

Recherche par les survivants et
enjeux épistémiques de la
recherche participative

–

Application à la promotion de la santé
des personnes transgenres

BALEIGE Anna, DENIS Frédéric

Colloque « Recherches participatives en santé et bien-être des
populations : défis et pratiques »

09 et 10 mars 2022- Paris

Les auteur.rice.s déclarent ne
pas avoir de lien d'intérêt
financier avec le contenu de
cette présentation

Objectif

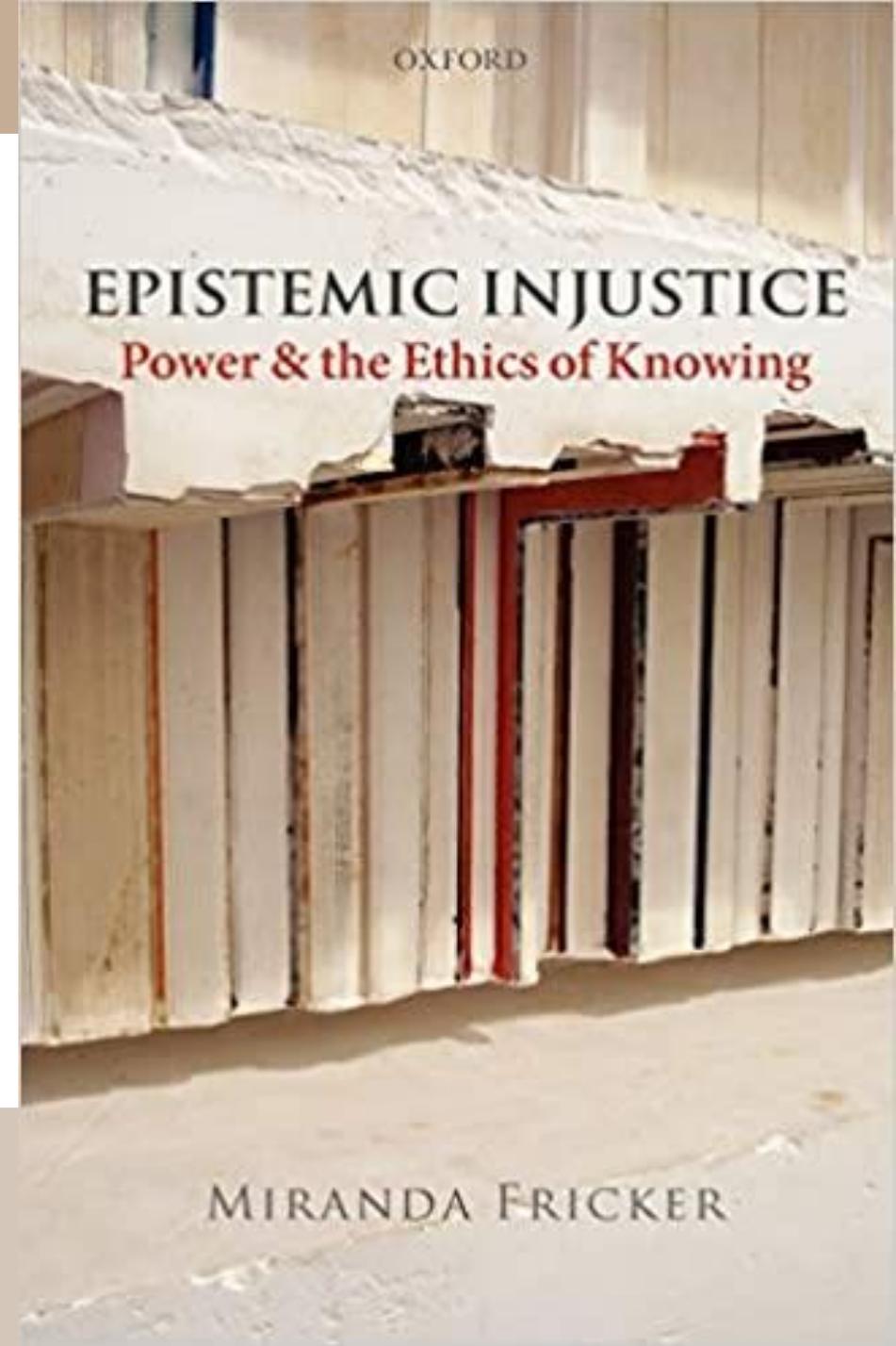
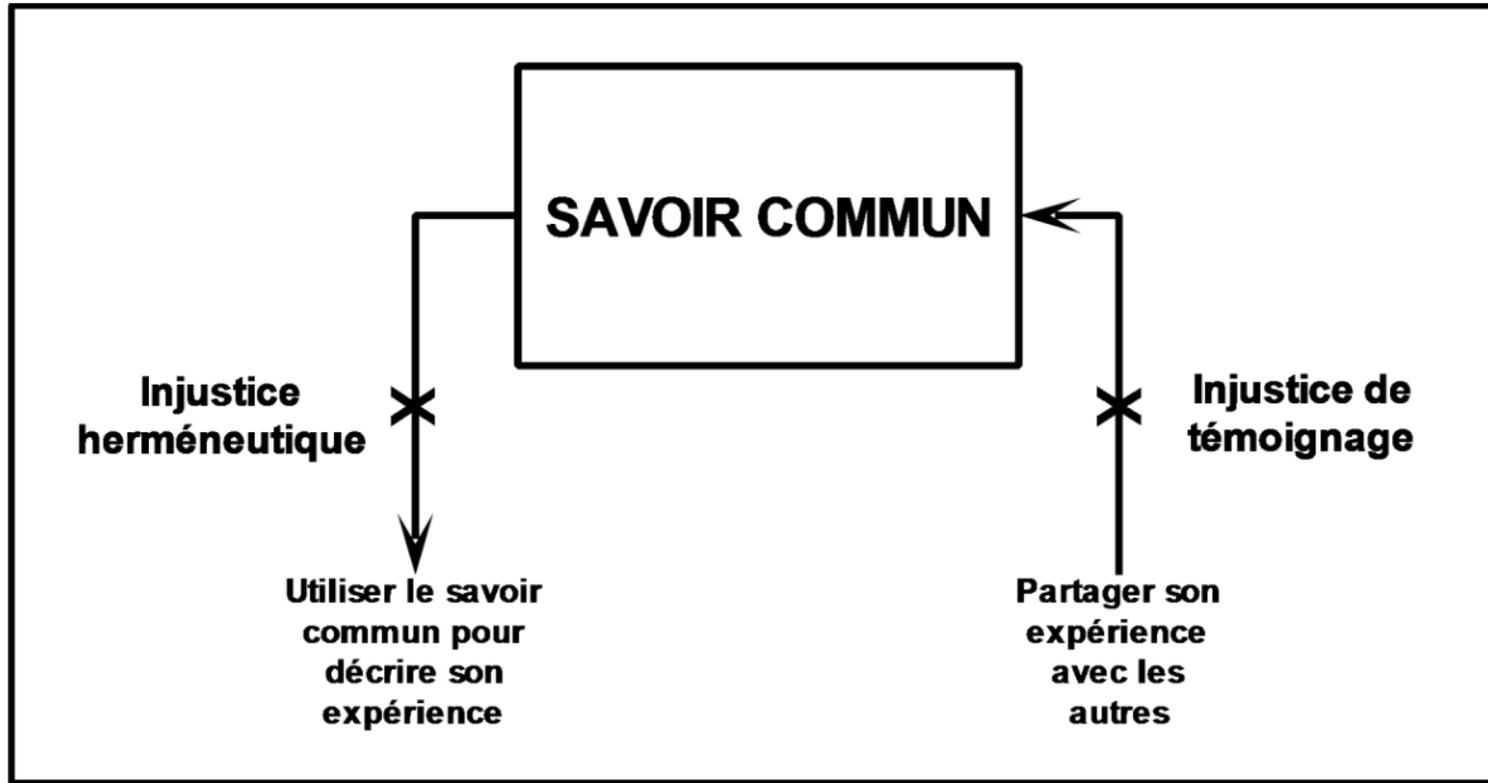
La recherche participative repose sur des enjeux épistémiques

