

ÉCOLE DOCTORALE 261-3CH

« Cognition, Comportements, Conduites Humaines »

FORMULAIRE : CONTRATS DOCTORAUX THÈMES DE RECHERCHE 2025

UNITÉ DE RECHERCHE			
Intitulé :	PCPP (Psychologie clinique, psychopathologie, psychanalyse)	Code UR :	4056
DIRECTEUR / DIRECTRICE DE L'UMR OU DE L'UR			
Nom :	VERDON	Prénom :	Benoît
Titre :	PU		
Téléphone professionnel :	0176533093	E-mail :	Benoit.verdon@u-paris.fr

EQUIPE			
Équipe :		Code UR :	
DIRECTEUR / DIRECTRICE DE RECHERCHE POSTULANT			
Nom :	GARGIULO	Prénom :	MARCELA
Titre :	PU		
Téléphone professionnel :	0613127600	E-mail :	marcela.gargiulo@u-paris.fr
Co-direction envisagée :	Dr Guillaume BASSEZ (MCU-HDR, Université Sorbonne Université)		
Co-encadrement envisagé :			
Doctorant(e)s encadré(e)s à la rentrée universitaire prochaine 2025 – 2026, y compris hors UPCité (Nom Prénom et année 1ère inscription ; si hors UPCité, précisez l'établissement) :	-1-	MAGLI DOMINIQUE (1ere inscription 2021)	
	-2-	MOLLARD MARION (1ere inscription 2022)	
	-3-	BAILLY SEGOLENE (1ere inscription septembre 2025)	
	-4-	BORG MARINE (1ere inscription septembre 2025)	
	-5-		

THÈME DE RECHERCHE

TITRE DU THÈME DE RECHERCHE

(250 caractères maximum - espaces compris)

**Acceptation ou refus des thérapies géniques chez l'adulte atteint de SMA :
Approche psychodynamique du vécu des traitements innovants**

DESCRIPTION DU THÈME DE RECHERCHE

(3000 caractères maximum - espaces compris, sans liste de bibliographie)

L'amyotrophie spinale (SMA), longtemps considérée comme incurable, est la première pathologie neuromusculaire à bénéficier de la thérapie génique (TG), marquant un tournant scientifique majeur dans les maladies orphelines.

Ses résultats spectaculaires, chez des nouveaux nés dépistés en néonatal, ont profondément transformé son pronostic et redéfini les perspectives thérapeutiques (Strauss, 2022).

Cependant chez l'adulte, la TG proposée à un stade avancé, ne relève pas de la guérison mais d'une stabilisation des symptômes (Cintas, 2023). En France, environ 26% des patients ne sont pas traités, un nombre significativement plus élevé qu'au niveau européen (Gusset et al, 2021).

Les deux TG disponibles imposent des contraintes : visites d'évaluation répétées à l'hôpital ; administrations intrathécale répétées pour le premier ; prises quotidiennes à domicile pour le second. Les TG soulèvent de nouvelles problématiques : le choix des patients est influencé par des dynamiques intra- et intersubjectives, un rapport ambivalent à la TG - entre espoir d'une réparation de l'anomalie génétique et crainte d'une modification de leur identité corporelle et psychique, ainsi que l'incertitude face aux effets au long cours ce qui questionne la transmission et la filiation.

Objectifs : i) **Explorer les représentations des patients de la TG**, en mettant en lumière les mouvements psychiques en lien avec leur histoire, celle de la maladie, leur rapport au corps et au soin ;
ii) **Comprendre les processus d'acceptation ou de refus du traitement**, en identifiant les déterminants psychiques et contextuels qui orientent ces choix et en examinant le vécu subjectif qui en découle, en tenant compte des fluctuations identitaires et des enjeux existentiels mobilisés ;
iii) **Étudier le rôle des médecins prescripteurs** en interrogeant leur positionnement clinique et la manière dont ils participent à la construction du sens de l'acceptation ou du refus thérapeutique ;
iv) **Analyser les enjeux psychologiques soulevés par l'introduction d'une TG**, qui vise la modulation du devenir fonctionnel, en mettant en évidence les tensions entre espoir thérapeutique, limites biomédicales et subjectivation de la maladie.

Méthodologie : Outils qualitatifs (entretiens de recherche) et quantitatifs (questionnaire sociodémographique, anxiété, dépression). Deux groupes de patients : (1) acceptation du traitement (n=12) ; (2) refus du traitement (n=12) ; groupe (3) : (n=12 médecins prescripteurs sur le territoire national) entretiens semi-structurés.

Partenariats : Laboratoire PCPP-UPC, Faculté de médecine Sorbonne Université, Service de Neuromyologie (AP-HP), Centres de référence maladies neuromusculaires nationaux, Association des patients.

Attendus : Meilleure compréhension des conduites d'acceptation et d'opposition aux soins par la compréhension des facteurs internes au fonctionnement psychique et des facteurs externes (discours médical). Recommandations pour un meilleur accompagnement des patients.