

Transformations, pratiques, représentations et dispositifs de communication en onco-gériatrie : cancers MSI et immunothérapie

La recherche doctorale proposée s'inscrit dans un cadre général relié au SIRIC CURAMUS Sorbonne Université APHP dont le projet de recherche s'articule autour de trois programmes, soutenus de façon transversale par les Humanités Médicales : la neuro-oncologie, les cancers immuno-hématologiques rares et les cancers avec instabilité des microsatellites. CURAMUS est un site de recherche intégrée en cancérologie (SiRIC) labellisé en 2018 et renouvelé en 2023 par l'Institut National du Cancer (INCa) et porté par le groupe hospitalo-universitaire AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ (Pitié Salpêtrière, Saint-Antoine, Tenon, Trousseau, Rothschild, Charles Foix, La Roche-Guyon) et par Sorbonne Université sous la fédération de l'Institut Universitaire de Cancérologie (IUC), en association avec leurs partenaires institutionnels, l'Inserm et le CNRS.

Le SIRIC CURAMUS 2023-2028 développera, dans le cadre du programme MSI, une interrogation multimodale sur les répercussions du concept de médecine personnalisée sur le parcours de soins. Une approche globale se focalisera sur le passage du patient à la personne et les attentes que cela peut induire, pour ensuite aborder l'expérience intergénérationnelle dans le cas des vulnérabilités familiales et enfin poser la question, à l'échelle sociétale, des injustices liées à la fois aux inégalités territoriales dans l'accès à l'innovation, aux tests génétiques et aux essais cliniques d'immunothérapie et aux inégalités générationnelles pour les patients âgés dans l'accès aux essais thérapeutiques.

Le projet doctoral proposé ici s'inscrit en amont de ce point et propose de mener une interrogation socio-communicationnelle sur la prise en charge, en oncologie, des patients âgés, sur le potentiel changement de comportements de la part des médecins sur la proposition de soin, grâce aux immunothérapies. Une focale particulière portera sur les résistances des habitudes dans la proposition de soins oncologiques destinées aux personnes âgées ou très âgées : doute sur les bénéfices d'une chimiothérapie et de ses effets violents par rapport à l'espérance de vie et au confort de vie des patients en question.

L'inégalité générationnelle repose sur le fait qu'avant le développement de la médecine personnalisée, l'âge des patients, et surtout leur âge avancé, pouvait conduire à renoncer à des traitements dont l'agressivité ne pouvait être tolérée. Ceci est aujourd'hui réinterrogé par la médecine génomique, qui ne pose pas le problème et qui ouvre la question des essais thérapeutiques d'onco-gériatrie pour les patients âgés. En effet, pour les équipes médicales l'enjeu de prescrire une thérapie qui sera efficace, ce qui, avant l'immunothérapie conduisait les équipes d'oncologie à apprendre à se limiter sur les propositions thérapeutiques et même sur la démarche complète de diagnostic. La pertinence d'aller au bout du diagnostic et d'imposer le risque d'une biopsie pour au final ne pas proposer de traitement compte tenu des scores de toxicité de la chimiothérapie trop importants. En accord avec les patients et leurs proches une annonce de probabilité que la personne est atteinte de tel ou tel type de cancer est faite en proposant de ne pas aller plus loin dans l'exploration ou le traitement.

L'apparition de l'immunothérapie dans le traitement de certains cancers engendre un enjeu de changement des pratiques qui doit, en même temps, prendre en compte que, pour l'immense majorité des cancers, rien ne change pour l'instant. L'immunothérapie en général pose des questions importantes. Pour les cancers MSI, c'est une révolution des pratiques car les traitements sont efficaces et sans effets secondaires massifs, ils permettent de traiter une personne même très âgée et impotente, sans examens invasifs. Le cas du traitement des cancers MSI pour les personnes âgées est presque caricatural, ce qui a permis de poser des piliers de la prise de décision : patient dans sa globalité, maladie et risques évolutifs, traitement avec ses risques et efficacité attendue, décision avec le patient et les proches. Le service hospitalier a structuré une évaluation pluridisciplinaire dédiée onco-gériatrie. Cette expérience peut servir de cadre à son application à d'autres cancers (mélanomes, poumon) et doit surtout engendrer une prise de conscience, malgré la faible quantité de cancers concernés actuellement. Elle introduit la nécessité de la nuance dans la réflexion de l'onco-gériatrie pour allier finesse et réactivité dans un contexte où des vraies questions se posent notamment par manque de données sur la tolérance de l'immunothérapie par les personnes âgées. Est-ce que de nouveaux traitements doivent amener à de nouvelles pratiques ?

La question des représentations des soignants et de leur place dans la formation qu'ils reçoivent sera posée, notamment dans le cadre du DU oncogériatrie. Il en ira de même pour la question de la place et du rôle envisagés ou accordés aux proches dans le parcours de soin et dans la prise de décision. De plus, une place particulière sera donnée à la question de la sensibilisation des différents interlocuteurs à la manière dont les risques d'injustices de traitement/d'information peuvent être identifiés, appréhendés et, ce faisant, évités.

