



Pour une justice épistémique ?!...

Céline Letailleur

Discours d'ouverture session 2 « Comment les usagers et les proches aidants agissent au sein du système de santé ? »

J'offre mes hommages respectueux et remercie toutes les personnes présentes ici et derrière leurs écrans. Je vous présente également mes excuses si je blesse, heurte ou violente quelqu'une, quelqu'un par mes propos, ma maladresse.

Ayant l'oralité douloureuse et la mémoire douteuse, j'ai préféré avoir un support.

Prendre la parole et faciliter cette session en tant folle, impatiente, échappée belle sont des actes politiques. Prendre la parole dans ce contexte, un colloque, temps d'entre soi, territoire mystérieux en non mixité ou mixité choisie où se diffuse les savoirs, est un acte politique.

Me donner la parole est un acte politique. Je remercie l'équipe de l'IReSP.

Donner la parole aux intervenantes et intervenants, discutantes et discutants de cette session est un acte politique.

Tout est politique me direz-vous ? Oui !!! Prendre et donner la parole sont des enjeux politiques.

Je ne parle pas la novlangue et vous préviens que je ne serai ni performante ni inspirante. Vous allez un peu vous ennuyer mais vous oublierez vite et puis ce sera plus intéressant après.

J'avais préparé un discours très radical, très militant sur la démocratie en santé, la place des usagers, les recherches participatives, mais dimanche dernier je suis allée à la salle des fêtes de Frontenay Rohan Rohan pour voir le premier spectacle de danse de fin d'année d'Anna, ma petite cousine de 5 ans. J'y ai vu des petites filles de 5 ans jusqu'aux femmes de 50 ans. Dansé, donné, avec timidité, honte dépassée, d'implication, et une sincérité telle qu'elles m'ont énormément touché. Je voudrai les remercier. Du coup, j'ai changé mon discours prétentieux. Je vais faire simple et avec le cœur

parce que nous sémantisons nos expériences rares et communes, nos savoirs, aussi avec nos corps et avec nos cœurs.

Deux messages m'ont paru incontournables concernant la psychiatrie et la santé mentale.

Le premier

Interdisons les pratiques de contention, d'isolement et d'hospitalisation sous contrainte. J'entends tout ce qui se fait pour le moindre recours à la contention et à la coercition et je le défends mais en tant qu'usager de la psychiatrie qui ne représente pas toutes les personnes vivant avec une problématique de santé mentale car personne ne représente tous les usager.e.s de la psychiatrie mais qui sait la violence de la contrainte et de l'atteinte aux libertés individuelles, je le répète, abolissons les pratiques de contention, d'isolement et d'hospitalisation sous contrainte.

Le deuxième : un constat.

Aujourd'hui, il est plus difficile de guérir des conséquences socio-économiques de ses problématiques de santé mentale que de se rétablir de ses troubles psychiques.

Des exemples : Logement, travail, formation, soins et accompagnement, vie intime, amoureuse, amicale, affective, sexuelle, sociale, la parentalité, l'inclusion, les désirs, aspirations, défense de ses droits, les libertés et responsabilités de décider pour soi-même... L'autonomie de vie est un droit.

Je cherche du travail. Je suis sans emploi depuis 4 ans. Il m'a fallu attendre 3 ans avant que le droit « orientation professionnelle vers le marché du travail » attribué par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées se formalise et que Pole Emploi me propose une PAS, prestation d'accompagnement spécifique. 3 ans !! Vous imaginez 3 ans... C'était juste un petit exemple pour illustrer le fait qu'aujourd'hui, il est plus difficile de guérir des conséquences socio-économiques de ses problématiques de santé mentale que de se rétablir de ses troubles psychiques.

Je parlais avec le cœur maintenant je vais parler aux chercheurs.

Concernant la recherche, je vais prendre juste quelques minutes pour effleurer l'inclusion, la transformation et la justice épistémique dans le monde de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ce qui m'oblige à parler en terme de domination et me placer du côté des dominées ou comme on dit aujourd'hui des non dominantes, du fait de ma folie et de ma non appartenance au monde académique.