Les enjeux épistémiques sont des enjeux de pouvoir

La recherche participative est politique

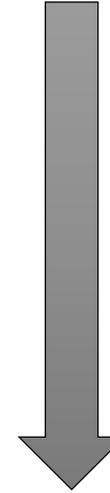
I. Concepts

Injustice épistémique



A. Baleige, L'enfermement psychiatrique, entre liberté, santé, et dangerosité - Analyse critique de son articulation à la totalité du système social français - Version Originale, 2019

Un schizophrène
 Une personne **avec une**
 Une schizophrénie
 Une personne **avec une**
 Une schizophrénie
 Une personne **diagnostiquée avec une**
 Une schizophrénie
 Une personne **étiquetée avec une**
 Une schizophrénie



Dr. Oaks, 'Let's stop saying "mental illness"', 2012

BE CAREFUL WITH LABELS: DO NOT REFER TO PEOPLE AS THEIR CONDITIONS

A person living with a mental health problem is much more than their experience or diagnosis. You could not describe yourself with a single word, could you? Avoid the use of diagnostic language when referring to people: A diagnosis does not represent a person's whole identity!



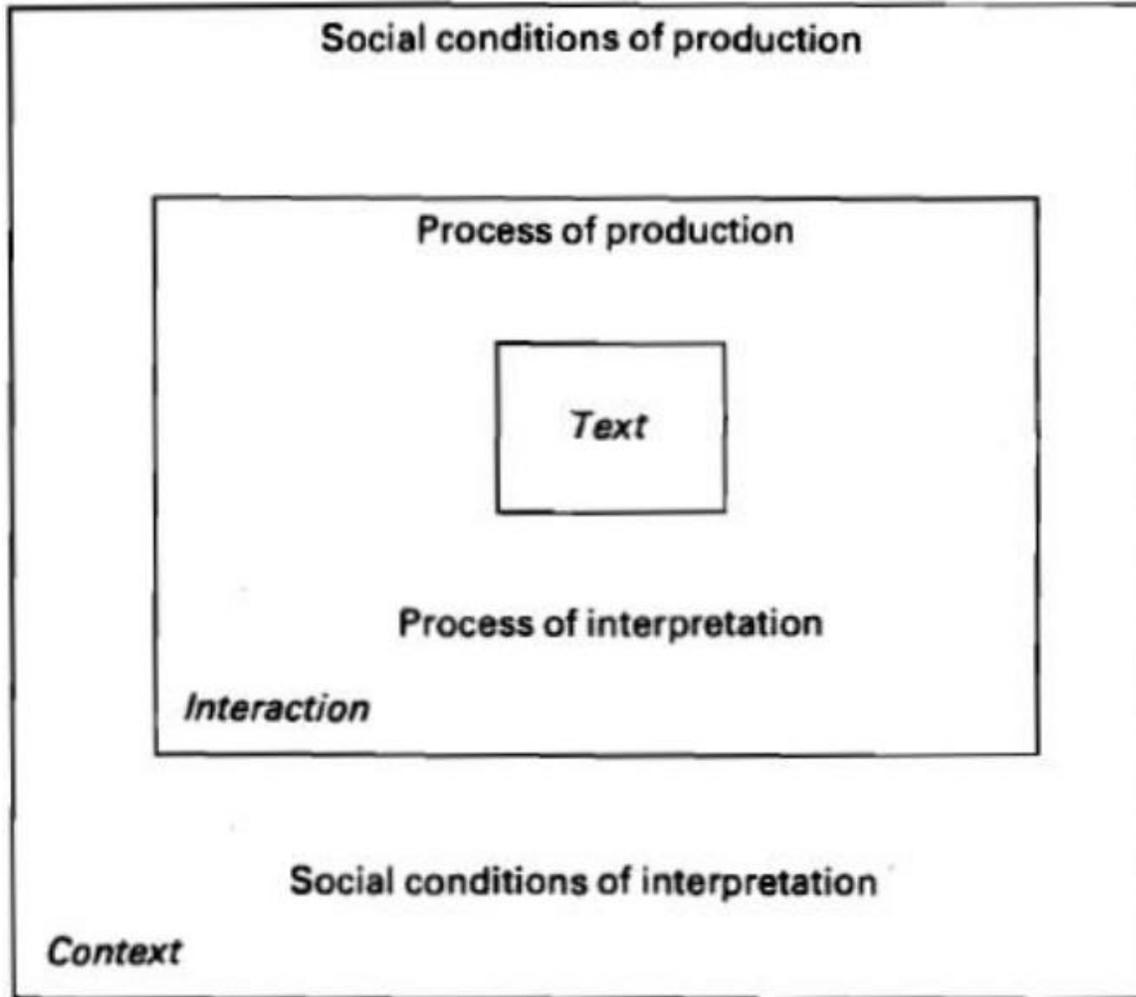
- " A person with a mental health problem "
- " A person living with mental ill health "
- " Mental health service users "
- " Person with lived experience "
- " Expert by experience "



