

Retours sur la deuxième journée d'études inter-SiRIC en Sciences Humaines et Sociales « Penser les différent·es acteur·rices, temporalités et innovations en cancérologie »



**14 Avril 2026,
Site de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris)**

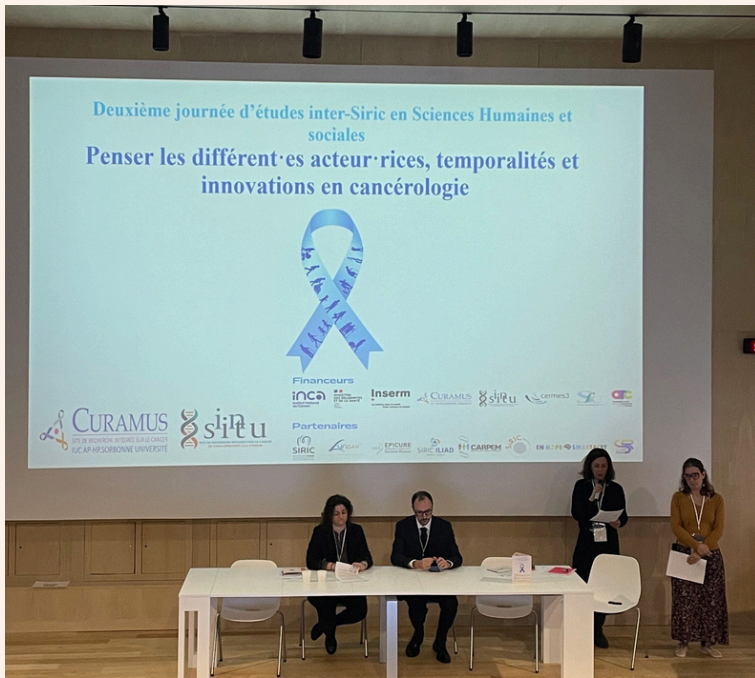
Le 14 avril dernier, les SiRIC CURAMUS et InsiTu ont organisé et animé la deuxième journée d'études dédiée aux recherches en sciences humaines et sociales (SHS) menées au sein des sites de recherche intégrée sur le cancer (SiRIC) et des centres de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique (PEDIACRIEX).

Cette journée, intitulée « Penser les différent·es acteur·rices, temporalités et innovations en cancérologie », s'inscrit dans la continuité d'une première journée d'études organisée par le SiRIC CURAMUS en février 2022. Cette dernière avait permis au réseau inter-SiRIC – malgré l'épidémie de Covid 19 – de se retrouver en distanciel pour établir un premier état des lieux des projets. Elle avait réuni des communications en sociologie, anthropologie, philosophie, sciences de l'information et de la communication, psychologie ; et visait déjà une représentation de tous les SiRIC de France.

Cette deuxième journée a été l'occasion d'élargir les perspectives. D'abord, les SiRIC CURAMUS et InsiTu ont privilégié le présentiel, en vue de permettre les échanges informels qui structurent la vie d'un réseau. Sa portée se voulait plus importante, avec sa trentaine d'intervenant·es (modérateur·rices et directeur·rices des SiRIC compris·es). Enfin, ouverte aux différents centres de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique (PEDIACRIEX), cette journée a permis d'ouvrir le dialogue avec des recherches portant sur différents âges de la vie. Cette extension thématique avait alors pour but de dévoiler, par effet de contraste, les spécificités de la prise en charge et des expériences des patient·es aux différents âges, mais aussi de montrer des continuités et des processus analogues. S'intéresser aux plus jeunes rappelle par ailleurs la place prépondérante des accompagnant·es et des proches. Les parents, conjoint·es, fratries, ami·es, ainsi que les associations de patient·es sont en effet incontournables. Car l'innovation ne se fait pas seulement par les médecins et les chercheur·ses pour les patient·es, mais aussi par les patient·es et toutes les personnes qui les soutiennent. Et ce, sous de multiples formes : de l'accompagnement à la traduction des informations médicales, en passant par la solidarité économique ou encore le travail organisationnel et émotionnel.