Commençons déjà par élargir notre conception de la connaissance et sortir de la norme logocentrée, qui met l'accent sur l'usage de la raison et du langage verbal afin que celle-ci inclue non seulement les savoirs verbaux ou conceptuels mais également les savoirs pratiques, tacites, corporels et affectifs. Certains biais individuels et sociétaux font en sorte que nous ne soyons pas pris.es au

sérieux ou pas compris.es lorsque notre agentivité épistémique implique ces différents types de savoir.

Ensuite, contrer l'injustice épistémique requiert une posture d'humilité, pour se rendre compte à quel point l'injustice épistémique et les biais qui la produisent sont omniprésents. La présence d'injustices épistémiques dans le monde de la recherche doit nous préoccuper puisque celui-ci est un espace majeur d'utilisation, de production, et de transmission de connaissances soit d'agentivité épistémique et que l'injustice épistémique nuit à l'agentivité épistémique.

Il est alors nécessaire d'identifier les biais qui sous-tendent les normes et les pratiques structurant le monde universitaire et qui y produisent et maintiennent l'injustice épistémique. Les personnes les mieux placées pour identifier ces biais sont celles qui en font l'expérience de manière directe. Il convient donc de repenser ces normes et ces pratiques, en donnant une place centrale aux perspectives de membres de groupes dominés.

Seulement en adoptant une telle approche pourra-t-on amorcer et apporter les changements requis pour transformer en profondeur un système académique qui, historiquement, a été conçu par et pour les groupes dominants et qui continue de favoriser systématiquement les membres de ces derniers au détriment des membres de groupes non dominants.

Autrement dit, permettre aux membres de groupes non dominants de participer à l'élaboration et à l'échange des connaissances, soit les inclure véritablement plutôt que symboliquement, requiert non seulement leur recrutement mais leur rétention, et celle-ci requiert de transformer des modes de fonctionnement inéquitables. On ne peut donc pas se contenter de produire des statistiques, d'atteindre des cibles de représentation ou de remplir des quotas, d'offrir ou même de requérir une formation sur l'inclusion, ou encore d'écrire ou de lire un article ou d'assister à une présentation ou une conférence sur le sujet. L'inclusion est un processus qui requiert un effort, une vigilance et un engagement constants afin de transformer en profondeur ces normes et ces pratiques qui guident nos actions et interactions quotidiennes.

Enfin, il importe de souligner que la responsabilité de transformer les normes et les pratiques ne repose pas uniquement sur les épaules des groupes non dominants. (C'est trop facile de se décharger de ses responsabilités et trop lourd à porter). Cette démarche transformative doit être fondamentalement informée, formée, construite par les perspectives, les expériences et les savoirs des membres de groupes non dominants, sa mise en application concrète est tout autant, si ce n'est plus, la responsabilité des membres de groupes dominants.

Mais, je suis persuadée que vous savez déjà cela. En tous cas, ce que je sais c'est que les personnes présentes pour cette session le savent et s'appliquent consciencieusement à faire de la recherche autrement pour agir et transformer le système de santé.

La question fil rouge de cette session est :

Comment les usagers et les proches aidants agissent au sein et sur le système de santé ?

Seront abordés en perspective les recherches comme actions sur le système de santé, les recherches participatives, les savoirs expérientiels rares et leurs spécificités dans l'accompagnement et le soutien par les pairs, l'autonomie de vie, la professionnalisation des savoirs d'expériences, la place des proches, des aidants, des proches aidants et de leur professionnalisation...

Est-ce que qu'on parlait dans les colloques, il y a 20 ans, lors de la loi 2002.2 du rétablissement ? Des savoirs expérientiels et de leur professionnalisation, est ce qu'on parlait de communauté mixte de recherche et d'autonomie de vie? Est-ce que des personnes vivant ou ayant vécu une expérience en psychiatrie était pair-aidantes, formatrices, chercheuses, chargées de recherche en santé publique ? Est ce qu'on parlait des directives anticipées en psychiatrie ? Je ne sais pas mais aujourd'hui, on en parle.

