

CONTREPOINT

Vécus chroniques

Agathe Camus, Jeanne de Bussac,
en collaboration avec Marie Gaille
et Viet-Thi Tran dans le cadre du
projet Epiphinore



CONTREPOINT

Vécus chroniques

Les personnes qui vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques le font la plupart du temps chez elles. En effet, si elles entretiennent une relation souvent chronique à la médecine, qu'il s'agisse de la médecine hospitalière ou de la médecine de ville, c'est généralement depuis chez elles qu'elles gèrent les symptômes, les traitements et leurs effets, les difficultés qu'engendrent la maladie et son suivi, et les ajustements que cela demande au quotidien pour vivre aussi bien que possible avec la maladie.

Des traitements et des technologies de santé les plus innovants aux soins courants, de l'équipement médicalisé aux aménagements invisibles du domicile, de l'aide formalisée aux soutiens plus informels, le soin sous toutes ses formes s'installe ainsi dans l'ordinaire de celles et ceux qui vivent avec la maladie. Et pourtant, la vie quotidienne avec la maladie, les différentes formes de soin qu'elle requiert, mais aussi les « réarrangements » du milieu de vie au sens large assumés par les personnes malades et leurs proches, demeurent souvent un point aveugle des prises en charge médicales et médico-sociales.

Contrepoint/vécus chroniques, restitution d'une recherche exploratoire menée par une photographe/architecte et une philosophe dans le cadre du projet ANR Epiphinore, donne à voir des fragments de l'ordinaire de la maladie chronique, depuis son expérience vécue, ancrée dans un (mi)lieu de vie partagé avec d'autres.

Sur une idée originale d'Agathe Camus, Jeanne de Bussac, Marie Gaille, Viet-Thi Tran.

Conception et réalisation : Jeanne de Bussac et Agathe Camus, 2024

Epiphinore : Maladies chroniques et « normalités réinventées »

Approches philosophiques et épidémiologiques de perspectives de patients

Le projet EPIPHINORE 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.

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 avec une ou plusieurs maladies chroniques? 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 ?

Il 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 - 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, qui réunit une communauté de personnes atteintes de maladies chroniques.

L'enquête menée dans le cadre du projet Epiphinore sur les expériences de vie avec une ou plusieurs maladies chroniques met en évidence un travail de *réarrangement du milieu* opéré par les personnes malades chroniques et leur entourage.

Ces réarrangements sont pluriels. Ils concernent aussi bien l'aménagement spatial et matériel que les activités que mènent les personnes malades (activités domestiques, de loisir ou professionnelles) ou encore les réseaux de relations (amicales, amoureuses, familiales, professionnelles) dans lesquels ces personnes sont impliquées, voire les modalités de ces relations elles-mêmes. Ces réarrangements sont à chaque fois singuliers et constituent des ensembles ou des combinaisons d'actions qui permettent aux personnes de s'inscrire - ou se réinscrire - dans une vie quotidienne ajustée à leur état de santé et à leurs capacités propres, souvent variables et fluctuantes.

Ces *réarrangements* du milieu, entendu au sens spatial, mais aussi temporel ou encore social du terme, apparaissent ainsi comme une dimension centrale - bien que peu visible - de la vie avec la maladie chronique.

Dans ce contexte, accompagner, soutenir ces réarrangements, peut apparaître comme une dimension centrale du *soin* et de *l'accompagnement* des maladies chroniques. Cet accompagnement débouche ici sur une acceptation large du soin, en prise avec toutes les facettes de ces réarrangements : il peut être médical ou paramédical, mais aussi technologique, et même architectural, chez-soi, dans les institutions de soin, le lieu de travail ou dans les espaces publics.

C'est un soin pluridimensionnel attentif à la manière dont les dynamiques de vie des personnes malades s'ancrent dans des milieux qui peuvent venir soutenir, ou au contraire entraver, leur latitude de vie.

Une exploration « sensible » des réarrangements du milieu dans le contexte de la maladie chronique

L'exploration photographique restituée ici vise à explorer et illustrer de façon sensible et comme en contrepoint du projet de recherche, la façon dont les personnes malades chroniques habitent, investissent et parfois « réarrangent » leurs milieux de vie, en prenant en compte la place souvent fluctuante et évolutive de la maladie dans la vie.