- " A psycho "
- " He/she is a schizophrenic " / " A depressive "
- " The mentally ill/sick "
- " People with mental disorders "
- " The mentally diseased/disordered "



Mental Health Europe, Words Matter, 2018



LANGUAGE AND POWER

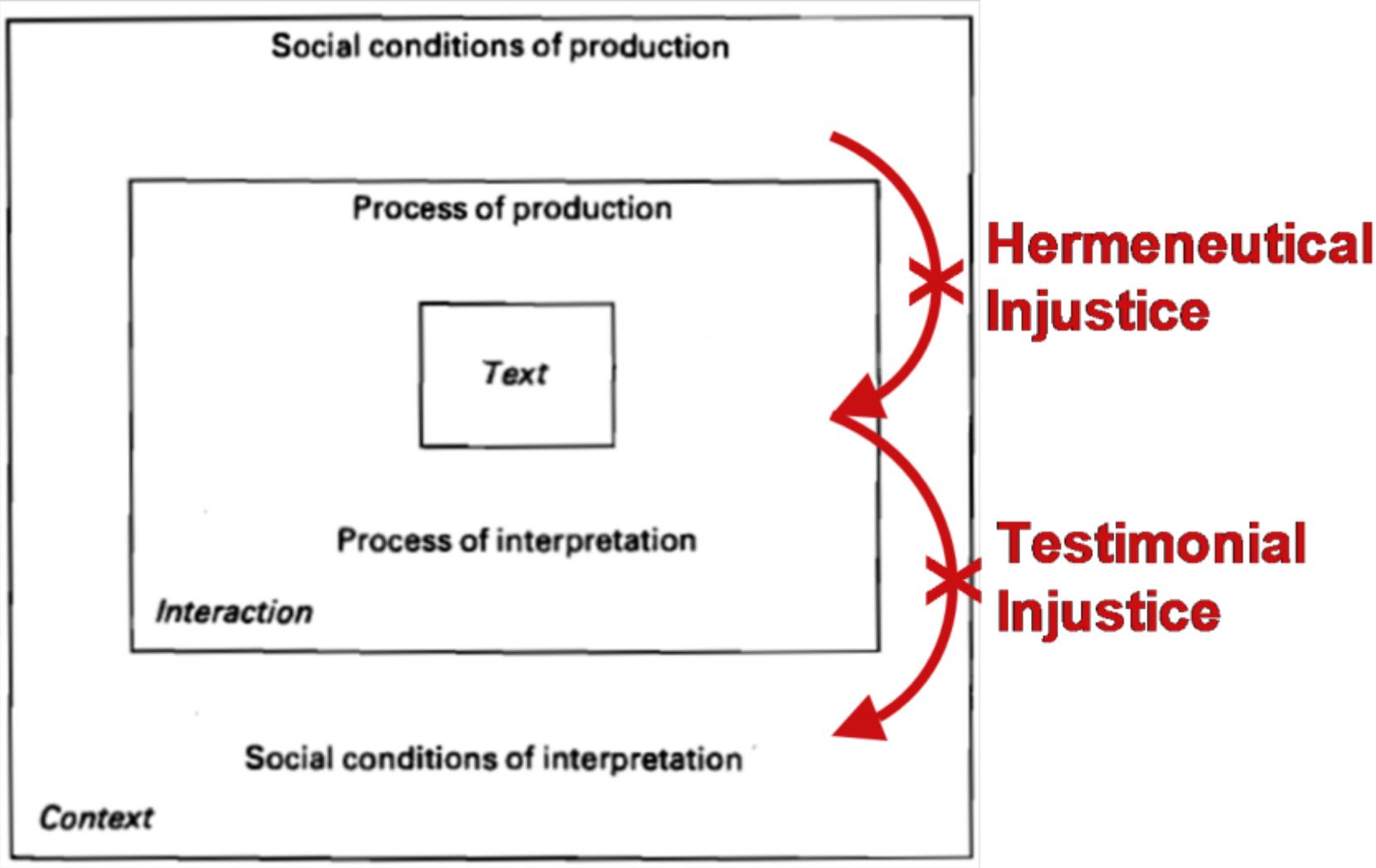
THIRD EDITION



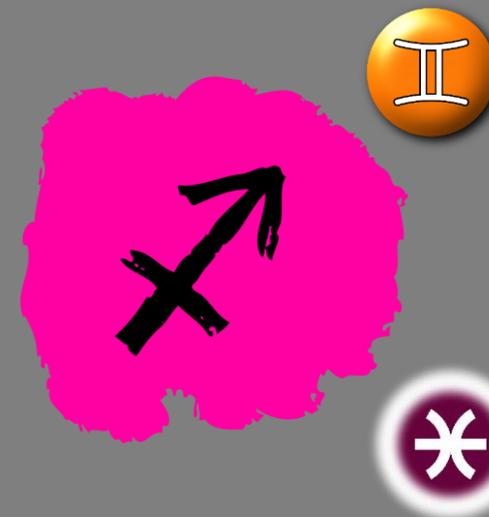
NORMAN
FAIRCLOUGH



Fairclough <-> Fricker



D'où je parle ?



II. Recherche participative

COPsyCAT

COllaboration **P**atient-soignant pour une meilleure prise en charge des maladies **CA**rdio-vasculaires des patients atteints de **T**roubles psychiques au long cours



Une étude exploratoire mixte



A. Baleige, JF. Besnard, N. Meunier-Beillard, V. Demassier, A. Monnier, C. Charrel, O. Lambert, O. Mazas, J. Oberlin, A. Ouezini, JL. Roelandt, F. Denis



Nord Mentalité (GEM)

France Assos Santé HdF



A. Baleige, et al., A collaboration between service users and professionals for the development and evaluation of a new program for cardiovascular risk management in persons with a diagnosis of severe mental illness: French multicenter qualitative and

