



Axe « Cancers, Individus et Société »
2^{ème} Journée Cancer et Sciences humaines

Mardi 11 décembre 2007
Maison de l'Université, Rouen

Bilan et perspectives

1. Rappel du Programme

- 9h00 ✓ Accueil des participants
- 9h15 ✓ Ouverture
- Le Président de l'Université de Rouen (C. Ozkul)
 - Le Président du Cancéropôle Nord-Ouest (P. Formstecher)
- 9h30 ✓ Politique de recherche en Sciences Humaines et Sociales de l'INCa (N. Amsellem)
- 9h50 ✓ L'axe Cancers, Individu et Société : enjeux et perspectives (P. Cohen)
- 10h20 ✓ Pause café
- 10h35 ✓ Cancer et inégalités sociales de santé : le cas du Nord-Pas de Calais (P. Aïach)
- 11h05 ✓ Les registres de cancers dans le CNO : un outil privilégié pour l'étude des mécanismes des inégalités géographiques et sociales en santé (G. Launoy)
- 12h00 ✓ Déjeuner
- 13h00 ✓ Ateliers de montage de projets en parallèle :

THEME 1

« Vivre avec le cancer : l'individu et son entourage face à la maladie »

Modérateurs : O. Cottencin (Lille), G. Grandazzi (Caen), N. Proia (Caen), L. Vanlemmens (Lille)

THEME 4 :

« Représentations et gestion du risque en milieu professionnel »

Modérateurs : J.F. Caillard (Rouen), P. Frimas (Lille)

- 14h30 ✓ Ateliers de montage de projets en parallèle :

THEME 2

« Soins, prise en charge et survie des patients atteints de cancer : contextes et déterminants psycho-sociaux et géographiques »

Modérateurs : G. Cresson (Lille), P. Czernichow (Rouen), E. Eliot (Le Havre), F. Joly (Caen)

THEME 3

« Evaluations économiques, sociologiques, et psychologiques

des innovations en cancérologie »

Modérateurs : C. Berchi (Caen), S. Manouvrier (Lille), D. de Valmont (Lille)

- 16h00 ✓ Pause café
- 16h15 ✓ Restitution des ateliers
- 17h ✓ Conclusion

2. Rappel des objectifs attendus de la journée

Le projet de l'axe « **Cancers, Individus et Société** » du **Cancéropôle Nord-Ouest** fait état de la contribution de disciplines variées en Sciences Humaines et Sociales (anthropologie, économie, géographie, psychologie, sociologie) et en médecine et sciences biologiques (épidémiologie, santé publique, médecine, médecine du travail, génétique, biologie moléculaire, psychiatrie, ergonomie, imagerie et histo-imagerie). Les paradigmes de ces disciplines permettent de traiter en parallèle et en complémentarité des modèles explicatifs de survenue, de prise en charge et d'issue d'un cancer, des modèles constructivistes permettant de définir les logiques d'acteurs et des systèmes collectifs et symboliques en action, des modèles cognitifs et relationnels, ou encore des modèles de rationalités économiques.

En tenant compte à la fois des spécificités régionales (sur-incidence de certains cancers, expositions professionnelles ou environnementales particulières, etc.) et du potentiel de recherche au sein de la Région, cet axe a pour objectifs :

1) DE FEDERER ET DE PROMOUVOIR LES RECHERCHES EN SHS à l'échelle régionale sur les dimensions psychosociales des cancers, et sur la gestion individuelle et collective de la maladie, de sa prévention ou de son dépistage,

2) DE FAVORISER UNE MEILLEURE COMMUNICATION ENTRE LES EQUIPES afin de mutualiser les efforts de recherche et de dynamiser les partenariats pluridisciplinaires et interdisciplinaires,

3) DE FAVORISER LE TRANSFERT DES RESULTATS DE RECHERCHE pour améliorer la qualité de vie des patients et leur prise en charge dans le système de santé.