Elle s'articule autour des portraits de trois personnes : Marta, Anne et Martin. Elles ont 67, 61 et 35 ans, habitent, seules ou en famille, un appartement ou une maison, travaillent ou ne travaillent plus, et vivent depuis plus ou moins longtemps avec une, parfois plusieurs, maladie(s) chronique(s). Toutes participent à la cohorte ComPaRe.

Avec chacune d'entre elles, nous avons réalisé des entretiens approfondis, mais également des visites commentées et dessinées de leur domicile et/ou de leur quartier, ainsi que des prises de vues photographiques, qui sont au cœur de la restitution proposée ici.

Ce qui s'esquisse, à travers ces portraits, c'est la façon dont la maladie chronique vient se nicher dans la vie ordinaire, mais aussi, parfois, la mettre en péril et la transformer : quand il n'est plus possible de faire « comme avant », il devient parfois nécessaire de trouver de nouvelles manières de vivre au quotidien, de nouvelles manières d'habiter, de se déplacer, d'investir des lieux, de nouer des relations ou de travailler. Apparaissent, au fil de ce processus, des tensions, des échecs, des ruptures mais aussi des formes de normalités qui se réinventent au gré de réarrangements du milieu toujours singuliers.

MARTA

Marta, 67 ans, vit seule en appartement, dans un quartier central d'une grande métropole, situé à flanc de colline, entre deux fleuves.

Elle souffre depuis plusieurs années d'arythmie cardiaque, pour laquelle elle prend un traitement quotidien.

Un an avant la pandémie de COVID-19, elle a subi un choc électrique pour traiter l'arythmie. Ce choc électrique lui a permis, pendant un temps, de « retrouver [s]a vie d'avant ». Mais pendant la pandémie, de nouveaux symptômes sont survenus, qui ont été associés, après coup, au covid long.

Comme pour beaucoup de personnes, la pandémie a marqué pour Marta un repli sur l'espace du domicile. Au gré des mesures de confinement, mais aussi des symptômes dont elle souffrait et de leurs fluctuations, c'est toute une géographie - spatiale et sociale - qui s'est redessinée, dont son appartement est l'épicentre, à la fois point d'ancrage et point de repli.

Durant cette période, elle décrit un rapport largement « empêché » à son environnement de vie. Pourtant, des espaces de créativité et de liberté émergent aussi : dans sa manière de peindre, dans les nouvelles relations qui se nouent avec le voisinage, et jusque dans sa façon de parcourir son quartier afin de rendre son heure de marche quotidienne agréable malgré les restrictions de déplacement et l'impression de se soumettre à un impératif « médical ».





« Je n'ai pas mis le mot Covid sur ce que j'avais.
J'ai continué à vivre avec mes maux. »

Pendant le premier confinement, Marta a installé chez elle son atelier de peinture, a dessiné des modèles vivants en visio, a ressorti ses anciens tableaux pour les retoucher... Elle a finalement découvert d'autres manières de peindre et de travailler, depuis chez elle, en intégrant au maximum les symptômes qui transformaient ses gestes et ses habitudes. Au sein de son immeuble, l'occupation des espaces communs et privés s'est transformée. De nouveaux réseaux de solidarité et de sociabilité se sont formés entre voisins, d'abord autour des problèmes de santé des uns et des autres, puis autour de moments de convivialité : des fêtes d'anniversaires ont été organisées dans les parties communes, puis, au fil du temps, chez les uns et les autres.

Ce sont aussi les manières d'investir le quartier qui ont changé. Par rapport aux rues de son quartier qu'elle trouve sales, l'appartement de Marta lui apparaît comme un lieu dans lequel elle garde la main sur l'hygiène et les risques de réinfection par le coronavirus, et par là sur les risques d'aggraver ses symptômes. Elle s'est pourtant forcée à sortir et à marcher tous les jours pendant les périodes de confinement, pour prendre l'air mais aussi pour respecter les consignes des médecins de maintenir une certaine activité physique.





