

Gaits, dis-continuities, scansions

Forms of life in a situation
of chronic illness/disability



Speakers
Marielle Macé
Ayo Wahlberg
Todd Meyers
Anne Gonon
Estelle Ferrarese
Agathe Camus

3 June 2022
9am - 6pm

International workshop
Université Paris Cité

Room 115, IHSS Olympe de Gouges
8 rue Albert Einstein
75013 Paris

Organised by Agathe Camus (Université Paris Cité) and Marie Gaille (CNRS)
Epiphinore project n° ANR-20-CE36-0007-01
in collaboration with Estelle Ferrarese
(Université Picardie Jules Verne)



 **Sociétés et Humanités**
Université Paris Cité

SΦHERE
SCIENCES, PHILOSOPHIE, HISTOIRE
UMR 7219



► La place que prend la maladie chronique dans la vie quotidienne et la manière dont elle semble s'entrelacer avec l'existence, dans ses dimensions biologique, sociale et existentielle, nous ont conduit à parler de « vécu chronique » (1) et avant nous, Ayo Walhberg et ses collègues, à évoquer l'idée de 'chronic living' (2), pour tenter de saisir dans leur spécificité la vie et le vécu des personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies de longue durée et non guérissables [1]

Dans le sillage des travaux de Georges Canguilhem, notamment, et de la conception de la maladie comme « une autre allure de la vie », ces travaux, en s'appuyant sur des analyses conceptuelles et rejoignant l'analyse de certains matériaux ethnographiques, mettent en évidence l'intrication des dimensions biologiques, sociales et existentielles dans la vie avec la maladie chronique, montrant par exemple comment les « perturbations somatiques débordent [...] sur le monde social et vice versa ». Ainsi que l'écrivent Ayo Walhberg et Lenore Manderson, "everyday activities of parenting, making food, eating, celebrating, socializing, bathing, exercising, working, and more are shaped into new 'kinds of living' by the specificities and exigencies of the medical condition(s) at stake, treatment(s), and related requirements of care and support" (3). Ce sujet est au cœur du projet Epiphinore n° ANR-20-CE36-0007-01 qui ambitionne d'élaborer de nouvelles connaissances contribuant à la conception des soins et des parcours de soins. Notre point de départ est le désir d'une « vie normale », d'une « vie comme avant », d'une vie « ordinaire », tel qu'exprimé par de nombreuses personnes vivant actuellement dans des institutions médicales ou à domicile, dans des conditions médicalisées en raison d'une maladie chronique et/ou dégénérative. Notre question directrice est la suivante : comment comprendre ce désir ou cette aspiration ? Quel est son contenu ?

Afin de contribuer sur un plan conceptuel et anthropologique à l'élaboration d'une réponse, il nous a paru nécessaire d'approfondir l'apport de la réflexion en termes de formes de vie. Ainsi, cette journée visera à examiner la portée de ces orientations philosophiques, et à comprendre dans quelle mesure elles constituent des cadres conceptuels et normatifs appropriés pour comprendre la condition chronique et l'aspiration à une « vie normale », une « vie comme avant », une « vie ordinaire ».

En effet, ces tentatives de penser quelque chose comme un 'chronic living' rencontrent, sur certains points, les questionnements et concepts issus des travaux relativement récents qui se sont intéressés aux « formes de vie » (4). L'accent mis, dans ces recherches, sur l'articu-

lation du social et du biologique ; l'intérêt porté à ce qui est agi, pratiqué, mis en œuvre collectivement et individuellement à l'occasion, par exemple, de catastrophes qui viennent perturber en profondeur les modes de vie des populations qui sont touchées ; l'attention portée, dans ce contexte, aux formes qui s'inventent ou se transforment et à la façon dont « les individus devenus vulnérables usent de leur corps, s'engagent, travaillent leur environnement, nouent un nouveau rapport au social » (5) peuvent – semble-t-il – constituer un cadre de réflexion fructueux pour appréhender les situations de vie en état pathologique chronique.

Nous proposons d'aborder ces questionnements au prisme notamment de la question des temporalités qui traversent, informent, et transforment certaines « formes de vie », et des processus de dislocations, d'ajustements et de reconfigurations qui mettent en jeu ces temporalités souvent complexes et intriquées. Dans le cas de certaines maladies chroniques, par exemple, s'entremêlent la temporalité du corps, de ses transformations et de ses souffrances, la temporalité de la maladie et de son évolution souvent erratique, la temporalité du soin et des prises en charges médicales mais aussi celle de la vie sociale, qui se tisse parfois autour des exigences de la maladie, comme elle peut, au contraire – et jusqu'à un certain point – pousser l'individu malade chronique à les mettre en sourdine. Quelle(s) forme(s) de vie ces temporalités complexes sont-elles susceptibles d'accueillir ?