L'intégration des PEDIACRIEX concourait enfin au dépassement espéré de certaines difficultés rencontrées, parfois, dans le réseau des sites et centres de recherche intégrée sur le cancer en France. Les journées d'animation du réseau inter-SiRIC SHS trouvent en effet leurs racines dans un double constat. Si le développement des SiRIC et des PEDIACRIEX permet d'ouvrir et de consolider des dialogues – et des terrains – entre chercheurs en sciences (bio)médicales et en sciences humaines et sociales, avec une acculturation réciproque de ces disciplines, nous n'avons que peu de visibilité, encore, sur ces travaux croisés menés au sein du réseau. Cette méconnaissance est accrue par la pluralité disciplinaire que peut recouvrir l'intitulé « SHS » ici. Il est notable à ce titre que les disciplines telles que l'épidémiologie, la santé publique et la psychologie [1] ont été particulièrement représentées lors de cette journée :

[1] Faisant ainsi écho à la catégorie adoptée par l'INCa : « SHS, santé publique et épidémiologie ».



leur dialogue avec les sciences (bio)médicales s'opère dans une forme de continuité (en termes d'héritage, de méthode et de culture scientifique) – comparativement à d'autres disciplines « SHS » plus récemment intégrées dans ce champ. Pour ces dernières, il peut être difficile de trouver une juste place.

Devant de tels constats, la démarche du comité d'organisation a été d'embrasser ce champ large et complexe des « SHS ». Par cette démarche, la journée a réuni une diversité de disciplines ; chacune portant ses épistémologies, ses cadres théoriques, et bien sûr, ses méthodologies : anthropologie, philosophie, sociologie, psychologie, éthique médicale, santé publique, épidémiologie et sciences de l'information et de la communication.

La rencontre avait pour objectif de réunir cette constellation de chercheur·ses œuvrant à documenter les dimensions politiques, éthiques, sociales, pratiques, médiationnelles et psychiques de l'expérience des cancers, de leur risque et de leur prise en charge médicale ; et qui tiennent compte de la pluralité des acteur·rices du champ de la cancérologie (les professionnel·les de santé engagé·es dans la chaîne de la recherche et du soin, les patient·es, leurs proches, les patient·es expert·es, partenaires ou membres d'associations de patient·es). Il est important de préciser que dans cet esprit de décloisonnement, la rencontre s'ouvrait à tou·tes, quelle que soit l'avancée du projet porté, qu'il soit en cours de définition, d'exploration ou qu'il présente des résultats plus aboutis.

Un mot maintenant sur le déroulement de la journée.

Après une introduction générale faite par le comité d'organisation (Ambre ABID-DALENÇON et Juliette FROGER-LEFEBVRE du SiRIC CURAMUS, Allan JULLIOT-DELVAL et Marie MATHIEU du SiRIC InsiTu), la matinée a été consacrée aux « Patient·es, professionnel·les de santé et chercheur·ses face aux cancers aux différents âges et temporalités de la vie ». Elle comprenait en tout six présentations qui ont tour à tour abordé la prévention face aux enfants et parents dans le cas de l'exposition solaire (Mathieu GOURLAN - SiRIC Montpellier Cancer) ; les impacts psychosociaux et la qualité de vie des enfants et adolescent·es en rémission d'une tumeur cérébrale (Clara LEFEBVRE - EN-HOPE SMART4CBT) ; les difficultés des professionnel·les face aux enfants et adolescent·es atteint·es d'une tumeur cérébrale (Kristopher LAMORE - EN-HOPE SMART4CBT), la notion de cluster en épidémiologie (Sarah YVONNET et Lucille GALLARDO - South-ROCK), la typologie opérationnelle de la vulnérabilité en onco-gériatrie (Clara SCOTTO D'APOLLONIA - SiRIC CURAMUS) ainsi que la question cruciale du retour au travail (Bertrand PORRO - SiRIC ILIAD). Cette matinée a été modérée par les membres du comité d'organisation (Juliette FROGER-LEFEBVRE - SiRIC CURAMUS), Marie MATHIEU (SiRIC InsiTu), Ambre ABID-DALENÇON (SiRIC CURAMUS) et Allan JULLIOT-DELVAL (SiRIC InsiTu).