Dans ce cadre, cet axe n'aura aucunement pour mission de financer directement une opération de recherche, mais de favoriser les échanges entre les acteurs, d'aider à l'émergence de problématique commune, d'aider au montage du projet afin de répondre par la suite aux divers appels d'offre ultérieurs.

⇒ **QUATRE THEMATIQUES FEDERATRICES** ont émergé de réflexions communes afin d'améliorer les connaissances sur **a)** la façon dont le cancer et sa prévention primaire, secondaire et tertiaire sont vécus et gérés par les personnes qui en sont atteintes et par leur entourage, **b)** la façon dont les institutions (médicales, sociales, associatives, professionnelles) organisent les recours au soins et la prévention :

→ **THEME 1** : « Vivre avec le cancer : l'individu et son entourage face à la maladie »

→ **THEME 2** : « Soins, prise en charge et survie des patients atteints de cancer : contextes et déterminants psycho-sociaux et géographiques »

→ **THEME 3** : « Evaluations économiques, sociologiques, et psychologiques des innovations en cancérologie »

→ **THEME 4** : « Représentations et gestion du risque en milieu professionnel »

⇒ Sur la base de ces 4 thématiques, **QUATRE ATELIERS** sont proposés aux participants (deux ateliers en parallèle par session).

LES OBJECTIFS OPERATIONNELS DE CES ATELIERS SONT :

- *D'établir un langage commun sur le thème de l'atelier*
- *D'identifier les approches convergentes, complémentaires, et spécifiques*
- *D'arriver à l'émergence d'une (des) problématique(s) fédératrice sur le thème de l'atelier*

- (1) en listant les chercheurs qui souhaitent s'investir dans cette (ces) problématique(s),
- (2) en formalisant le plus possible cette problématique en objectifs concrets de recherche,
- (3) en amorçant le travail de réflexion sur le montage d'un projet réalisable et fédérateur dans la logique de la méthodologie de projet

La finalité de ces ateliers étant celle de la constitution de groupes de chercheurs, d'acteurs, des participants d'ores et déjà engagés sur le montage d'un projet en lien avec les thématiques énoncées.

3. Restitution des ateliers

RESTITUTION DU THEME N°1 :

« Vivre avec le cancer : l'individu et son entourage face à la maladie »

Modérateurs	O. Cottencin (Lille), G. Grandazzi (Caen), N. Proia (Caen), L. Valammens (Lille)
Membres du Comité de pilotage	Véronique Christophe & Patrice Cohen
Nombre d'inscrits	65 inscrits

L'atelier « Vivre avec le cancer : l'individu et son entourage face à la maladie » a suscité beaucoup d'intérêt de la part des participants à la 2^e Journée Cancer et Sciences humaines et a réuni de nombreux acteurs du Cancéropôle Nord-Ouest, chercheurs, étudiants et professionnels. Les problématiques identifiées au sein de cette thématique lors de la constitution de l'axe, sur la base des travaux existants et en cours dans les différentes équipes impliquées, ont pu être enrichies par les discussions et les échanges auxquels a donné lieu cet atelier et de nouvelles perspectives de recherches pluridisciplinaires autour de trois axes fédérateurs se sont dégagées de cette séance de travail.

LES REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Les représentations, sociales et individuelles, de la maladie et de la santé connaissent un intérêt croissant dans le monde médical et ont fait l'objet de nombreux travaux en sciences humaines et sociales depuis une vingtaine d'années. Considérées comme des « croyances », des « modèles cognitifs », des « schèmes interprétatifs » ou encore comme des « mystifications », les représentations de la maladie ont suscité des analyses s'inscrivant dans des perspectives différentes, la notion de « représentations » étant utilisée par différentes disciplines, notamment la psychologie, la sociologie et l'anthropologie. Il semble cependant que les pratiques professionnelles peinent à reconnaître et à prendre en compte la diversité des représentations de la maladie et de la santé, et si les soignants manifestent un souci de compréhension et de prise en considération des conceptions et des valeurs des soignés, on en sait peu sur la façon dont les connaissances relatives aux représentations sont intégrées dans les pratiques et dans quelle mesure elles les font évoluer, le cas échéant. Cette diversité des approches ainsi que des disciplines mobilisées témoigne de la richesse de cette notion, susceptible de fédérer des équipes du Cancéropôle autour de projets de recherche et d'objets communs, dans une perspective

