

Newsletter du projet

EPIPHINORE

"Normalités réinventées" et maladies chroniques. Approches philosophiques & épidémiologiques de perspectives de patients

Projet n°ANR-20-CE36-0007-01

Juin 2024



SPHERE
Sciences • Philosophie • Histoire



Université
Paris Cité

anr®

▪ **Présentation du projet (2021-2024)**

Quels peuvent être le sens et la portée de l'aspiration à vivre une vie « ordinaire », « normale », « comme avant » ou encore « comme tout le monde » telle qu'elle est parfois exprimée par des personnes qui vivent en état pathologique chronique ?

Faut-il appréhender ces différentes expressions comme différentes facettes d'un même désir de « normalité », ou, au contraire, s'attacher à les différencier ?

S'agit-il d'expressions désespérées de l'attente d'une guérison qui n'advient pas, ou d'une tentative de recréer une autre forme de vie que l'on accepte pleinement, plutôt que l'on ne s'y résigne ?

Quels liens établir entre le « normal » et l'ordinaire, la routine, le quotidien, l'idée d'une vie digne ou décente ?

Une vie « normale », est-ce une vie comme les autres ou une forme de vie qui tient compte des spécificités imposées par son état organique, différente et pleinement assumée comme telle ?

Le projet EIPHINORE s'intéresse à l'aspiration à mener une vie "ordinaire", "normale", "comme avant", telle qu'elle peut être exprimée par des personnes atteintes de maladie(s) chronique(s), qui vivent une vie plus ou moins médicalisée et entretiennent différentes relations au système de santé.

S'attachant à questionner le sens et la portée d'une telle aspiration dans les différentes formes qu'elle peut prendre, et la place qui peut lui être faite dans les pratiques médicales et la conception des parcours de soin, le projet entend contribuer à répondre à la question « quelle médecine voulons-nous ? » pour des malades chroniques, en développant une collaboration innovante entre philosophie et épidémiologie.

Il engage une méthodologie pluridisciplinaire qui articule une approche philosophique conceptuelle et normative, les méthodes de la philosophie de terrain, et une approche épidémiologique des perspectives de patients. Cette dernière s'appuie sur la cohorte ComPare (<https://compare.aphp.fr/>), qui réunit une communauté de personnes malades chroniques.

Le projet EIPHINORE réunit deux équipes de Université Paris Cité :

- **Marie Gaille**, coordinatrice scientifique et porteuse du projet, et **Agathe Camus**, post-doctorante, pour le laboratoire SPHERE, UMR 7219
- **Viet-Thi Tran** et **Philippe Ravaud** pour le laboratoire CRESS, UMR 1153

Comité scientifique : Jean-Marc Mouillie (MCF Philosophie, Université d'Angers, République des savoirs, UAR 3608), Philippe Terral (PU Sociologie, Université Paul Sabatier, CRESCO EA 7419), Victor Montori, MD, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA.

La deuxième réunion du comité scientifique s'est tenue le 2 février 2024

▪ Avancement du projet

Tâche 1 : conception du protocole d'enquête / entretiens / observations

- 20 entretiens semi-directifs ont été menés avec des personnes malades chroniques (toutes maladies chroniques confondues) investies dans ComPaRe.
- 5 journées d'observations de consultations ont été menées sur deux sites différents : les services de médecine interne d'un CHU et d'un Centre Hospitalier périphérique.

Tâche 2 : enquête en ligne dans ComPaRe

- 5286 participants de la cohorte ComPaRe ont été invités à répondre à un questionnaire interrogeant plusieurs dimensions de la vie avec la maladie chronique, ainsi que l'idée de "vie normale", élaboré à partir de l'analyse des entretiens préliminaires.
- 3139 d'entre eux ont complété le questionnaire en ligne.