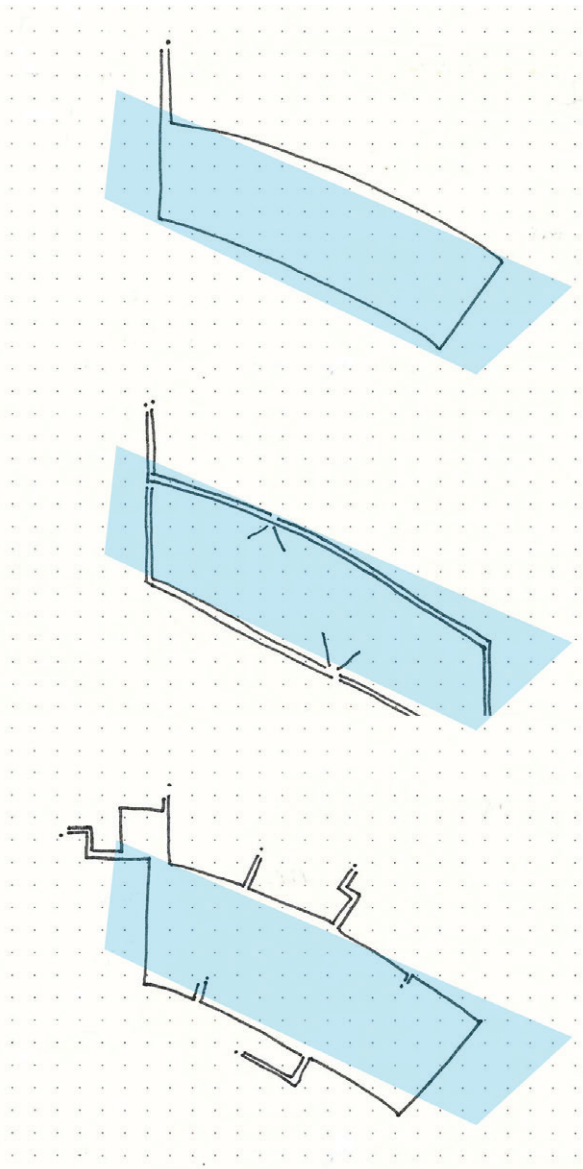
« J'ai eu des tremblements dans les mains. J'en ai profité.
J'ai trouvé un autre mode de travail, un autre coup de crayon. »



« Le fait d'avoir été confiné, le fait de vivre ce qu'on vit, je trouve qu'au niveau du voisinage, ce n'est pas la fête des voisins du mois de janvier, c'est la fête des voisins tous les jours! Ça resserre les liens. On est moins chacun chez soi... mais sans se déranger. »



Entre la fatigue, l'essoufflement, les contraintes liées aux mesures de confinement et les consignes reçues des médecins de continuer à avoir une activité physique régulière, se sont de nouvelles manières de se promener et d'investir le quartier qui voient le jour.



« Le plus embêtant, c'était de marcher pour marcher.
Marcher pour s'obliger, pour ne pas être malade... »

« Normalement, tu marches pour te faire plaisir avec quelqu'un, tu partages, tu papotes. »

« Après je me suis dit : quand tu vas faire tes courses, tu marches aussi. Donc peut-être que tu peux faire tes courses et voilà... Tous les jours, j'allais faire mes petites courses. J'ai fait tous les jours une heure de marche. »



« Ce n'étaient pas les mêmes essoufflements qu'avant. Quand c'était la tachycardie, l'arythmie, je sentais que le coeur qui battait. Là, c'était : je n'arrive plus à monter cette côte. »

« Et quand il fallait que je monte sur mon escabeau ou que je monte des escaliers... encore aujourd'hui, ce geste, je n'y arrive pas. Il faut que je me tienne pour monter la jambe. »

« Ça n'était pas être malade ; je ne me sentais pas malade. Je me sentais plus handicapée que malade. »

Au fil du temps, certains lieux, certains reliefs du quartier deviennent des indicateurs de ce qu'elle ne peut plus faire, de ce qu'elle peut faire à nouveau ou de ce qu'elle doit désormais faire autrement.