Au vu du nombre de propositions reçues, l'après-midi s'est ensuite dédoublée en deux sessions.

Une première session s'intéressait à « La démocratie sanitaire et la co-construction des savoirs ». Elle était animée par Renaud DEBAILLY (SiRIC CURAMUS) et était divisée en trois temps. Le premier temps abordait « l'impératif de la démocratie en santé », avec les présentations de Ambre ABID-DALENÇON (SiRIC CURAMUS) et de Maryame MAZOUZ (Inserm, IRD, SESSTIM, Aix Marseille Université). Les présentations de Caroline DESPRÈS (SiRIC CARPEM), Marie-Pierre DANN (SiRIC CURAMUS), Julia TINLAND (SESSTIM, Inserm - Université Aix Marseille) et Élise MARTIN (SiRIC EPICURE) revenaient ensuite, dans un deuxième temps, sur la mise en place de « dispositifs participatifs et de co-construction ».

Le troisième et dernier temps a été consacré à la question de « l'information et du consentement éclairé », avec les communications d'Anne BRÉDART (SiRIC Institut Curie) et Anita MÜLLER (SiRIC Institut Curie) sur les patient-es suivi-es pour un mélanome uvéal, et celle de Lola AUROY (Chaire DemoCan, SESSTIM, Inserm, IRD, Aix-Marseille Université, South-ROCK), en oncopédiatrie.

La seconde session portait quant à elle sur la thématique « Cancers, (épi)génétique et innovations » et fut animée par Élise RICADAT (SiRIC InsiTu). Divisée en deux temps, y ont été abordées, d'abord, les transformations « de l'épigénétique à la génétique ». L'approche en philosophie des sciences de Jeanne TROUVÉ (SiRIC ÉPICURE et InsiTu) sur l'épigénétique a rencontré les questionnements en matière d'information, de consentement et de non-opposition en génétique de Brenda BOGAERT (SiRIC LYRICAN) et de Sandrine DE MONTGOLFIER (Titulaire de la chaire de recherche SHS-INCa, Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM). Mathieu GOURLAN (SiRIC Montpellier Cancer) a ensuite présenté un protocole d'intervention visant un changement de comportement chez les personnes à risque élevé de cancer d'origine génétique. Juliette FROGER-LEFEBVRE (SiRIC CURAMUS) et Anne-Lise DALL'AGNOLA (SiRIC CURAMUS) ont présenté leur analyse des effets du suivi d'oncogénétique sur les trajectoires de porteur-ses de mutation prédisposant au cancer. Puis, dans un second temps portant sur « les innovations dans le soin aux patient-es et dans la recherche », Dario PILO (SiRIC CARPEM) a posé la question de l'expérience des patient-es à la sortie d'un essai clinique précoce en cancérologie, tandis qu'Allan JULLIOT-DELVAL a posé celle de leur expérience d'accès aux innovations en oncologie (SiRIC InsiTu). Marie MATHIEU enfin a clôturé cette session (SiRIC InsiTu), à travers la notion des « avatars » des patients, de la recherche au soin.

En fin de journée, les deux animateurs des séances, Renaud DEBAILLY (SiRIC CURAMUS) et Élise RICADAT (SiRIC InsiTu), se sont livré-es à l'exercice difficile d'une conclusion à chaud de leur session respective, dans un amphithéâtre rassemblant tou-tes les participant-es. Plusieurs dimensions ont été pointées à l'occasion de cette conclusion à deux voix : la pluralité des approches qui fait toute la complexité d'une telle journée (partage de langage, de concepts, de méthodes, etc.). Malgré celle-ci, nous avons pu voir une interdisciplinarité en acte ; de même que la portée politique de ces recherches SHS, qui témoignent de leur attention aux impensés et aux inégalités sociales ; et ce faisant, de leur fonction d'alerte. La journée montre aussi les terrains extrêmement variés que fournissent pour ces chercheur-ses les SiRIC ; mais aussi les difficultés qu'ils peuvent poser. Les SHS se retrouvent en effet embarquées dans des injonctions, intégrées à des objectifs précis, mais aussi soumises à des temporalités (notamment en matière de protocoles de recherche à soumettre) parfois difficilement conciliables avec les cycles de labellisation des SiRIC. Les SHS montrent qu'elles tentent de transcender ces conditions, du moins dans la mesure du possible.