Comorbidités somatiques des
troubles psychiques sévères
et persistants

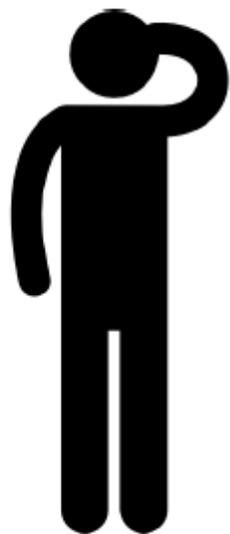


La santé physique en santé
mentale



Système de soins

Moins bon accès aux soins
Défaut de **dépistage**,
prévention et **suivi**



Traitements psychotropes

Notamment les **neuroleptiques**,
notamment les **atypiques**

Facteurs environnementaux

Notamment le **tabac**, la **précarité**,
l'**isolement social**, la **sédentarité**



OR,

Les modalités de soins sont **documentées** et
sensiblement identiques au reste de la population



Enjeu d'organisation des soins

1
AYEZ UNE
ALIMENTATION SAINÉ

2
FAITES DE L'EXERCICE,
TOUS LES JOURS,
À VOTRE MANIÈRE

3
FAITES-VOUS VACCINER

4
NE CONSOMMEZ
PAS DE TABAC,
SOUS AUCUNE FORME

5
ÉVITEZ OU RÉDUISEZ
LA CONSOMMATION
D'ALCOOL

6
POUR VOTRE SANTÉ
PHYSIQUE ET MENTALE,
GÉREZ LE STRESS

7
AYEZ UNE
BONNE HYGIÈNE

8
NE ROULEZ PAS TROP VITE,
NE BUVEZ PAS D'ALCOOL
AVANT DE CONDUIRE

9
ATTACHEZ LA CEINTURE
DE SÉCURITÉ EN
VOITURE ET PORTEZ
UN CASQUE POUR
FAIRE DU VÉLO

10
AYEZ DES RAPPORTS
SEXUELS PROTÉGÉS

11
FAITES RÉGULIÈREMENT
CONTRÔLER VOTRE
ÉTAT DE SANTÉ

12
ALLAITEMENT AU SEIN:
LE MIEUX POUR
LES NOURRISSONS

12 CONSEILS POUR ÊTRE EN BONNE SANTÉ



Recommandations OMS, 2018

Management of physical health conditions in adults with severe mental disorders

WHO GUIDELINES

7 Cibles d'intervention prioritaires

- Arrêt du tabac 4
- Gestion du poids 1,2
- Abus de substances/alcool 5,8
- Risque cardio-vasculaire 1,2,
- Diabète 1,2,11
- VIH/SIDA 10,11
- TB/VHC/VHB 3,10,11

III. Recherche
par les
survivants

This is
Survivor Research



Edited by
Angela Sweeney, Peter Beresford,
Alison Faulkner, Mary Nettle &
Diana Rose

**Promouvoir la santé des personnes
transgenres par le développement de la
littératie et l'intégration des savoirs
issus de l'expérience dans l'organisation
des soins**

A. Baleige, sous la direction de F. Denis
EA7505 Éducation Éthique Santé
Université de Tours



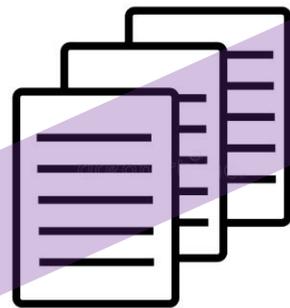
Les personnes transgenres

- Population **hétérogène**
- **Non-cisgenre**
- Inclus les **personnes de genre divers**
- Jusqu'à **4.5% des adultes** et **8.4% des enfants et adolescents**

Disciplines de santé connexes

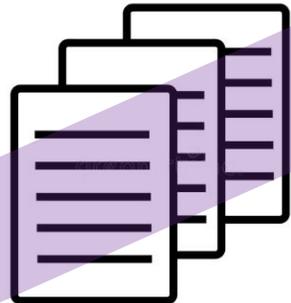
- Médecine générale
- Endocrinologie
- Chirurgies
- Dermatologie
- Orthophonie
- Santé reproductive
- Santé sexuelle
- Santé mentale
- Addictologie
- **TOUTES**