Je remercie Comme des fous d'être présent dans la salle. Je remercie également Saphir Desvignes, Camille Grégoire qui hélas n'ont pu être présentes aujourd'hui.

Les principes de cette session sont simples

Une première communication d'Eve Gardien, en visio de Bruxelles sur le projet de recherche EXPAIRS et plus particulièrement sur « les savoirs expérientiels au cœur de l'accompagnement et du soutien par les pairs »

Ensuite, un temps de discussion, d'échanges de débat.

Une seconde communication du collectif Capdroits, communauté mixte de recherche avec Arnaud Beal, Chantal Bruno, Christophe Dupont, Benoît Eyraud, Marika Lefki et Valérie Lemard portera sur « Agir sur le système de santé? Quelques enseignements issus de la production d'un livret scientifique et citoyen sur l'autonomie de vie »

Puis un dernier temps d'échanges

Les personnes invitées pour participer aux débats sont deux membres d'ESPER Pro, Arnaud Poitevin, formateur et médiateur de santé pair et Frédéric Debroas, chargé de recherche.

ESPER Pro est une association, qui travaille pour la reconnaissance du savoir expérientiel par les pouvoirs publics et défend son utilité auprès des institutions et des dispositifs de santé.

Bernard Lemerrier, président de Connexions Familiales, association et programme de psychoéducation conçu pour venir en aide à l'entourage de personnes vivant avec des troubles de la personnalité limite (parents, conjoints, proches adultes)

Nadia Younès, coorganisatrice de cette session, psychiatre et chercheuse.

Merci à tous pour vos écoutes, vos questions et votre participation aux débats.

Ressources pluralistes

1. Bogaert, B. (2021). L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites et perspectives. *Éthique et Santé*, 18, 127-133.
2. Catala, Amandine, (2021).
3. Site Chaire de recherche du Canada sur l'injustice et l'agentivité épistémiques
4. <https://crc-iae.com/>
5. Conférence "Injustice épistémique, ÉDI (Équité, Diversité, Inclusion) et critères d'excellence"
6. https://www.youtube.com/watch?v=fVXhpWyTogg&ab_channel=ChaireenSociologiesdesConflitsSociaux
7. <https://actualites.uqam.ca/2021/pour-une-justice-epistemique/>
8. Dos Santos, M., Godrie, B. (2019) *Lucidités subversives. Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*. Editions science et bien commun. En accès libre.
9. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/luciditessubversives/>
10. Dos Santos M., Godrie B. (2017). *Injustices épistémiques*, *Sociologie et sociétés*, 49(1).
11. Dotson, K. (2011). *Tracking Epistemic Violence, Tracking Practices of Silencing*. *Hypatia*, 26(2).
12. Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford: Oxford University Press.
13. Godrie, B., Rivet, C. (2020) *Injustices épistémiques et réduction identitaire : ce que l'entraide en santé mentale fait à l'identité de malade*, *Corps*, 18(1), 129-140.
14. Godrie, B. (2021/2) *Extractivisme des savoirs expérientiels et intégration des usagers. Une analyse critique à la lumière du modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale*, *Participations*, 30(2), 249-273.

15. Kidd, I.J., Medina, J., Polhaus, G. (2017). The Routledge Handbook of Epistemic Justice. Routledge.
16. Letailleur, C. (2022) Savoirs expérientiels et lucidités subversives, Usagers, partenaires de soin ? Santé mentale, 268.
17. Letailleur, C. (2016). Un jeu de dupes ? Contribution à une réflexion sur les pratiques de démocratie participative en santé mentale. Pratiques en santé mentale, 62, 37-40.
18. Letailleur, C. (2015). On n'apprend pas le tango par correspondance, la participation des usagers en santé mentale, Rhizome, 58, 11-12.
19. Petiau, A. (2021). De la prise de parole à l'émancipation des usagers : recherches participatives en intervention sociale, Presses de l'EHESP.