MARTIN

Martin, 35 ans, vit avec sa femme et ses deux filles dans une maison en périphérie d'une grande ville, proche d'un massif de montagnes. Il est atteint de schwannomatose, une maladie rare qui se caractérise par le développement de tumeurs bénignes le long des nerfs, qui provoquent des douleurs très importantes. Lorsque les tumeurs grossissent, la douleur peut en effet devenir insupportable et affecte alors « tous les compartiments de la vie » : le sommeil et la mobilité, les relations sociales, la vie familiale et professionnelle, etc. Une intervention chirurgicale est alors nécessaire pour retirer les tumeurs. Malgré les périodes de répit après les opérations, les retentissements de la maladie sont importants et se font sentir en continu : en raison de la récurrence des crises, du caractère évolutif de la maladie, mais aussi de la lourdeur du suivi pré et post-opératoire, qui vient bousculer le quotidien avant et après chaque intervention.





« La douleur empêche de dormir, elle empêche d'être de bonne humeur, elle est présente en permanence. Du coup, on se concentre mal... on fait tout mal quand on a mal. »



« Comme c'est une maladie rare, elle est invisible. J'aimerais qu'il y ait une personne, un médecin qui dise : il y a la schwannomatose qui existe. Que les gens soient au courant. Je ne veux pas qu'on me dise : tu n'as pas de chance. Juste qu'on sache que ça existe et qu'il y en a qui en chient avec cette maladie. »

Pour Martin, il est important de vivre aussi « normalement » que possible, de continuer au maximum à faire des activités en famille, du sport, d'envisager de nouveaux terrains pour ses recherches, tout en sachant s'arrêter lorsque les douleurs ou la fatigue sont trop intenses.

C'est un équilibre difficile à trouver, à tel point qu'il a parfois l'impression de vivre « en mode dégradé ».

Mais si la maladie prend une place importante dans la vie de Martin, elle ne la détermine pas tout entière. Certains choix de vie, comme l'achat d'une maison, ont été faits sans que la maladie et son évolution possible soient spécifiquement prises en compte, mais en fonction d'autres critères, et en remettant à plus tard la question de savoir s'il fallait envisager un espace plus adapté. En revanche, les vacances, les déplacements, les loisirs sont directement influencés par la maladie, dans le choix des modes de déplacement, du lieu de séjour ou encore du type d'activités sportives pratiquées.





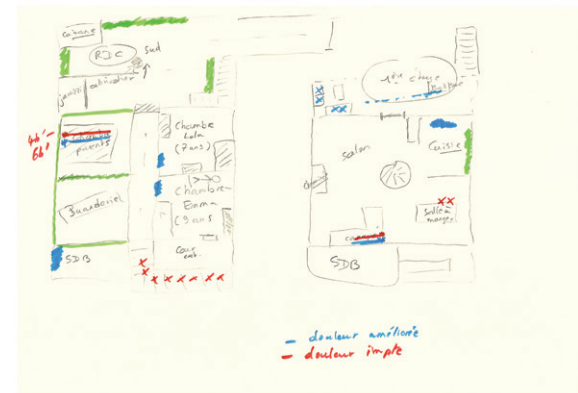
« J'ai une vie simple. J'essaie de l'avoir la plus simple possible, compte-tenu de la maladie. Parce que finalement, tout le reste est compliqué.
Quand il faut aller voir le médecin, c'est difficile. Le diagnostic est difficile. Quand on a mal et qu'on ne dort pas, comme dans mon cas, c'est difficile. »



« Dans la maison, je sais très bien qu'il y aura des choses qui seront compliquées dans 15 ans.
Les escaliers, si j'ai mal au dos, ce sera compliqué.
Mais ça n'est pas trop rentré en ligne de compte, ou alors quand on s'est dit que peut-être on ne resterait pas toute notre vie ici. »



« Là où j'ai moins mal, mais ça dépend aussi des périodes, c'est l'été quand on est dehors, peut-être parce que la position assise, le moment où on mange dehors, où on reste longtemps dehors à discuter, où je marche pour faire le barbecue, tout ça fait qu'il n'y a pas trop de douleur. Les espaces en mouvement... »