Tâche 3 : analyse conceptuelle et implications philosophiques

- À partir de l'analyse des entretiens préliminaires, une réflexion a été menée sur la définition et la reconnaissance incertaine de la maladie chronique. Un article est en cours de soumission. Il entend proposer une contribution à l'approche philosophique de la maladie fondée sur l'examen des implications conceptuelles de l'expérience vécue personnes malades. Il explore notamment l'hypothèse selon laquelle la "reconnaissance incertaine" de la maladie chronique est un élément constitutif de son expérience vécue.
- Un second article, en cours de rédaction, s'intéresse, toujours depuis l'analyse des entretiens, aux recompositions du milieu de vie opérées par les personnes malades chroniques afin de vivre le mieux possible avec la maladie, à leur normativité et aux enjeux critiques qu'elles soulèvent.
- L'analyse (quantitative et qualitative) des questionnaires est en cours. Elle se focalise notamment sur la manière dont les personnes malades chroniques appréhendent le concept de vie normale.

Tâche 4 : validation des résultats : à venir

▪ Événement passé

Le 7 juillet 2023, à l'Hôtel-Dieu, s'est tenu le 2^e workshop du projet :

"Enjeux méthodologiques des recherches interdisciplinaires sur l'expérience vécue du soin et de la maladie : du concept à la donnée, de l'analyse des pratiques aux enquêtes statistiques et retour"



organisé avec le soutien de SPHERE, du CRESS et de ComPaRe.

Intervenant.e.s : Julie Henry, Élise Ricadat, Frédéric Balard et Marie Barroyer, Bruno Falissard, Nicolas Duvoux, Agathe Camus, Marie Gaille et Viet-Thi Tran

▪ Événement à venir

Le 8 novembre 2024 à l'Hôtel-Dieu, se tiendra le workshop de clôture du projet. Intitulé **"Accompagner la vie avec la maladie chronique : de la recherche à la clinique"**, il s'intéressera aux pistes et orientations qui peuvent être formulées depuis les recherches menées en SHS, en épidémiologie, etc. pour la pratique clinique et la prise en charge des personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques.

Programme et précisions à venir

▪ Publications en lien avec le projet

À paraître en novembre 2024 dans *Philosophia Scientiae*, 28/3, le dossier **Kurt Goldstein, la clinique et le milieu**, coordonné par Agathe Camus, Marco dal Pozzolo et Charlotte Gilart de Keranflec'h ; et l'article d'Agathe Camus dans ce dossier : *Kurt Goldstein, de la clinique des lésions cérébrales au soin et à l'accompagnement des maladies chroniques et du handicap : soigner la personne, "réarranger le milieu"*.



À écouter (sur toutes les plateformes) :

Raconter l'épilepsie, un podcast en humanités médicales, co-écrit par Claire Jeantils, Agathe Camus et Clara Matet et produit par l'Institut La Personne en Médecine.

▪ **Presentation of the Epiphinore project : *"Reinvented normalities" and chronic conditions. Philosophical and epidemiological approaches of patients' perspectives (2021-2024)***

What is the meaning and the scope of the aspiration to live an "ordinary" life, a "normal" life, a life "as before" or "like everyone else", as it is sometimes expressed by people living with a chronic condition?

Should these different expressions be understood as different facets of the same desire for "normality" or, on the contrary, should we try to differentiate them?

Are they desperate expressions of a long-lasting waiting for a cure that will not come, or an attempt to recreate another form of life that is fully accepted by the person herself and her social world?

What is the relationship between the notion of "normalcy" and that of the ordinary, between the routine, the everydaylife, and the idea of a dignified or decent life?

Is a "normal" life a life like any other or a form of life that takes into account the specificities of its organic state?

The EPIPHINORE project focuses on the aspiration to lead an "ordinary", "normal" or "as before" life, as it may be expressed by people with chronic condition, who live a more or less medicalized life and maintain different relationships with the healthcare system.

By questioning the meaning and the scope of such an aspiration in the different forms it may take, and the place that can be given to it in medical practices/design of care pathways,

the project intends to answer the question "What kind of medicine do we want?" for multimorbid chronic patients, by developing an innovative collaboration between philosophy and epidemiology. The project is thus based on a multi-disciplinary methodology that articulates a conceptual and normative philosophical approach, the methods of field philosophy, and an epidemiological approach of patients' perspectives based on the ComPaRe cohort (<https://compare.aphp.fr/>) which bring together a community of people with chronic conditions.