Quelques questions qui pourront être abordées, sans exhaustivité :

– Sans réduire la grande diversité des expériences pathologiques à une catégorie unique désignée par le terme de « maladie chronique », et en prenant soin au contraire de faire droit à la multiplicité et à la singularité des expériences – ce que permet la notion de « forme de vie » – nous pourrions ainsi nous demander s'il existe quelque chose comme une structure d'expérience commune dans l'expérience de maladie chronique et quel rôle y joue la temporalité ?

PROGRAMME

9h15

Marie GAILLE (INSHS, CNRS)

Introduction

9h30 - 10h30

Marielle MACÉ (Directrice de recherche, CRAL,

UMR 8556, CNRS/EHESS)

Chronic breathing — on respiratory disease and forms of life

10h30 - 11h30

Todd MEYERS (Associate Pr., Marjorie Bronfman Chair in Social Studies of Medicine, McGill University, Professeur invité par l'Institut la Personne en Médecine)

An Anthropologist reads Canguilhem reading Goldstein in the Clinic

11h30 - 12h30

Agathe CAMUS (Post-doctoral fellow, SPHere-UMR 7219, Université Paris Cité)

Chronic living & ordinary life

14h30 - 15h30

Ayo WAHLBERG (Pr Anthropology, University of Copenhagen)

The birth of “energy limiting conditions” : managing everyday lives with invisible disability in Denmark

15h30 - 16h30

Anne GONON (Graduate School of Global Studies, Doshisha University, Kyoto, Japan)

[à confirmer]

16h30 - 17h30

Estelle FERRARESE (Pr Philosophy, CURAPP-ESS, UMR 7319, Université Picardie Jules Verne)

Rhythm of life, rhythm of capitalism. Disabilities and ruptures in the capitalist form of life

– La réflexion sur les formes de vie peut-elle s'enrichir de la prise en considération d'une telle expérience et trouver dans la tentative d'appréhender quelque chose comme un « vécu chronique » et dans cette attention portée à l'intrication des temporalités autre chose qu'une source d'exemples ?

[1] Par « maladie chronique » nous entendons ici un ensemble multiple et varié de conditions pathologiques caractérisées par la longue durée et l'absence de guérison possible, bien souvent par une altération progressive de ce que l'on nomme aujourd'hui la « qualité de vie », et, parfois un état de souffrance ou de gêne (Nordenfelt, 1995 ; Costes, 2018). Ces états impliquent toutes sortes de relations au système de santé, et des prises en charge « médicale » variées : accompagnement pharmacologique ou technologique, vies « médicalisées » à domicile ou en institution (hôpitaux, centres de soins de suite et de réadaptation, EHPAD, etc.). Certains, mais pas tous, peuvent nécessiter une fréquentation assidue du système de soin, voire des hospitalisations de longue durée ou à répétition.

Références :

- (1) Agathe Camus, Marie Gaille, Mathilde Lancelot, éditorial, dossier « Maladies chroniques et situations de handicap : expériences vécues et formes d'accompagnement tout au long de la vie », *Alter, Revue européenne d'études sur le handicap*, mars 2022
- (2) Lenore Manderson, Ayo Walhberg, « Chronic Living in a Communicable World », *Medical Anthropology, Cross Cultural Studies in Health and Illness*, vol. 39, 2020
- (3) Lenore Manderson, Ayo Walhberg, « Chronic Living in a Communicable World », *Medical Anthropology, Cross Cultural Studies in Health and Illness*, vol. 39, 2020, p. 429
- (4) Estelle Ferrarese et Sandra Laugier (dir.), *Formes de vie*, Paris, CNRS Editions, 2018
- (5) Anne Gonon, « L' espace de la catastrophe. Naissance de sujets et nouvelles formes de vie », dans Estelle Ferrarese et Sandra Laugier (dir.), *Formes de vie*, Paris, CNRS Editions, 2018, p. 326



- | | |
|------------------------|--|
| ❶ LES GRANDS MOULINS | ❹ LAMARCK A |
| ❷ LA HALLE AUX FARINES | ❺ LAMARCK B |
| ❸ TOUR VOLTAIRE | ❻ SOPHIE GERMAIN |
| ❹ CONDORCET | ❼ LAVOISIER |
| ❺ BUFFON | ❽ OLYMPE DE GOUGES
8 place Paul Ricœur, 75013 Paris |

Metro: lines 14 and RER C, stop:
Bibliothèque François Mitterrand (RER: exit rue des Grands Moulins)
or line 6, stop: Quai de la gare.
Bus: 62 and 89 (stop: Porte de France),
325 (stop: Watt), 64 (stop: Tolbiac-Bibliothèque François Mitterrand)
Tram T3: (stop: Avenue de France)