Académique

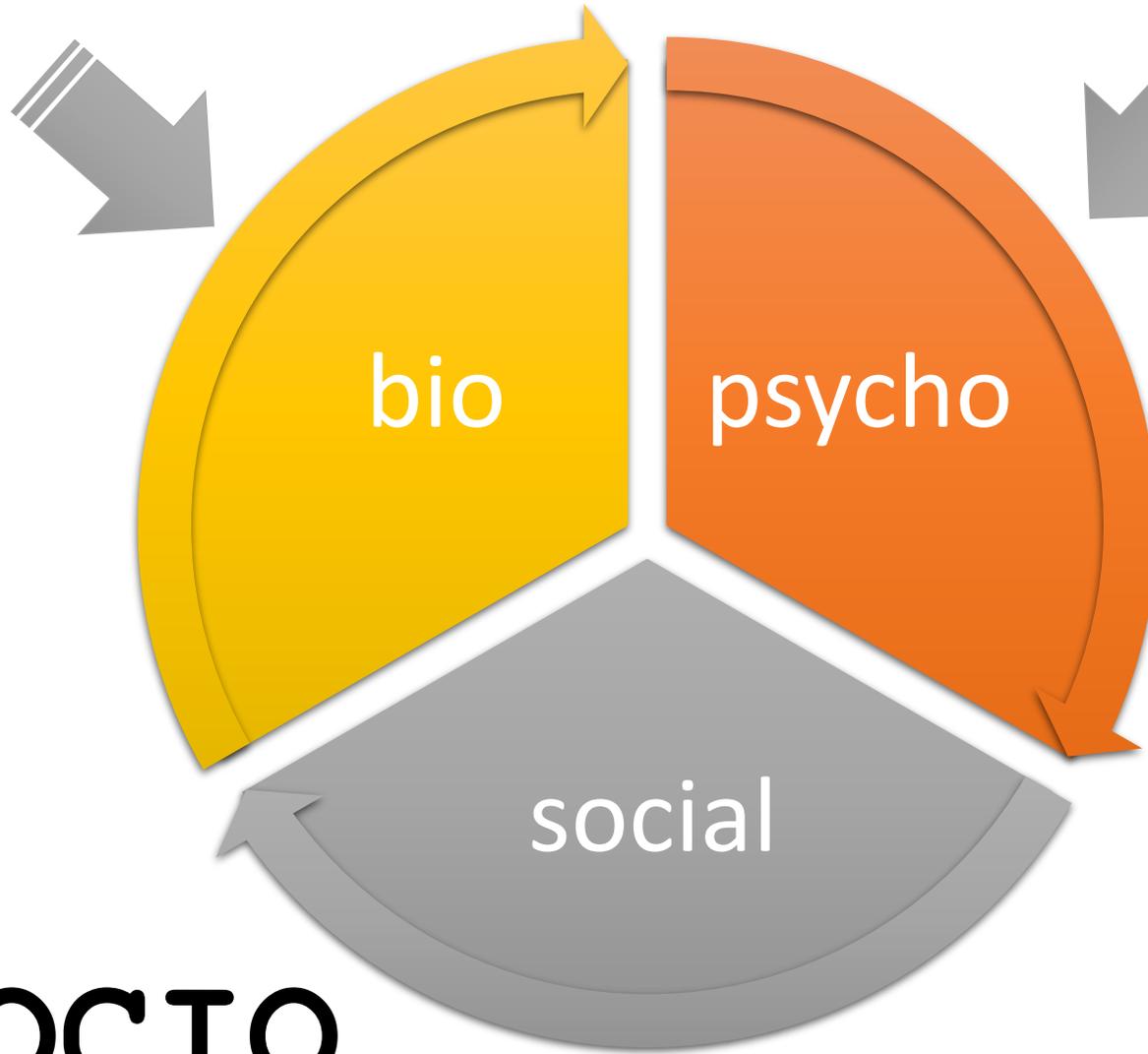
Expérientie
1



Professionnel

Profane

BIO-
PSYCHO-SOCIAL



PSYCHO-
BIO-
SOCIAL

SOCIO-
PSYCHO-
biologique

BIO

-

PSYCHO

-

Psychiatrie
biologique

Psychiatrie
biomédicale

SOCIAL

Psychanalyse

Consentement
libre et
éclairé

PRIDE
/
Trans-
studies

PSYCHIATRISATION

Transexualisme / Transsexualisme /
Dysphorie de genre

Incongruence
de genre

0

PATHOLOGISATION

Malade
Patient.e

Patient.e

Usager.ère
Expert.e
d'expérience

Personne
transgenre
Personne
trans'

