

➤ **Projet ÉPIPHINORE**

- **“Reinvented Normalities” and chronic condition. Philosophical & epidemiological approaches to patients’ perspectives**

➤ n° ANR-20-CE36-0007-01

- **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 ÉPIPHINORE**, qui s’inscrit dans la continuité du projet de recherche NORMAVI (« Avoir une vie « normale » dans l’expérience de la maladie chronique, du handicap et du vieillissement : épreuve personnelle, enjeu social et clinique », financement IRESP 2018-2019), 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.

- Le projet réunit deux équipes de l’Université de Paris (Marie Gaille, coordinatrice scientifique et porteuse du projet, et Agathe Camus, post-doctorante, pour SPHERE ; Viet-Thi Tran et Philippe Ravaud pour le CRESS) et 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 atteintes de maladies chroniques.

Cette approche combinée est rendue possible par la convergence entre le questionnement développé dans le projet NORMAVI et l’ambition et la conception de ComPaRe : les premiers résultats des enquêtes menées à partir de cette cohorte sur la perspective et le vécu des personnes malades chroniques mettent en évidence un double « fardeau », liée d’une part à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne, et d’autre part au traitement lui-même et aux parcours de soin. Ces résultats suggèrent de concevoir une « minimally disruptive medicine », d’autant plus utile qu’elle pourrait réduire l’écart entre la vie d’avant la maladie et la vie

actuelle et permettre de vivre un parcours de vie « ordinaire », même s'il est différent de la vie d'avant. Ils montrent en outre que les personnes atteintes de maladies chroniques remettent parfois en question les critères de jugement et les échelles utilisées en médecine et suggèrent que le maintien d'une « vie ordinaire » pourraient devenir un critère de jugement et d'évaluation des soins et traitements médicaux dans le contexte des maladies chroniques.

➤ 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 multimorbides, en développant une collaboration innovante entre philosophie et épidémiologie.

MEMBRES

- **Marie Gaille**, DR CNRS, Université de Paris, SPHERE, UMR 7219
- **Agathe Camus**, Post-doc, Université de Paris, SPHERE, UMR 7219
- **Viet-Thi Tran**, MCF, Université de Paris, CRESS, UMR 1153

COMITÉ SCIENTIFIQUE

- **Philippe Ravaud**, PR, Université de Paris, CRESS UMR 1153)
- **Victor Montori**, MD, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA
- **Jean-Marc Mouillie**, MCF, Université d'Angers
- **Philippe Terral**, PU, Université Paul Sabatier CRESCO EA 7419)



n° ANR-20-CE36-0007-01