

PROJET ANR EPIPHINORE

COMITÉ SANTÉ PUBLIQUE, SANTÉ ET SOCIÉTÉS

KICK-OFF MEETING, 15 DÉCEMBRE 2020

**MARIE GAILLE, DIRECTRICE DE RECHERCHE EN PHILOSOPHIE, CNRS
SPHERE UMR 7219 UNIVERSITÉ DE PARIS**



OBJECTIF DE LA RECHERCHE

- **CONTRIBUER À RÉPONDRE À LA QUESTION « QUELLE MÉDECINE VOULONS-NOUS ? » POUR DES MALADES CHRONIQUES MULTIMORBIDES**
 - Prendre acte de l'aspiration à « la vie normale », à une vie aussi « ordinaire » que possible, à « la vie comme avant » de ces personnes : hypothèse issue d'un état de l'art en SHS (contrat de définition NORMAVI IReSP en 2018-2019) et résultat issu de leurs travaux fondés sur la cohorte ComPaRe (<https://compare.aphp.fr/>) = réduire “la double charge” de la maladie et du traitement
 - Déterminer le sens d'une telle aspiration et ses différentes composantes > quelles formes de vie « normale » en contexte de chronicité?
 - Déterminer ses implications sur la conception des parcours de soin > quelle place pour un modèle de « minimally disruptive medicine »?
- **RÉSULTATS VISÉS**
 - Élaboration d'une philosophie de la vie « normale » en contexte de maladie chronique
 - Elaboration d'une méthodologie mixte de production du savoir, incluant une dimension participative
 - Production d'une analyse critique des parcours de soin existants fondée sur la théorisation d'un savoir expérientiel et visant la réduction de « la double charge » de la maladie et de son traitement.

MÉTHODE

- **UNE COLLABORATION INNOVANTE ENTRE PHILOSOPHIE ET EPIDEMIOLOGIE : DEUX DISCIPLINES DIFFÉRENTES, RÉUNIES PAR LA CONVERGENCE DES HYPOTHÈSES DE DÉPART.**
- **DOUBLE APPROCHE :**
 - Conceptuelle - cadres théoriques issus de la philosophie de la médecine et des formes de vie
 - Empirique : réunir des données qualitatives grâce à une enquête qualitative fondée sur la cohorte ComPaRe (<https://compare.aphp.fr/>)
- **PROJET DISTRIBUÉ EN 3 ÉTAPES PERMETTANT UN ALLER ET RETOUR CONSTANT ENTRE THÉORIES ET DONNÉES EMPIRIQUES ET L'ELABORATION PROGRESSIVE DES RESULTATS:**
 - 1ère série d'entretiens qualitatifs sur la base d'hypothèses théoriques sur l'idée de vie « ordinaire » + observations de consultations cliniques (N= 20 et N = 10) > élaboration d'un questionnaire ;
 - Questionnaire soumis à la cohorte compare et analyse de résultats (N= 1000) (analyse thématique et semi-automatique);
 - Epreuve de validation des résultats via des Focus groupes (N = 20) et un échantillon de participants à la cohorte Compare réunissant des personnes qui auront et n'auront pas participé à l'étape 2.

QUI ?

Coordination et partenaire 1

Philosophie de la médecine SPHERE
UMR 7219 (Université de Paris/
CNRS)

Marie Gaille

Partenaire 2

Epidémiologie - CRESS (Université
de Paris/INSERM)

Viet-Thi Tran

Philippe Ravaud

Personnes recrutées dans le cadre du projet

- Post-doctorant(e) 36 mois –
philosophie de la médecine/
philosophie empirique
- *Data scientist* 6 mois
- Ingénieur de recherche 6 mois

Comité scientifique du projet

- Victor Montori (« *Minimally
disruptive medicine* », chronicité,
production et transfert de
savoirs)
- Jean-Marc Mouillie (philosophie
de la médecine)
- Philippe Terral (sociologie,
données de santé)