« J'ai moins mal dans la chambre de mes filles pour la simple raison que quand j'y vais j'y vais pour elles, et là on oublie un peu tout le reste du monde. »



« Le choix de la maison a été contraint par des questions d'argent, de distance au travail. Il n'y a pas eu beaucoup d'influence de ma maladie sur ce choix-là. Par contre, dans mes déplacements, mes lieux de vacances... je vais choisir de prendre le train parce que c'est moins douloureux que prendre la voiture, ou aller dans des endroits où je me sens bien. Ma mobilité est influencée par ma maladie. »



ANNE

Anne, 61 ans, vit avec son mari dans un quartier central d'une grande ville, dans un appartement au rez-de-chaussée. Sa fille a quitté depuis peu le domicile, pour s'installer dans son propre appartement.

Anne souffre de polyarthrite rhumatoïde et de fibromyalgie, des maladies qui lui provoquent des douleurs chroniques et une fatigue parfois intense. Elle a d'importantes douleurs articulaires, notamment dans les mains.

Si la maladie chronique est parfois associée à une ligne droite, pour elle, « ça n'est pas ça du tout! » : la plupart de ses symptômes sont fluctuants, et les épisodes de crise alternent avec de relatives accalmies. Grâce à la béquille des traitements, qui lui permettent de tenir le coup quand elle décide de partir quelques jours en voyage, d'aller danser ou d'organiser une petite fête chez elle, elle retrouve parfois des « fenêtres de vie normale ». Mais celles-ci sont généralement associées à un contre-coup important. Cela lui demande, au quotidien, beaucoup d'ajustements et de « bricolage » pour gérer ses symptômes, ses traitements et trouver un équilibre lui permettant de continuer à faire ce qui compte pour elle sans s'épuiser.





« Tant que je peux vivre les choses, je vais les vivre, je ne veux pas passer à côté. Je ne veux plus prendre le risque de passer à côté. Donc, je bricole. »

Si son mari l'aide beaucoup au quotidien, elle se préserve une forme d'indépendance grâce à certains aménagements et au recours à des petits meubles et objets « auxiliaires ».

Anne a ainsi installé des meubles à roulettes un peu partout dans la cuisine pour pouvoir y poser à tout moment les ustensiles les plus lourds, et “tout avoir à portée de main”. Quand son mari n'est pas là pour dévisser les pots de confiture ou les bouteilles de lait, elle utilise une pince “ouvre-bocal”, une astuce que s'échangent les amies d'Anne atteintes de fibromyalgie.

Ces aménagements, Anne les fait elle-même, avec des objets qu'elle déniche en brocante ou d'occasion sur internet, ou encore des meubles de famille avec lesquels elle entretient un lien affectif. Il lui importe que ces éléments se fondent dans le décor et de soient pas réduits à leur dimension utilitaire.

Après le départ de leur fille, qui est en situation de handicap et a besoin d'un fauteuil roulant, Anne et son mari ont aussi revu l'agencement global de leur appartement. Le fauteuil nécessitait un aménagement particulier, et notamment de laisser le maximum d'espace libre pour faciliter la circulation, tandis que le nouvel aménagement est pensé pour multiplier les points d'appui et de repos.

Anne décrit son appartement comme un lieu de répit, dans lequel elle se sent « moins handicapée » qu'à l'extérieur, et notamment dans son quartier dont les aménagements urbains et les travaux fréquents la mettent souvent en difficulté. C'est aussi un endroit dans lequel elle peut se déplacer et s'occuper seule, alors qu'elle craint de plus en plus de sortir sans être accompagnée, de peur de tomber.





« Là maintenant avec ce nouvel aménagement, j'ai un sentiment de liberté. Parce qu'il n'y a plus rien qui m'entrave. Alors que dieu sait quand même que tout m'entrave dans mon quotidien. »



« Dehors, je suis plus rassurée quand je suis accompagnée. Parce qu'en fait le problème, c'est quand la chaussée elle est déformée, et bien moi je tiens pas assez sur mes jambes, et je suis tombée plusieurs fois. Surtout dans le quartier, là. En plus j'ai très peur, parce que je porte des appareils auditifs. Je n'entends pas les vélos, je n'entends pas les trottinettes et je me fais des frayeurs parce qu'eux ne font évidemment pas attention à moi.