**TRANS
RIGHTS
ARE
HUMAN
RIGHTS**

CONTEXTE

Contextualisation

n

Analyse
Critique

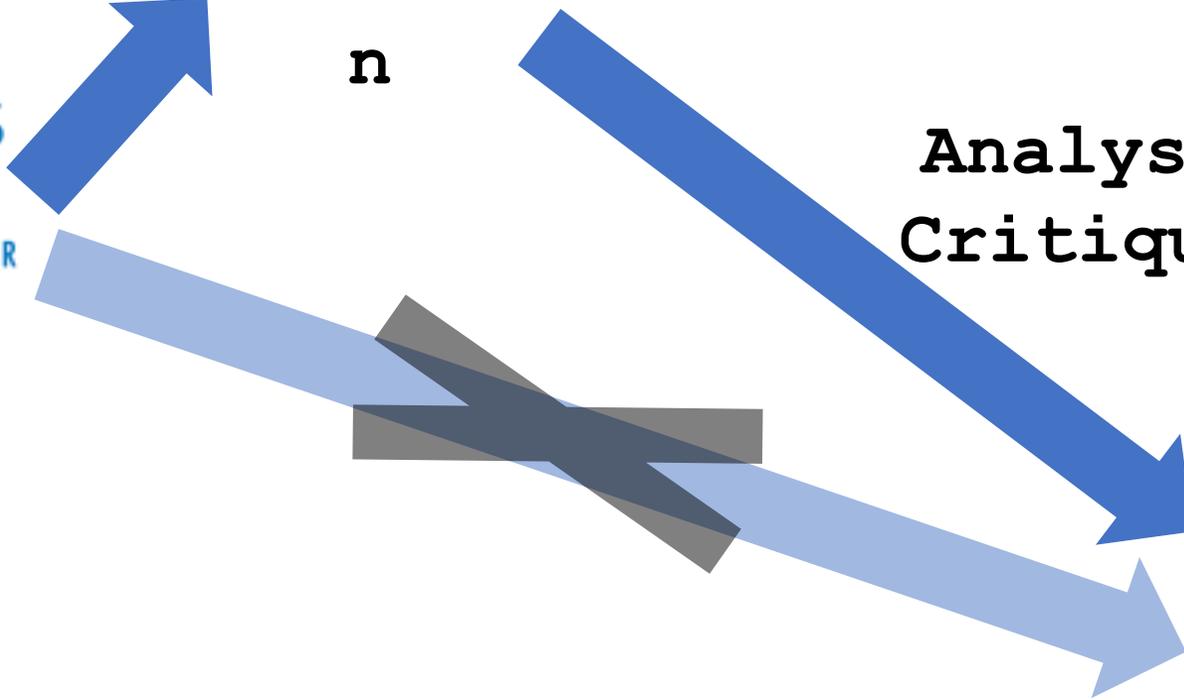


UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

DROIT



MEDECINE



TAKE-HOME MESSAGE

Faire participer les personnes concernées à la recherche s'appuie sur des remaniements épistémiques

Ces remaniements amènent à aborder la recherche par d'autres approches, formant de nouveaux espaces transdisciplinaires

Ils ancrent la recherche dans des enjeux de pouvoir sociaux différents des enjeux habituels