The EPIPHINORE projet brings together two research units of **Université Paris Cité** :

- **Marie Gaille**, scientific coordinator, and Agathe Camus, post-doctoral fellow, from SPHERE, UMR 7219
- **Viet-Thi Tran** and **Philippe Ravaud** for CRESS, UMR 1153

Scientific Committee : Jean-Marc Mouillie (MCF Philosophie, Université d'Angers, République des savoirs, UAR 3608), Philippe Terral (PU Sociologie, Université Paul Sabatier, CRESCO EA 7419), Victor Montori, MD, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA.

Second meeting of the Scientific Committee : february 2, 2024

- **Project progress**

Task 1: conception of the investigation protocol / conduct of interviews and clinical observations

- 20 semi-structured interviews were conducted with participants in the ComPaRe cohort (all chronic diseases).
- 5 days of observation of clinical consultations were carried out at two different sites: the internal medicine departments of a university hospital (CHU) and a peripheral hospital (CH).

Task 2: large online survey with open-ended questions nested in ComPaRe

- 5286 participants in the ComPaRe cohort were invited to answer a questionnaire asking about several dimensions of life with chronic illness, as well as the idea of “normal life”, developed from the analysis of preliminary interviews.
- 3139 completed the online questionnaire.

Task 3: conceptual analysis and philosophical implications

- Based on the analysis of preliminary interviews, a reflection has been initiated on the uncertain definition and recognition of chronic illness.
- A paper is currently being submitted. It aims to make a contribution to the philosophical approach to illness by examining the conceptual implications of the lived experience of chronically ill people. In particular, it explores the hypothesis that the “uncertain recognition” of chronic illness is a constitutive element of its lived experience.
- A second paper is currently being written, again based on the analysis of interviews, and looks at the recompositions of the living environment made by chronically ill people in order to live as well as possible with their illness and the normative and critical issues it raises.
- Quantitative and qualitative analysis of the questionnaires is currently underway. It focuses in particular on the way in which chronically ill people apprehend the concept of "normal life".

Task 4: validation of results (work in progress)

- **Past event**

2nd workshop of the Epiphinore project (July 7, 2023, Hôtel-Dieu, Paris):

“Methodological challenges of interdisciplinary research on the lived experience of care and illness: from concept to data, from analysis of practices to statistical surveys and feedback”,

organized with the support of SPHERE, CRESS and ComPaRe.

Speakers : Julie Henry, Élise Ricadat, Frédéric Balard et Marie Barroyer, Bruno Falissard, Nicolas Duvoux, Agathe Camus, Marie Gaille et Viet-Thi Tran



- **Upcoming event**

The project's **closing workshop**, **“Accompagner la vie avec la maladie chronique : de la recherche à la clinique”**, will be held at Hôtel-Dieu on **November 8, 2024**.

We will look at the avenues and orientations that can be formulated from research carried out in SHS, epidemiology, etc. for clinical practice, accompagnement and care of people with one or more chronic illnesses.

Program and details to follow

- **Publications**

To be published in November 2024 in *Philosophia Scientiae*, 28/3, the special issue on **Kurt Goldstein, la clinique et le milieu**, coordinated by Agathe Camus, Marco dal Pozzolo and Charlotte Gilart de Keranflec'h ;

> see Agathe Camus, Kurt Goldstein, de la clinique des lésions cérébrales au soin et à l'accompagnement des maladies chroniques et du handicap: soigner la personne, “réarranger le milieu”.



New podcast : **Raconter l'épilepsie, a medical humanities** podcast co-written by Claire Jeantils, Agathe Camus and Clara Matet and produced by Institut La Personne en Médecine.
(available on all platforms)

Contact: agathe.camus@u-paris.fr / marie.gaille@cnsr.fr

Website: <http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?rubrique220>