

## Le rétablissement en oncologie : une culture à instaurer, un art de vivre avec <sup>1</sup>

*«Le travail, il n'y a sans doute aucune autre activité pour laquelle nous consacrons autant de temps et d'énergie. Cela tient aux rôles que joue le travail dans notre vie et dans la société. Rôle économique, rôle social, rôle identitaire, rôle politique et rôle sociétal. Le travail est une activité fondamentale à travers laquelle une vie en société se construit, se maintient et évolue»<sup>2</sup>*

**Contexte :** « Un homme sur cinq et une femme sur six dans le monde développeront un cancer au cours de leur vie », estime l'Organisation Mondiale de la Santé (CIRC, 2018)<sup>3</sup>. En France, le cancer est la première cause de mortalité prématurée devant les maladies cardiovasculaires. L'étude VICAN 5 dresse un panorama de la vie après un cancer, sur le plan médical mais aussi psychologique, social et professionnel. Il en ressort que 63,5% des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements (fatigues, douleurs, activité physique limitée, anxiété, dépression...) et que, parmi les personnes en emploi au moment de leur diagnostic, 20 % ne travaillent plus cinq ans après. Il est également constaté que leur situation professionnelle est dégradée deux ans après le diagnostic, attestant que le cancer est une épreuve majeure qui marque une rupture dans le parcours de vie des individus. Si les avancées thérapeutiques ont considérablement progressé améliorant les taux de survie, la question du rétablissement des patients se pose avec une acuité nouvelle aboutissant à faire du cancer ou de certains cancers une maladie chronique nécessitant un traitement au long cours. Il ne s'agit plus seulement de traiter, de soigner, mais d'accompagner les personnes affectées dans un processus de reconstruction, afin qu'elles puissent retrouver un sens à leur existence et de s'épanouir pleinement dans leur milieu de vie (Tourette-Turgis, 2018). La transition entre le stade du diagnostic et le stade de rémission, voire de guérison, comporte de nombreux challenges au moment même où le patient se retrouve seul à devoir les gérer, et il existe trop peu d'études sur cette notion de temporalité du rétablissement comme sur les modalités de prise en charge du parcours professionnel (Tourette-Turgis et al., 2024)). De plus, le système de santé n'est pas orienté vers le rétablissement alors que son concept en oncologie dépasse largement la simple rémission. Il englobe de façon multidimensionnelle les aspects physiques, psychologiques, sociaux, existentiels et professionnels de l'être. En effet, le rétablissement est donc un processus dynamique qui nécessite un accompagnement adapté, personnalisé et pluridisciplinaire pouvant durer dans le temps (Armes et al., 2009; Martínez Arroyo et al., 2019). Devant cette réalité, il devient urgent de prendre en considération l'ensemble des dimensions inhérentes au concept, et même au processus, de rétablissement en oncologie, en prévenant le fardeau psychosocial actuel inhérent à la condition des personnes atteintes, à travers un maintien au possible dans l'emploi comme objectif majeur du parcours thérapeutique. Avec le développement et l'évolution des thérapies oncologiques, le rapport à l'emploi, au travail et à la carrière professionnelle doivent être maintenant intégrés dans le parcours de soin du malade puisque les périodes de rémission peuvent être de plus en plus longues (Tourette-Turgis et al., 2019, 2024). Pour Canguilhem, la santé n'est pas un état figé mais bien un processus dynamique d'adaptation. Cette conception rejoint également les objectifs du rétablissement qui vise à aider les personnes à développer des stratégies d'adaptation et à trouver un nouveau sens à leur vie. Comment un patient peut-il reconstruire son rapport au temps entre passé, présent et futur ? Comment articuler cette quête de sens avec les exigences de la prise en charge médicale, les enjeux du parcours de soins et les impératifs sociétaux actuels, précisément dans le cadre du cancer ? Les concepts de cure, rétablissement et les théories du Care permettent d'explorer ces questions et de définir les contours d'une approche globale de la santé et de la médecine intégrative dépassant la dyade patient-soigné. La notion de rétablissement ouvre une nouvelle perspective pour une prise en charge globale de la maladie chronique dans ses aspects biologiques, mais aussi psychologiques et sociaux (Tourette-Turgis et al., 2024), mais dans le cadre du cancer, maladie chronique nécessitant souvent une prise en charge lourde, l'intégration des deux dernières dimensions pour favoriser un mieux-être des patients reste lacunaire (Chan et al., 2024). Le maintien ou le retour à l'emploi après un cancer est un facteur de protection pour la santé mentale, réduisant les symptômes dépressifs et améliorant la qualité de vie des patients (Stergiou-Kita et al., 2016). De plus, une santé mentale fragile compromet l'adhésion aux traitements entraînant des retards de rémission ou un risque de récurrence (Giese-Davis et al., 2011). En conséquence, l'exclusion du monde professionnel entraîne une dégradation significative de la santé mentale des personnes touchées par le cancer, exacerbant leur vulnérabilité psychologique et sociale. En France, parmi les 1200 personnes diagnostiquées avec un cancer chaque jour, 400 travaillent. Et alors qu'une personne sur deux au cours de sa vie sera diagnostiquée avec un cancer, il est donc crucial de mettre en place des politiques de soutien adaptées pour favoriser l'inclusion professionnelle et réduire les effets négatifs des séquelles sur la santé mentale mais aussi de comprendre quels sont les facteurs qui freinent l'employabilité.