Plus ça va, plus j'ai peur.

Si je suis avec mon mari, je le tiens. Mes copines, je vais pas les tenir, parce que généralement elles sont aussi fracassées que moi. Mais elles sont là, si je tombe. »

Placer le patient au coeur de la recherche

57000 participants

24 millions données collectées

227 chercheurs impliqués

81 projets en cours

59 associations de patients

ComPaRe est une plateforme de recherche participative de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris et Université Paris Cité. Créée en 2017, ComPaRe réunit aujourd'hui plus de 57 000 patients qui partagent leurs expériences en répondant à des questionnaires en ligne sur leurs maladies, leurs symptômes et leurs traitements.

Les données collectées dans ComPaRe peuvent être réutilisées par des équipes de recherche publique (hospitalières, universitaires ou institutionnelles) pour mieux répondre à des questions de recherche sur les maladies chroniques comme le diabète, l'asthme, l'endométriose, la dépression, ou la multimorbidité.

Dans ComPaRe, le patient est systématiquement impliqué dans la recherche médicale, dans une approche participative. A ce jour, plus de 230 chercheurs utilisent des données de ComPaRe pour créer une recherche médicale plus humaine, en mettant le patient au centre de la recherche afin d'apporter des réponses concrètes à leurs questions.

Le projet est soutenu par 60 associations de patients et a été reconnu comme un modèle de recherche sur les maladies chroniques par le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE) et comme un modèle de Sciences Citoyennes par la RAND Corporation.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté d'échanger avec nous, de participer à la recherche exploratoire et d'être photographiées, et plus largement tous les participants et toutes les participantes de la cohorte ComPaRe qui ont accepté de participer à l'étude Epiphinore «Vie normale».

Nous remercions également l'équipe de ComPaRe pour son soutien logistique et son accompagnement dans ce projet.

Nous remercions la direction de l'Hôtel-Dieu (AP-HP) de nous avoir fait confiance et d'avoir accepté d'accueillir la restitution Contrepoint/vécus chroniques dans l'enceinte de l'hôpital.

Pour plus de renseignements sur le projet Epiphinore, les événements et les publications issues du projet :

<https://sphere.cnrs.fr/projets-en-cours/anr-ephipinore/>

Contact :