pluridisciplinaire et en réponse à une réelle demande des professionnels de santé. Souvent mobilisée lorsqu'il s'agit d'expliquer les résistances, les obstacles et les limites à la réalisation de programmes de prévention ou de dépistage, ou encore les problèmes d'observance ou de compliance rencontrés par les soignants dans le cadre du projet thérapeutique proposé au patient, la notion de « représentations » n'est pas toujours suffisamment formalisée, de même que l'usage qui en est fait. De plus, ne sont souvent étudiées que les représentations des malades ou des usagers du système de soins, et plus rarement celles des médecins et du personnel soignant ou plus largement celles des différents acteurs de la santé. Or, les conflits de représentations peuvent constituer un élément important pour comprendre certains problèmes rencontrés dans le cadre de la relation thérapeutique ou de la rencontre et de la communication entre les praticiens, les patients et leurs proches. Par ailleurs, l'imaginaire social du cancer, s'il a déjà donné lieu à des recherches en sciences humaines et sociales, reste un objet à explorer, notamment du fait de la chronicisation de la maladie et de l'évolution de la médecine et de la société. De même, la question de la spécificité de la maladie doit être interrogée : doit-on parler du cancer ou des cancers ? Les représentations de la maladie sont-elles liées aux représentations de l'organe touché ? Aux représentations du corps et de sa dégradation liée à la maladie et aux traitements ? Quels rôles jouent la peur et le déni de la maladie dans les pratiques de prévention, de dépistage, dans la relation au système de soins et dans le suivi des traitements ? Ces pistes de recherche, parmi d'autres possibles, ont été évoquées par les intervenants de l'atelier.

LA PLACE DES PROCHES ET LEUR IMPACT SUR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

On assiste à une prise en compte récente en France de la place et du rôle des proches auprès des patients atteints de cancer, liée à la reconnaissance du fait que les malades ne sont pas des êtres abstraits mais des sujets sociaux inscrits dans un environnement socioprofessionnel, amical et familial. L'apparition de la « proximologie » il y a quelques années, l'organisation du forum national de la Ligue nationale contre le cancer sur le thème des proches en 2003, de même que les évolutions récentes du système de santé et des politiques sanitaires qui affirment le rôle central des proches dans la prise en charge des problèmes de santé, sont autant d'éléments qui invitent à repenser les termes de la relation thérapeutique et qui transforment les pratiques professionnelles. Dans l'état des connaissances actuelles, il existe une discussion autour de la terminologie et de la définition des personnes qui entourent les malades en dehors du champ médical. L'étude de l'INCa publiée récemment et intitulée *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité*, rend compte des difficultés rencontrées pour élaborer une définition commune. Par ailleurs, les « aidants » (*caregivers*) que sont les proches des malades peuvent également être des victimes collatérales du cancer. Ils doivent en effet fournir quantité