De ce fait, le questionnement central de la recherche doctorale portera sur la construction, la circulation de l'information, porteuse de représentations de la maladie, du malade mais aussi du soin et des soignants. D'où une recherche ancrée en sciences de l'information et de la communication pour analyser cette activité représentationnelle, ses fondements, ses effets ainsi que les imaginaires qu'elle

véhicule. La recherche mobilisera une méthodologie *ad hoc*, composite, combinant analyses sémiologique et discursives des dispositifs de communication et d'information à destination des différentes parties prenantes engagées dans le traitement et l'accompagnement du malade ; entretiens avec des soignants et, potentiellement, des proches de malades ; observation de terrain effectuée au sein du service d'onco-gériatrie de l'hôpital Saint-Antoine et au sein du DU onco-gériatrie de SU.

Direction

Dans la perspective de l'Initiative Humanités Biomédicales de Sorbonne Université ce projet de thèse a pour vocation de faire travailler ensemble plusieurs disciplines, en s'affranchissant des divisions classiques, pour permettre au doctorant/à la doctorante de travailler avec des directeurs/directrices d'horizons différents pour tisser leurs savoirs et leurs expériences au croisement de la médecine, des sciences, des lettres et des sciences humaines.

Ainsi, la co-direction, assurée par Karine Berthelot-Guiet, Professeur en Sciences de l'information et de la communication, Juliette Charbonneaux en Sciences de l'information et de la communication et le Dr Romain Cohen, MCU-PH oncologue, assurera un encadrement scientifique double permettant de faciliter au doctorant/à la doctorante l'identification des enjeux spécifiques aux cancers MSI ainsi que son accès aux services et soignants concernés.

Du côté des Sciences de l'Information et de la Communication, la thèse bénéficiera d'un double encadrement, par Karine Berthelot-Guiet (PR) et Juliette Charbonneaux (MCF), toutes deux chercheuses dans cette discipline au GRIPIC, laboratoire rattaché au CELSA Sorbonne Université. Karine Berthelot-Guiet est linguiste de formation, spécialiste de la publicité et mobilise l'analyse de discours, de contenu et la sémiologie dans le cadre de ses recherches. Elle a notamment fait paraître plusieurs recherches internationales consacrées au rapport des seniors à la consommation, au bien-être et à l'utilisation des NTIC. Juliette Charbonneaux est quant à elle spécialiste de la presse, de l'analyse des représentations médiatiques, en textes et en images, et de la circulation de l'information. Toutes deux sont membres de l'axe SHS du SIRIC Curamus depuis 2018 et ont publié dans ce cadre plusieurs articles traitant de la construction de l'expertise patient/parent en contexte numérique, autour du cas du glioblastome, cancer rare traité à la Pitié-Salpêtrière Enfin, elles travaillent actuellement sur les représentations liées à l'utilisation de la robotique thérapeutique, autour du cas du phoque Paro, mobilisé dans le cas du traitement de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital et en EHPAD. Elles réfléchissent dans ce cadre et dans une perspective translationnelle à son déploiement dans d'autres services impliquant des malades âgés, atteints de cancers entraînant des troubles neurocognitifs avancés, à l'instar du glioblastome.

Romain Cohen est MCU-PH en cours d'HDR, il travaille dans le service d'oncologie médicale de l'hôpital Saint Antoine. Il est, notamment, spécialiste du traitement et des recherches sur les cancers MSI. Il a de nombreuses publications dans ce domaine.

Programme de travail :

Année 1 : bibliographie – revue de la littérature scientifique (SHS + médicale) autour du cancer, de la gériatrie, du soin donné aux personnes âgées et de leur accès aux innovations médicales et oncologiques en particulier, ainsi qu'à une information optimale sur ces points. Détermination des corpus à analyser et des personnes à interroger. Premières visites et découverte approfondie du service d'onco-gériatrie de SU, et du DU spécialisé. Préparation des guides d'entretiens à destination des soignants et des proches/malades.

Année 2 : Observations de terrain, réalisation des entretiens et des analyses sémio-discursives des corpus donnant accès aux représentations du soin et du cancer étudié. Poursuite des lectures théoriques. Préparation d'un plan pour la rédaction de la thèse.

Année 3 : Finalisation des derniers entretiens, observations de vérification. Rédaction de la thèse, en lien avec les trois directeurs de recherche. Rédaction parallèle de propositions dans une perspective de recherche translationnelle (ajout au DU, guidelines)

En continu : rendez-vous réguliers tripartites entre le doctorant/la doctorante et les co-directeurs de recherche et établissement d'un comité de suivi de thèse avec un médecin oncologue et un.e chercheur.e en Sciences de l'Information et de la Communication.