faible observance de la pratique des patients reste à l'heure actuelle un problème important. Les programmes d'AP adaptée (APA) ont montré des résultats prometteurs, mais leurs conditions de mise en œuvre, d'efficacité et de maintien ne sont pas claires. Comprendre quels facilitateurs et quelles barrières influencent l'engagement des participants dans la pratique d'APA et son maintien, représente une première étape vers le développement de ce type d'interventions ciblées.

- Un essai pilote randomisé a évalué par méthodes mixtes convergentes la mise en œuvre d'un programme d'escrime adaptée destiné aux patientes opérées d'un cancer du sein (RIPOSTE), en utilisant le cadre RE-AIM (Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation and Maintenance). Les résultats ont démontré que RIPOSTE était un programme acceptable et potentiellement efficace pour optimiser l'engagement des patients dans l'AP, qui doit être testé à plus grande échelle mais qui a le potentiel d'être transféré et déployé mondialement.

- En complément, une étude qualitative a été menée auprès de 10 participantes du programme RIPOSTE pour explorer les déterminants (facilitateurs et barrières) associés à leur comportement d'APA, sur la base du cadre des domaines théoriques examinant les mécanismes de changement de comportement. L'analyse a offert une compréhension détaillée de la complexité des déterminants de la pratique d'APA des patientes, et pourrait guider la sélection des facteurs modifiables ainsi que la conception de stratégies ciblées de promotion de l'APA.

Nos données ont fourni une base théorique utile pour éclairer la conception d'interventions visant à améliorer les niveaux d'APA des patients atteints de cancer, en tenant compte de leurs préférences et de leur vécu, et faciliter le transfert d'un programme de recherche à une pratique quotidienne de terrain.

Année universitaire 2022-2023

Séminaire du 17 mai 2023 : « ***Cancers et politiques publiques*** »

Patrick Castel, sociologue, a présenté « ***Vers des médecins organisateurs ? Professions et pouvoir à l'interface de la pratique et de la recherche cliniques***. »

Cette communication s'intéressera à la figure du médecin organisateur en cancérologie. Des cliniciens cherchent à faire évoluer les pratiques et l'organisation du travail des médecins en cancérologie, en concevant, pilotant ou mettant en œuvre ce que j'appelle des initiatives organisationnelles. Ces dernières constituent des modalités d'intégration entre, à un extrême, l'organisation informelle professionnelle (traditionnelle) et, à l'autre extrême, des modalités plus formellement définies et potentiellement plus conflictuelles. Elles peuvent être analysées comme des tentatives – politiques – prudentes de réguler des activités de plus en plus complexes au sein de la biomédecine, du fait du nombre de métiers et de compétences différents potentiellement nécessaires. Ces initiatives s'inscrivent dans des mouvements lourds qui travaillent les systèmes de santé en général et la cancérologie en particulier, comme celui de l'injonction à la coordination comme principe d'action publique. Toutefois, par rapport à de nombreuses thèses existantes, l'étude de ces initiatives montre que ces changements ne résultent pas de la seule progression des logiques gestionnaires ; la recherche médicale apparaît ainsi comme un autre facteur puissant d'organisation.

Audrey Vézian, sociologue, et **Anne Moyal,** post-doctorante en Sociologie, ont abordé « ***La routinisation de l'innovation biomédicale, source d'inégalités d'accès aux soins*** ? »

A partir de l'analyse de l'introduction des tests de séquençage de nouvelle génération (tests NGS) dans le diagnostic des cancers du poumon, cette communication se propose d'éclairer les dynamiques organisationnelles sous-tendant la politique volontariste des pouvoirs publics visant à garantir une égalité d'accès aux thérapies ciblées basées sur des tests moléculaires. Notre étude met en lumière que l'action publique précoce dans le domaine, caractérisée par le souhait d'établir une égalité d'accessibilité territoriale aux tests moléculaires, a contribué paradoxalement à renforcer l'hétérogénéité existante de l'organisation et de l'offre en termes de plateaux techniques innovants susceptibles d'entraver son objectif. Au-delà des seules dimensions budgétaires, cette dynamique prend racine dans un environnement biomédical français caractérisé non seulement par une forte segmentation des pratiques de soins et de recherche mais également par une structuration de plus en plus différenciée de l'offre de soins contribuant à remettre en cause l'efficience de la coordination des actions des différents professionnels et la fluidité de la trajectoire des patients telle qu'elle est promue.