d'aide, sous différents types, selon le niveau et le type d'incapacité de l'individu malade, et peuvent devenir des « malades cachés » ou des « co-patients » nécessitant un soutien spécifique. S'ils bénéficient de droits et d'une reconnaissance aux côtés des intervenants professionnels et bénévoles, les proches sont aussi investis de responsabilités parfois lourdes à supporter. Ainsi, l'article L.1110-4 du Code de la santé publique prévoit qu' « *en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade, ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.* » Concernant le cancer, le dispositif d'annonce mis en place dans le cadre du Plan cancer (mesure 40) prévoit que « *le malade pourra, s'il le souhaite, être entouré d'un proche à toute étape du dispositif. Ce qui permettra au proche de jouer son rôle et à l'équipe soignante de déceler chez lui des signes de souffrance* ». Le colloque singulier entre le médecin et le patient semble donc céder progressivement la place à une nouvelle configuration et à un ensemble de relations forcément plus complexes entre une pluralité d'intervenants (médecins, psychologues, assistantes sociales, etc.) avec lesquels les patients et leurs proches sont en interaction. Cette évolution récente de la prise en charge des malades et du rôle des proches pose nombre de questions et ouvre de multiples perspectives de recherche, dont certaines sont déjà explorées dans le cadre de recherches en cours.

PARTAGE DE L'INFORMATION ET PRISE DE DECISION

Troisième axe fédérateur qui a émergé de cet atelier, celui-ci concerne les problématiques liées au partage de l'information et à la prise de décision. La question de l'information des malades sur leur pathologie et sur les traitements qu'ils reçoivent occupe une place importante dans les débats sur la place des patients dans le système de soins ou dans la relation thérapeutique. Là encore, si une littérature importante existe sur ce thème, les travaux existants ont surtout abordé ces questions dans le contexte de la relation médecin-patient et reposent principalement sur des enquêtes statistiques. Or, les évolutions du système de santé et de la prise en charge des malades ont des conséquences importantes sur la façon dont est produite et transmise l'information et sur les modalités de la prise de décision en cancérologie. La transformation de la relation soignant-soigné en une série d'interactions entre les patients, les proches et l'institution médicale impose un renouvellement des approches et la prise en compte du caractère dynamique de ces interactions, au travers desquelles se produisent et s'échangent des informations, se négocient et se prennent des décisions. La loi du 4 mars 2002, dite « Loi relative aux droits des malades », garantit l'accès de toute personne à « l'ensemble des informations concernant sa santé », pour autant le patient n'est pas toujours le premier destinataire de (toute) l'information sur sa maladie, au motif que cette information ne lui est pas toujours bénéfique. Des

publications récentes ont montré qu'il existe également une inégalité sociale d'accès à l'information qui a des conséquences sur la capacité des patients à participer aux décisions thérapeutiques les concernant et ont porté sur l'usage du mensonge, ou encore de l'incertitude médicale et de la rhétorique statistique en cancérologie. Les évolutions législatives et réglementaires, la diffusion du dispositif d'annonce au niveau national, la mise en place des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), le fonctionnement des réseaux de cancérologie, le développement de la médecine prédictive et des tests de dépistage : autant d'exemples d'objets et de terrains à partir desquels les chercheurs en sciences humaines du cancéropôle peuvent élaborer des projets pluridisciplinaires afin de repenser les questions de l'information et de la prise de décision dans ce nouveau contexte.

RESTITUTION DU THEME N° 2 :

« Contextes et déterminants psycho-sociaux et géographiques »

Modérateurs	G. Cresson (Lille), P. Czernichow (Rouen), E. Eliot (Le Havre), F. Joly (Caen)
Membres du Comité de pilotage	Patrice Cohen & Guy Launoy
Nombre d'inscrits	51 inscrits

PLUSIEURS SUJETS ONT ETE SOULEVES :

- Recours à la médecine non conventionnelle
- La représentation médicale du cancer
- Délais d'accès aux soins
- Les modes de suivis après cancer
- Terminologie des mots « proches, entourage »
- Evolution et modification du mode de fonctionnement des structures de soins
- Les déterminants psycho sociaux dans le cadre du dépistage, prévention
- Les inégalités sociales pour « après cancer »

DES THEMATIQUES POTENTIELLES SE SONT DEGAGEES

- L'après cancer
 - Retour à domicile réussi : les actions sociales mises en place, structures de soins, contexte régional, impact des durées de séjour en hospitalisation, inégalité géographiques, les contraintes actuels...
- Représentation du cancer par les soignants
- Registres
 - Outils complémentaires à développer : indicateurs géographiques
 - Autres indicateurs
- Inégalité sociales de prise en charge du cancer : accès au soins, prise en charge globale, comorbidités, fragilité

