

Programme de la journée d'étude
« Cancers, mobilisations individuelles et collectives »

Organisée par le groupe « Cancers et SHS »

Le jeudi 13 mars 2014
09h00 – 17h00

MSH Paris-Nord
4 rue de la croix Faron
93210 Saint-Denis
Salle C

Argumentaire

Depuis le début des années 90, de nombreux chercheurs en sciences humaines et sociales se sont intéressés aux mobilisations collectives et aux trajectoires d'engagement dans le domaine de la lutte contre le SIDA. Bien que son incidence soit beaucoup plus importante, le cancer est toutefois l'objet de très peu de travaux de cette nature. Or, cette affection peut également être un puissant vecteur d'actions collectives, contestant tant les politiques de santé et leurs mises en pratique, que l'origine de l'affection elle-même. Ainsi, dans le cas des mobilisations de victimes de l'amiante, des pesticides, des essais nucléaires ou encore du nuage de Tchernobyl, la mise en cause d'un agent cancérigène est l'enjeu d'importantes luttes judiciaires, sociales et politiques. En dehors de ces actions collectives relatives à des questions de santé environnementale et/ou de santé au travail, des individus peuvent également s'engager au sein d'associations de lutte contre la maladie et de soutien aux malades, à l'instar de la Ligue Nationale contre le Cancer, de l'association Jeunes Solidarité Cancer ou encore d'Europa Donna. En plus de ces formes d'actions collectives, certaines personnes peuvent tenter d'agir individuellement, comme c'est le cas dans l'intentement de procédures judiciaires en réparation par des malades ou dans la tenue de blogs relatifs à l'expérience du cancer.

Axes thématiques

Ces actions, qu'elles soient individuelles ou collectives, qu'elles visent à soutenir la recherche, à aider les malades ou à faire reconnaître un statut de victime, suscitent un certain nombre d'interrogations :

- Pourquoi ces mobilisations ? Qu'est-ce qui motive l'engagement de ces individus ? Qui sont ces personnes qui se mobilisent ?
- Quelle incidence va avoir leur engagement sur leur parcours biographique ? Lorsqu'il s'agit de malades, comment s'articulent les trajectoires de maladie et les trajectoires d'engagement ?
- En quoi les associations peuvent-elles servir de supports aux malades ?

- Quelles conséquences ces actions collectives et individuelles, et les interactions qu'elles génèrent, vont avoir dans les mondes médical, scientifique, politique, judiciaire ou encore économique ?
- Dans quelle mesure ces actions collectives et ces mobilisations associatives sont-elles susceptibles de produire des savoirs "profanes" ? De quelles natures vont-êtré ces savoirs et sous quelles formes sont-ils diffusés à l'extérieur du collectif ? Les associations sont-elles impliquées dans les activités de recherche ? Dès lors, comment des "alliances" s'établissent-elles entre collectifs profanes et collectifs professionnels ? Quelles sont les relations qui s'établissent entre associations au sein de diverses instances décisionnelles ?
- Enfin, quelles approches permettent de comparer les mobilisations collectives entre différentes pathologies cancéreuses dans un même cadre national ou encore de tester l'influence des contextes nationaux et des systèmes de soins différenciés sur la nature de l'action collective ? Quelles sont les potentialités heuristiques des travaux comparatifs sur ces questions ?

Lors de cette journée d'étude, nous proposons de voir comment, en fonction des disciplines et des problématiques, la question de l'action peut être traitée dans le domaine du cancer. Ainsi, en apportant des éléments de réponses à certaines de ces interrogations, nous souhaitons mettre en lumière des formes de mobilisations collectives et individuelles qui ont été relativement peu traitées par les chercheurs en sciences sociales.

Programme

Discutante de la journée : Sandrine Knobé, ingénieure de recherche (laboratoire E3S, Sport et sciences sociales, Université de Strasbourg)

9h00-9h30 : accueil des participants

9h30-10h00 : « État des lieux, questions et enjeux de la recherche sur les mobilisations individuelles et collectives dans le cancer », introduction de la journée d'étude, par Natasia Hamarat, doctorante (METICES - Université libre de Bruxelles)

Première session : cancers professionnels et environnementaux comme enjeu des mobilisations collectives

10h00-11h00 : « Quelles mobilisations collectives autour de l'indemnisation des maladies de l'amiante ? Les controverses entre associations de victimes et syndicats au Fiva », par Héloïse Pillayre, doctorante (LIER - EHESS)

11h00-11h30 : pause

11h30-12h30 : « L'engagement de "veuves de l'amiante" au sein d'une association de "victimes" comme cadre de réflexion autour des notions de carrière, parcours et trajectoire », par Bastien Guillermin, doctorant (Centre Max Weber - Université Lumière Lyon 2)

12h30-13h45 : repas (le déjeuner est offert à tous, sous réserve d'une inscription avant le 24 février)

Deuxième session : savoirs « profanes » et « alliances » dans la mobilisation collective

13h45-14h45 : « L'apport d'une association de patients dans la formation initiale des médecins en oncologie : une autre perspective dans l'enseignement en simulation médicale », par Ralph Balez, psychologue social, maître de conférences associé à la Faculté de Médecine de Brest

14h45-15h15 : pause

15h15-16h15 : « La mobilisation des malades atteints de cancer dans l'organisation de leur parcours de soins : du récit d'expérience individuelle à la revendication collective de mise sur agenda d'un problème de "coordination" », par Lucile Hervouet, post-doctorante (CNRS - Sciences Po Paris)

16h15-16h45 : conclusion de la journée d'étude, par Sandrine Knobé, ingénieure de recherche (laboratoire E3S, *Sport et sciences sociales*, Université de Strasbourg)

16h45-17h00 : pause

17h00-17h30 : vie du groupe (réservé aux membres du groupe « Cancers et SHS », inscription sur demande)

Organisation et responsabilité scientifique

Bastien Guillermin (Centre Max Weber – Université Lumière Lyon 2)

Natasia Hamarat (METICES – Université libre de Bruxelles)

Miwon Seo (CADIS – EHESS)

Réservation et contact

Participation gratuite mais inscription obligatoire : merci de nous informer de votre présence avant le 24 février en nous envoyant un courriel à l'adresse suivante : [**cancer.mobilisations@gmail.com**](mailto:cancer.mobilisations@gmail.com)