<sup>1</sup> Pour reprendre une partie de l'expression de Canguilhem dans le normal et le pathologique « Un art de vivre » p. 63 mais dans le contexte du rétablissement oncologique « un art de vivre avec » ! (Canguilhem, 2013)

<sup>2</sup> *Harvard business review* 21/06/2023

**Objectifs :** Ce projet de recherche se propose d'explorer en profondeur le processus du rétablissement en oncologie en l'envisageant comme une véritable culture à instaurer, un art de vivre à part entière. Il s'agira d'étudier les facteurs qui favorisent ou entravent le rétablissement, d'analyser les expériences et les besoins des patients et de discuter des pistes et recommandations pouvant améliorer leur accompagnement, incluant le maintien à l'employabilité, et ainsi promouvoir une culture du rétablissement inscrit dans la société. La dimension philosophique du rétablissement sera explorée au regard des notions de sens, de résilience et de responsabilisation collective de la maladie, notamment vis-à-vis des acteurs exogènes au monde médical.

**Méthodologie :** Une étude qualitative socio-anthropologique de la santé sera développée pour répondre à notre question de recherche incluant la recherche participative. Revue de la littérature en année 1 : Une analyse critique des travaux existants sur le rétablissement en oncologie sera réalisée en intégrant des perspectives médicales, psychologiques, sociales, philosophiques et professionnelles de la médecine intégrative pour une approche globale de la santé. Cette revue permettra de cibler davantage la problématique pour mieux définir les enjeux actuels du rétablissement en oncologie au regard de l'inclusion dans la vie professionnelle comme art de vivre et de guérir. Recherches bibliographique, conception d'une méthodologie de terrain : observation de terrain et élaboration des entretiens, élaboration d'un état de l'art, mise en place des entretiens (Tourette-Turgis & Rebillon, 2019). Études qualitatives en année 2 : La réalisation d'entretiens semi-directifs avec des patients, des soignants, des aidants et des employeurs sera effectuée. Les entretiens permettront de recueillir leurs expériences, leurs perceptions et leurs besoins en matière de rétablissement avec un accent sur le rôle de la vie professionnelle. Une attention particulière sera portée à la diversité des profils et des parcours de vie. Nous aurons la possibilité d'exploiter les données d'enquête collectées dans le cadre du mémoire de la candidate : « Quel est le rôle de l'entreprise dans le rétablissement de ses salariés touchés par le cancer » du D.U démocratie en Santé au sein de l'Université des Patients. Analyse théorique en année 3 : Les produits de l'enquête seront analysés, discutés et exposés dans la discussion du mémoire de thèse au regard des principes majeurs de l'anthropologie de la santé (représentations émique/étique de la santé, jeux pluriels entre les acteurs) et des concepts philosophiques clés liés au rétablissement (la résilience, le sens, la vulnérabilité et la responsabilité).

**Adéquation du projet :** Ce projet de recherche doctorale en sciences humaines et sociales appliqué à la santé s'inscrit dans le cadre épistémologique interdisciplinaire de l'Initiative Humanités Biomédicales de Sorbonne Université. Ce projet a pour vocation dans sa démarche de mutualiser l'expertise de différentes disciplines, entre sciences humaines, philosophie et médecine, en s'affranchissant des divisions académiques classiques. Cette approche permet d'appréhender le rétablissement en oncologie au regard de la santé globale (professionnelle notamment) devenue un enjeu de santé publique et une responsabilité sociétale. Ce projet de recherche ambitionne ainsi de contribuer à une meilleure compréhension du rétablissement en oncologie en intégrant les dimensions médicales, psychologiques, sociales et philosophiques. Nos perspectives seront de proposer des pistes et recommandations concrètes pour améliorer l'accompagnement des patients en promouvant notamment une culture du rétablissement : un art de vivre pleinement sa vie avec et/ou après le cancer et de proposer un plan d'actions permettant surtout d'anticiper les problèmes de santé en amont en y proposant des solutions. Ce projet s'ancrera dans une réflexion de santé globale.

**Profil et compétences recherchées :** La conduite de ce projet doctoral nécessite que le ou la candidat.e ait une formation dans les champs de la philosophie de la médecine, de la philosophie éthique et politique, avec des connaissances en sociologie et anthropologie de la santé. Il ou elle sera à même de réaliser des enquêtes qualitatives sur le terrain, notamment en milieu médical. Il ou elle pourra être amené.e à participer à des enseignements interdisciplinaires proposés à la Faculté des Lettres, à la Faculté des Sciences et à la Faculté de Médecine. Il ou elle contribuera aux activités et aux projets de l'Initiative Humanités Biomédicales (gestion du site, communication de l'équipe, organisation de séminaires, veilles bibliographiques, etc.). Des connaissances de l'environnement scientifique et des programmes académiques de Sorbonne Université seront appréciées. L'anglais courant est souhaité.

**Direction et Co-encadrants - environnements scientifiques :**

Emmanuel Cohen, directeur de thèse apportera l'expertise anthropologique du projet - MNHN.

Dr Michèle Levy-Soussan – Médecin Chercheur-chercheuse en éthique et humanités en santé, elle accompagnera le ou la candidat.e sur le terrain de la relation de soins à l'épreuve du rétablissement.

Pierre-Henri Tavoillot apportera l'expertise philosophique du projet.

Pr Gabriel Perlemuter apportera l'expertise clinique sur la relation de soins en la confrontant à la démarche de rétablissement afin de l'inscrire comme une innovation thérapeutique dans le parcours de soins.

**Insertion du projet dans les axes du laboratoire/Initiative Humanités biomédicales :** entre le MNHN, la Faculté des Lettres, la Faculté de Santé et une ouverture qui va au-delà du GHU AHPH-SU.

**Actions envisagées de médiations** dans les institutions (les Ministères de la santé et du travail, Institut de santé intégrative, InCa), Entreprises (RH/RSE), participation au forum du rétablissement 2025...