RESTITUTION DU THEME N°3 :

Evaluations économiques, sociologiques et psychologiques des innovations en cancérologie »

Modérateurs	C. Berchi (Caen), S. Manouvrier (Lille), D. de Valmont (Lille)
Membres du Comité de pilotage	Véronique Christophe
Nombre d'inscrits	37 inscrits

L'atelier « Evaluations économiques, sociologiques et psychologiques des innovations en cancérologie » a permis de dégager quelques thèmes de recherche fédérateurs.

DIAGNOSTIC ET DEPISTAGE

Les progrès des techniques de diagnostic confrontent de plus en plus les patients à des « diagnostics sans maladie ». C'est le cas par exemple des cancers liés à une prédisposition génétique où même si le gène est présent chez une personne, le développement d'une pathologie cancéreuse n'est pas inéluctable. C'est aussi le cas des cancers se développant sur un terrain particulier ou un risque familial identifié.

Ces situations posent des questions tant du point de vue du dépistage que du diagnostic:

- Quel est l'impact psychologique de ce « diagnostic de probabilité » ?
 - Elan vital, Ambition, Désir d'enfants (sélection d'enfants ?)
- Y a-t-il pathologies induites ?
- Quel est l'impact médico-économique du suivi de ces patients ?
- Quels sont les impacts médico-économiques, sociaux et psychologiques du dépistage et notamment des grandes campagnes nationales de dépistage ?

PARTICIPATION DU PATIENT A L'ÉVALUATION DE L'INNOVATION

Le patient peut-il être considéré comme un évaluateur objectif de l'innovation ?

Quels sont les critères d'évaluation de l'innovation par les patients ? (notion de projet de vie)

Prise en compte de la vision par le patient de la stratégie thérapeutique qui lui est proposée ?

Quel impact pour le patient de sa participation à un programme de recherche clinique ?

INNOVATION ET STRUCTURE DE SOINS

Les participants à l'atelier ont souhaité que soit abordé le thème de l'impact sur la structure de soins des innovations.

Quelles sont les modifications induites par l'adoption d'une innovation ?

- Organisation des soins ?
- Formation des intervenants ?
- Besoins en ressources humaines, nouveaux métiers ?

- Evolution des plateaux techniques ?

Une innovation devant être évaluée dans ce cadre a été notamment citée : la télémédecine

RESTITUTION DU THEME N° 4 :

« Représentations et gestion du risque en milieu professionnel »

Modérateurs	J.F. Caillard (Rouen), P. Frimas (Lille)
Membres du Comité de pilotage	Guy Launoy
Nombre d'inscrits	23 inscrits

Composé d'une vingtaine de personnes, l'atelier comportait des professionnels de divers horizons (économiste, épidémiologiste, inspecteur du travail, psychologue, sociologue, juriste, médecin du travail). Après un tour de table, différentes pistes de réflexions ont été abordées afin de mieux prendre en compte les risques « Cancérogènes/Mutagènes/Toxiques pour la Reproduction » (CMR) au sein du milieu professionnel. Une thématique commune a pu se dégager sur la représentation et la gestion du risque CMR en entreprises. En fonction de la diversité du groupe et en privilégiant la démarche pluridisciplinaire, quatre approches ont pu être soumises à la synthèse finale :

APPROCHE VIS-A-VIS DU MONDE DU TRAVAIL (EMPLOYEUR, SALARIE)

Afin de mieux préciser les représentations du risque CMR, d'évaluer la conscientisation de chacun malgré l'incertitude scientifique, il semble nécessaire de développer des débats en milieu de travail, de mieux utiliser le Comité d'Hygiène, Sécurité et des Conditions de Travail (CHS-CT).