Suite à cette première conclusion, Juliette FROGER-LEFEBVRE (SiRIC CURAMUS) a fait une présentation de la Société Française du Cancer (SFC), partenaire-financier de cette journée. Revenant sur l'histoire et les objectifs de la SFC, elle a également énuméré ses différentes actions.



Marc SANSON (directeur du SiRIC CURAMUS) est revenu sur l'intérêt tant relationnel que scientifique d'une telle journée. À la question de l'INCa de savoir ce que les SiRIC ont apporté aux équipes et à la recherche, il souligne cette rencontre, justement, rendue possible avec les SHS. Le cancer est bien trop complexe pour se limiter à un seul point de vue et type de savoir, ce que révèlent chaque jour les SHS dans ces réseaux. Les chercheurs-ses en SHS font par ailleurs bien souvent le lien entre chercheurs-ses en sciences (bio)médicales, patient-es et associations de patient-es. Il-elles permettent de construire des ponts, des dialogues, au-delà du fait de révéler des aspects parfois ignorés ou minorés des expériences de patient-es et de leurs proches. Ainsi, les SHS permettent une dilatation de nos savoirs et de nos horizons en regardant au-delà et par-delà la maladie. Si les SiRIC sont par définition toujours amenés à se réinventer, en termes d'organisation, nul doute que la trans- et pluridisciplinarité est appelée à être conservée, selon le directeur du SiRIC CURAMUS.



Le mot de la fin fut donné au comité organisateur de la journée. Complémentaires d'une approche (bio)médicale de la maladie et de ses traitements, les analyses en SHS révèlent les expériences des patient-es, tout comme de leurs proches, affecté-es par la maladie et/ou son risque. Elles interrogent leurs droits et leur inclusion dans les différents espaces et temps de la production des connaissances et des traitements. Elles documentent les transformations des pratiques professionnelles et organisationnelles, ainsi que les vécus des patient-es induits par le déploiement d'une pluralité d'innovations techniques. En cela, elles apparaissent aujourd'hui indispensables à une compréhension globale du cancer.

Cette journée a ainsi bien permis d'offrir un bilan des travaux menés en SHS sur le cancer au sein des sites et centres de recherche intégrée sur le cancer. Ont été représentés les SiRIC Montpellier Cancer, LYRICAN, EPICURE, ILIAD, CARPEM, CURAMUS, InsiTu, le SiRIC de l'Institut Curie, ainsi que les PEDIACRIEX En Hope SMART4CBT et South Rock. Sans oublier les travaux liés à la Chaire DemoCan et aux équipes de l'Université d'Aix Marseille. Ouverte au grand public, la journée a souhaité décroiser la production des savoirs, en encourageant les échanges avec le public, ce qu'ont montré les moments de discussion et de pause.

Le comité d'organisation a enfin tenu à remercier de nouveau les membres du comité élargi d'organisation, issus des deux équipes des SiRIC CURAMUS et InsiTu, à savoir Sarah Levesque et Sarah Sévenet du SiRIC CURAMUS, ainsi que Chaima Kabèche et Léa Sanvee du SiRIC InsiTu. Il a remercié la Direction générale de la Faculté de Santé de Sorbonne Université pour le prêt des locaux et enfin les financeurs de cette journée, sans qui elle n'aurait pu avoir lieu : les SiRIC CURAMUS et InsiTu, **la Société Française du Cancer**, la fondation ARC et le Cermes3.