

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)

Dès le début des années 2000, la lutte contre le cancer, première cause de mortalité chez l'homme et deuxième chez la femme, a été constituée en objet spécifique d'action publique. Au début du XX^{ème} siècle, l'institutionnalisation de la cancérologie en tant que secteur médical spécialisé, la naissance des mouvements de lutte contre le cancer et les premières actions de l'État ont été étudiées comme étant à la fois spécifiques et révélatrices de l'émergence de la médecine contemporaine (Pinell, 1992). Une nouvelle ère s'ouvre avec les plans nationaux interministériels : les trois plans Cancer qui se sont succédés entre 2003 et 2019 intègrent simultanément les perspectives de traitement, de prévention et de soutien social. Ils sont actuellement relayés par une stratégie décennale (2021-2030) qui vise précisément 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 « Gillot-Kouchner », a notamment pris appui sur les « États généraux des malades atteints de cancer » organisés pour la première fois en 1998 par la Ligue. Les impacts durables à la fois sur le corps, le bien être émotionnel du malade et de ses proches, ainsi que sur l'ensemble de la vie sociale des patients (Reich, 2009) ont ainsi pu se traduire par sept mesures visant « un accompagnement plus humain et plus solidaire ». Ce premier plan fait ainsi écho aux perspectives de démocratie sanitaire dessinées par la loi de 2002, la question de la participation des patients ayant d'emblée pris une importance notoire en cancérologie. Elle a progressivement été enrichie par le souci de réduction des inégalités sociales de santé (Derbez et Rollin, 2016).

L'Institut National du Cancer créé en 2005 pour 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 et 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, dispositifs spécifiques régionaux du cancer, centres ressources cancer...) 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 simultanément structuré par une médecine de précision fondée sur des données probantes, participant elle-même à la création de données via les essais cliniques, et par un impératif de participation du patient à la surveillance, aux soins, aux décisions qui le concernent et au contrôle de ses habitudes de vie. En parallèle d'une médecine scientifique centrée sur le traitement de la maladie, des interventions qualifiées de « soins de support » visent à soutenir le patient dans les épreuves qu'il traverse et à accompagner la reconstruction de son autonomie. Le défi d'une « oncologie intégrative » et « personnalisée » 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 sont structurées par une logique de résultat (réduction de la mortalité et des récidives) qui privilégie les indicateurs quantitatifs. Les expertises sur le cancer et les recommandations qui en découlent activent les débats entre acteurs qui ont de fait des points de vue différents sur la place respective des traitements médicaux et des soins de supports, comme sur les collaborations interprofessionnelles. Vectrice d'innovations et de transferts de connaissances dès son origine, la cancérologie soutient aujourd'hui de nouvelles formes de recherches collaboratives dans la perspective de saisir l'expérience et l'expertise des usagers comme des professionnels de la santé, en prenant en compte la diversité des langages (Bruneau, Génolini et Terral, 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.

Le séminaire s'intéresse à ces dynamiques dans une approche pluridisciplinaire ouverte (sociologie, anthropologie, science politique, géographie, histoire, ...) qui appréhende les interventions de lutte contre le cancer et leurs innovations 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, ainsi que celui de l'expérience des personnes malades et de leur parcours de vie. Nous observerons, entre autres, comment la question de la réduction des inégalités sociales de santé (Meidani, 2020 ; Loretto, 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 d'accompagnement. L'APA 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 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 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 la pause méridienne. Il sera lancé par une conférence en présentiel à la MSH Lyon St Étienne, Espace Marc Bloch. Trois séminaires seront programmés par année universitaire entre 2023 et 2025.

Programme hiver-printemps 2023

<https://www.msh-lse.fr/cancers-corps-sciences-sociales>

- **Judi 21 septembre 2023, de 16h à 18h** (initialement prévue le 23 mars) : conférence d'ouverture du séminaire à la MSH Lyon St Étienne, Lyon 7^e (espace Marc Bloch) + distanciel, *sur inscription*
<https://www.msh-lse.fr/agenda/coconstruire-recherche-avec-usagers-cancerologie>

Co-construire la recherche avec les usagers en cancérologie

- Les enjeux psycho-sociaux de la participation à la recherche

Marie Préau, Professeure de psychologie, Pôle de Psychosociale-Inserm 1296, Université Lyon 2

La mise en place de recherches participatives et communautaires pose de multiples challenges aux équipes qui s'y engagent. Nous nous appuyons 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.

- La participation des adolescents et des jeunes : l'expérience du projet ETAPE-AJA au Centre Léon Bérard

Charlotte Bruneau, post-doctorante au L-Vis

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.

- **Mercredi 17 mai 2023, de 12h30 à 14h** : deuxième session du séminaire en visio-conférence, *sur inscription*

<https://www.misha.fr/agenda/evenement/cancers-corps-et-sciences-sociales>

<https://www.msh-lse.fr/agenda/cancers-et-politiques-publiques/>

Cancers et politiques publiques

- Vers des médecins organisateurs ? Professions et pouvoir à l'interface de la pratique et de la recherche cliniques

Patrick Castel, directeur de recherche de la Fondation Nationale des Sciences Politiques, Centre de sociologie des organisations

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.

- La routinisation de l'innovation biomédicale, source d'inégalités d'accès aux soins ?

Audrey Vézian, chargée de recherche au CNRS, et Anne Moyal, post-doctorante en sociologie, Laboratoire Triangle (ENS de Lyon/CNRS)

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'efficacité de la coordination des actions des différents professionnels et la fluidité de la trajectoire des patients telle qu'elle est promue.

La suite du programme (2023-2025) sera diffusée avant la pause estivale.