A partir d'une action combinée des différents préventeurs et en particulier de la DRTEFP de Normandie, une approche auprès de 1500 entreprises peut être réalisée avec questionnaire, étude du risque réel/risque perçu, évaluation des représentativités...

APPROCHE VIS-A-VIS DE TRAVAILLEURS AYANT ETE EXPOSE AU RISQUE CMR

Réglementairement, tout travailleur exposé durant sa vie professionnelle à un agent cancérogène, peut bénéficier d'un suivi post-professionnel. Au niveau du G4, les services de pathologies professionnelles des CHU assurent ce type de suivi, soit dans le cadre de protocoles nationaux, soit dans le cadre de partenariats régionaux ou à la demande d'entreprise. Sur cette cohorte de travailleurs, différentes études pourraient être envisagées afin d'évaluer l'impact psychologique de l'annonce, de l'adhésion au processus de surveillance (cette approche déjà réalisée sur Rouen pourrait être étendue au G4). De la même manière, une étude d'impact de type socio-économique du suivi post-professionnel pourrait aborder les aspects coût/bénéfice avec évaluation de la qualité

de vie (indicateur de réalisation de projet de vie...). L'apport d'équipe en économie devrait être envisagé.

APPROCHE VIS-A-VIS DES SALAIRES MALADES, PORTEURS D'UN CANCER

Depuis quelques années, les services de pathologies professionnelles des CHU développent des études sur la recherche des expositions professionnelles passées chez des patients atteints d'un cancer. En liaison avec les services cliniques, l'utilisation de protocole standardisé avec questionnaire permettrait de mieux évaluer la réalité des facteurs d'exposition professionnelle, de mieux connaître l'impact de ces expositions sur la prise en charge et la réparation de ces pathologies. Cette approche de pathologie professionnelle pourrait être complétée par une approche psychologique. Une étude au niveau du G4 après élaboration de protocole interrégional envers les cancers broncho-pulmonaires et/ou de vessie pourrait être envisagée.

APPROCHE JURIDIQUE DES RELATIONS « CANCER, EXPOSITIONS »

Dans le cadre d'une démarche transversale, les équipes juridiques (Lille) pourrait engager une réflexion sur le rôle du Droit dans la régulation « cancer, travail, exposition ». Comment le Droit peut-il mettre en lumière les dysfonctionnements de l'entreprise, de la société vis-à-vis des pathologies (cancers) induites par les expositions professionnelles.

4. Perspectives futures

Cette journée a permis de d'établir plusieurs constats. En premier lieu, les thématiques retenues a priori pour structurer l'axe « Cancers, individus et société » suscitent l'intérêt de nombreux chercheurs et cliniciens du Cancéropôle Nord-Ouest. Le succès de cette journée témoigne de la richesse et de la diversité des équipes du CNO ayant développé des projets de recherche dans ces thématiques. Les échanges ont permis d'identifier plus précisément des thèmes originaux au fort potentiel fédérateur qui tout en rejoignant les priorités nationales affichées par l'INCa correspondent à un champ de compétence, voire d'expertise au sein du CNO.

Dans ce cadre, cette journée a permis d'aiguiser certaines problématiques de recherche et de faire émerger de nouvelles questions fédératrices et pluridisciplinaires : la place des proches et leur impact sur les pratiques professionnelles ; le partage de la décision avec le patient et ses proches ; les modalités de prise en charge de la maladie ; l'évaluation des modalités et des pratiques de dépistage, thème privilégié du CNO, y compris dans ses effets potentiellement délétères. Enfin, l'intégration du point de vue juridique dans une approche

multidisciplinaire enrichirait de manière originale l'étude de la protection des travailleurs exposés à un risque CMR.

L'enjeu est désormais de rapprocher encore plus les équipes et les disciplines autour de ces questions de recherche dans les mois et les années à venir autour de projets pluridisciplinaires de recherche structurants et soutenus au niveau national.