

Newsletter du projet
ÉPIPHINOIRE

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

Projet n°ANR-20-CE36-0007-01

Juillet 2022

© Jeanne de Bussac



FRENCH (English below)

■ **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 SPHERE, UMR 7219
- **Viet-Thi Tran** et **Philippe Ravaud** pour le 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 première réunion du comité scientifique s'est tenue le 24 janvier 2022.

▪ 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.
- 4 journées d'observations de consultations ont été menées sur un site (CHU, service de médecine interne). D'autres sont à venir sur un autre site (Centre Hospitalier périphérique).

Tâche 2 : enquête en ligne dans ComPaRe

- Questionnaire (avec questions ouvertes) en cours d'élaboration.

Tâche 4 : analyse conceptuelle et implications philosophiques

- Les philosophies du normal et du pathologique (Canguilhem, Goldstein) comme modèle heuristique pour penser le vécu chronique ? ; vécu chronique et formes de vies (en cours d'élaboration).

▪ Événements passés

Workshop Formes de vie en situation de maladie chronique et de handicap

Le 3 juin 2022 s'est tenu à Université Paris Cité un atelier international destiné à mettre en dialogue les travaux qui se sont attachés à penser la place que prend la maladie chronique ou le handicap dans la vie quotidienne et la manière dont elle s'entrelace avec l'existence dans ses dimensions biologique, sociale et existentielle en termes de vécu chronique/chronic living et les réflexions contemporaines qui mobilisent la notion de formes de vie.



Intervenant.e.s : Marielle Macé, Estelle Ferrarese, Todd Meyers, Ayo Walhberg, Agathe Camus. Workshop organisé dans le cadre du projet Epiphinore, avec soutien de la Faculté Sociétés et Humanités (Université Paris Cité) et la collaboration de Nad Fachard et Laurent Lemoine (SPHere).

Atelier Kurt Goldstein

Le 13 mai 2022, à l'Université de Dijon, l'atelier « Kurt Goldstein » a réuni six chercheurs (Charlotte Gilart de Keranflec'h, Marco dal Pozzolo, Emanuele Clarizio, Ivan Moya Diez et Agathe Camus) autour de la notion de « milieu » dans l'œuvre de Kurt Goldstein. L'atelier se donnait pour objectif de relire Goldstein « pour lui-même » et d'éprouver l'actualité et la fécondité de ses conceptions dans des champs de réflexion contemporains, tels que par exemple ceux de la philosophie du soin, de la maladie chronique et du handicap. L'atelier a été organisé par Marco dal Pozzolo et Agathe Camus, avec le soutien de la Chaire Valeurs du Soins, des laboratoires LIR3S UMR 7366 (Université de Bourgogne - CNRS) et SPHERE UMR 7219 (Université Paris Cité – CNRS), de l'ED SEPT UBFC et du projet ANR Epiphinore et de la collaboration de Jean-Philippe Pierron et de Pierre Ancet (Université de Bourgogne, LIR3S).

■ Publications en lien avec le projet

Camus A., Gaille, M., Lancelot M. (coord.),
dossier spécial « Maladies chroniques et situations de handicap. Expériences vécues et formes d'accompagnement tout au long de la vie », *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, Éditions de l'EHESS, 1^{er} trimestre 2022.
<http://editions.ehess.fr/revues/numero/maladies-chroniques-et-situations-de-handicap-chronic-conditions-and-disability/>



Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, traduction, appareil critique d'Agathe Camus, Marie Gaille, Charlotte Gilart de Keranflec'h, Les Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2021
<https://www.lesbelleslettres.com/livre/9782251451947/la-nature-humaine-a-la-lumiere-de-la-psychopathologie>



Contact : agathe.camus@u-paris.fr / marie.gaille@cnrs.fr
Site internet : <http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?rubrique220>

▪ **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 multidisciplinary 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.

First meeting of the Scientific Committee : january 24, 2022

▪ **Projet progress**

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

- 20 face-to-face interviews with people with chronic conditions from ComPaRe.
- 4 days of observations of consultations were conducted on one site (CHU, internal medicine department). Others are to come on another site (peripheral hospital center).

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

- The questionnaire is being developed

Task 4: conceptual analysis and philosophical implications

- The philosophies of the normal and the pathological (Canguilhem, Goldstein) as a heuristic model for thinking about chronic experience ? ; chronic living and forms of life (under development).

▪ **Past events**

Workshop *Forms of life in a situation of chronic disease/disability*

This workshop was held on June 3, 2022 at Université Paris Cité. It aimed at putting into dialogue research works that have tried to think about the place that chronic disease or disability takes in daily life and the way it intertwines with existence in its biological, social and existential dimensions in terms of chronic living and contemporary reflections that mobilize the notion of forms of life.



Speakers: Marielle Macé, Estelle Ferrarese, Todd Meyers, Ayo Walhberg, Agathe Camus. Workshop organized by the Epiphinore project, with the support of the Sociétés et Humanités Faculty (Université Paris Cité) and the collaboration of Nad Fachard and Laurent Lemoine (SPHere).

Workshop *Kurt Goldstein*

May 13, 2022, University of Dijon. The "Kurt Goldstein" workshop brought together six researchers (Charlotte Gilart de Keranflec'h, Marco dal Pozzolo, Emanuele Clarizio, Ivan Moya Diez and Agathe Camus) around the notion of "milieu" in the work of Kurt Goldstein. The aim of the workshop was to (re)read Goldstein "for himself" and to test the actuality and fruitfulness of his conceptions in contemporary fields of reflection, such as the philosophy of care, chronic illness and disability. The workshop was organized by Marco dal Pozzolo and Agathe Camus, with the support of La chaire Valeurs du soin, the laboratories LIR3S UMR 7366 (Université de Bourgogne - CNRS) and SPHERE UMR 7219 (Université Paris Cité - CNRS), the ED SEPT UBFC and the ANR project Epiphinore and the collaboration of Jean-Philippe Pierron and Pierre Ancet (Université de Bourgogne, LIR3S).

■ Publications related to the projet

Camus A., Gaille, M., Lancelot M. (coord.), special issue "Chronic conditions and disability. Lived experiences and forms of support throughout life", *Alter, European Journal of Disability Research*, EHESS Ed., 1st trimester 2022.

<http://editions.ehess.fr/revues/numero/maladies-chroniques-et-situations-de-handicap-chronic-conditions-and-disability/>



Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, translation, notes and introduction by Agathe Camus, Marie Gaille, Charlotte Gilart de Keranflec'h, Les Belles-Lettres, series « Médecine et sciences humaines », 2021 <https://www.lesbelleslettres.com/livre/9782251451947/la-nature-humaine-a-la-lumiere-de-la-psychopathologie>



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

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