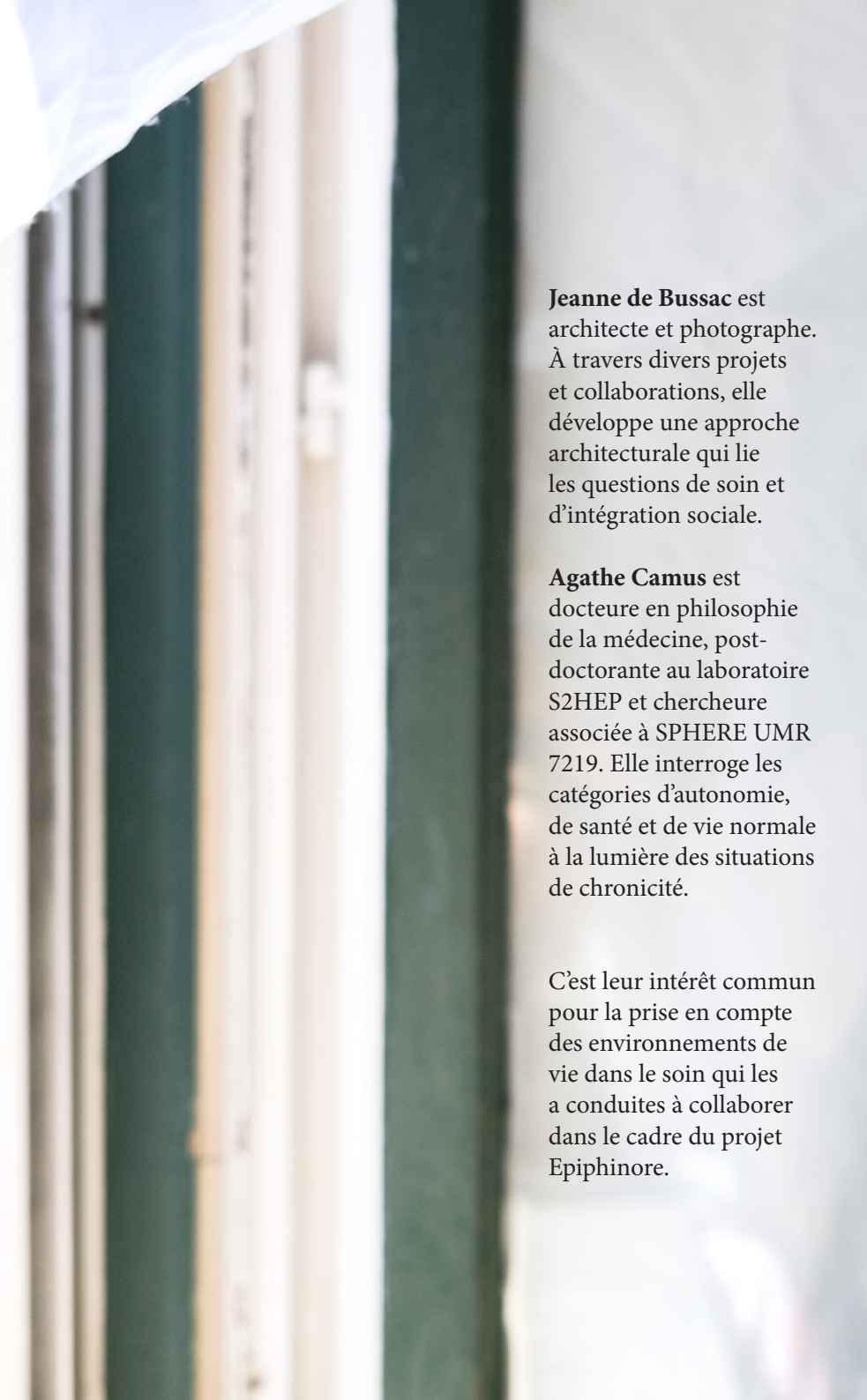
Agathe Camus, agathe.camus@univ-lyon1.fr

Jeanne de Bussac, jeanne.ennaiej@gmail.com



Université
Paris Cité





Jeanne de Bussac est architecte et photographe. À travers divers projets et collaborations, elle développe une approche architecturale qui lie les questions de soin et d'intégration sociale.

Agathe Camus est docteure en philosophie de la médecine, post-doctorante au laboratoire S2HEP et chercheure associée à SPHERE UMR 7219. Elle interroge les catégories d'autonomie, de santé et de vie normale à la lumière des situations de chronicité.

C'est leur intérêt commun pour la prise en compte des environnements de vie dans le soin qui les a conduites à collaborer dans le cadre du projet Epiphinore.



CONTREPOINT

Vécus chroniques

Jeanne de Bussac est architecte et photographe. À travers divers projets et collaborations, elle développe une approche architecturale qui lie les questions de soin et d'intégration sociale.

Agathe Camus est docteure en philosophie de la médecine, post-doctorante au laboratoire S2HEP et chercheure associée à SPHERE UMR 7219. Elle interroge les catégories d'autonomie, de santé et de vie normale à la lumière des situations de chronicité.

C'est leur intérêt commun pour la prise en compte des environnements de vie dans le soin qui les a conduites à collaborer dans le cadre du projet Epiphinore.

Agathe Camus, Jeanne de Bussac, en collaboration avec Marie Gaille et Viet-Thi Tran dans le cadre du projet Epiphinore

Sur une idée originale d'Agathe Camus, Jeanne de Bussac,
Marie Gaille, Viet-Thi Tran.

Conception et réalisation : Jeanne de Bussac et Agathe Camus, 2024

