

Introduction: entre épistémologies et mouvements sociaux

Séminaire A2 «Actions collectives en santé et transformations des rapports professionnel·les et patient·es» – module 3531

Haute école de travail social et de la santé Lausanne

HE | **Hes·so**
TSL | Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Intervenant

Denis Pouliot-Morneau, M.A., erg.

Maître d'enseignement

Ergothérapie

Présentation basée en partie sur du matériel de **Virginie Stucki**



Sommaire 29.11.22

1. Savoirs experts et profanes (épistémologies)
2. Histoire (partielle) de mouvements d'action collectives en santé (et +)
3. Inclusion institutionnelle et changements: des contradictions
4. Questions à se poser durant le séminaire

Savoirs experts et profanes

TS

Précisions terminologiques : expert·e – profane

- Partage traditionnel des savoirs:
 - Expert·e = savoirs spécialisés (légitimés)
 - Profane = non-initié·e
- Remise en question de ce partage et contestation du monopole de l'expertise des spécialistes et chercheur·e·s (XX^e siècle)
- Essor associatif et diversification des rapports au monde scientifique et médical
- Essor des savoirs et de l'expertise « profanes », et professionnalisation (ex. pair·e·s praticien·ne·s, pair·e·s aidant·e·s)

TS

En sciences sociales, tout comme dans le langage ordinaire, on utilise couramment le terme d' « expert-es » pour désigner les professionnel·les et spécialistes du domaine de la santé et les chercheurs ; et le terme de « profanes » pour désigner les malades, patients ou leur entourage,

L'usage de ces termes renvoie à un **partage traditionnel** des savoirs : les **professionnels** de la santé et les **chercheurs** disposeraient d'un **savoir spécialisé, formalisé et légitimé, et en ce sens d'une expertise** sur la maladie et ses traitements alors que **les patients seraient des non-initiés** en la matière, ils ne **disposeraient pas des savoirs détenus par les spécialistes.**

(Rupture épistémologique (épistémologie française historique: Canguilhem, Bourdieu...))

Terme épistémologie, en France, veut d'abord dire «savoirs scientifiques / scientifisés» vs en anglais (toutes les connaissances)

Comme **on va le voir au fil du séminaire: on assiste toutefois depuis plusieurs décennies à une transformation des rapports** entre experts et profanes et à **une remise en question de ce partage** entre experts et profanes. La **tendance** qui émerge est celle d'un **certain brouillage des frontières**, ceci **sous l'effet de la montée en puissance du malade actif qui vient à contester le monopole de l'expertise des professionnels et chercheurs.**

Ce phénomène **s'observe** en particulier **dans l'essor des associations de patients** et dans la transformation et la **diversification des rapports que ces associations entretiennent avec les**

experts du domaine de la santé (cliniciens ou chercheurs).

Aujourd'hui, dans la prolongation de ce mouvement, on assiste même à une professionnalisation des usagers·ères qui ont fait l'expérience d'une maladie ou d'un trouble et du système de soins.

Cette professionnalisation des personnes directement concernées, ainsi que l'engagement et la mobilisation de ces personnes, soit des malades, personnes en situation de handicap, ex-patient·e-s ou usagers·ères du système de santé, pour défendre elles-mêmes, et souvent avec des «allié·e-s», leurs droits et intérêts sont le résultats de transformations qui ont eu lieu au cours des 20^e et 21^e siècles, et en particulier au développement et transformation du monde associatifs et des rapport entre experts et profanes. Pour bien comprendre ce phénomène contemporain, il est utile de revenir sur qq éléments historiques qui en sont à l'origine.

En effet, au cours du XXe siècle, **se développe un nombre important d'associations** de proches et de patients. Dans ce contexte, on observe **aussi une transformation des rapports entre expert·e-s et profanes**. Dans les premières associations, les proches et les patient·e-s ont tendance à **déléguer l'expertise en matière de soins, de recherche, etc. aux cliniciens et aux chercheurs**. Avec le temps et une série de transformations qui ont lieu dans le champ de la santé, de **nouvelles formes d'associations vont toutefois émerger** qui vont **revendiquer la reconnaissance** de leurs propres savoirs et compétences. **Certaines de ces associations** vont en outre **clairement développer des formes d'activisme et de militantisme**.

Ainsi, on peut dire qu'au cours du XXe siècle se dessine, avec le développement des associations, **un mouvement de fond** qui **va de la délégation de l'expertise** par les profanes aux experts, à une tendance à **l'activisme** de la part des usager·ère-s.

- Qui a accès à la vérité?
- Qui dit vrai?
- Basé sur quoi, au nom de quoi?
- Quelles sont les limites de la «Science»?
- et surtout... pourquoi cela pose-t-il problème?
 - *mouvements collectifs d'empowerment face à*
 - *expériences de violence au nom de la science*
 - *négation du vécu*
 - *normativité drapée de science*
 - *approches dites alternatives*
 - *colonialisme et autres cosmogonies*
 - ...

TS

Les professionnel.les sont ancré.es dans une histoire et dans des rapports institutionnels.

ÉpistémologieS

- Injustices épistémiques
 - testimoniales
 - herméneutiques
- Formes de savoir

ÉpistémologieS

- Production des savoirs et des connaissances
 - Construction sociale
 - Rapports de pouvoir (internes / externes)
 - Consensus institutionnels
 - Paradigmes (T. Kuhn) ou affinement graduel (progrès) par falsification (K. Popper)?
- Validation: processus de véridiction

La médecine et la traque permanente du charlatanisme

« En d'autres termes : la guérison ne prouve rien. [...]l'objectif poursuivi par la médecine (guérir) ne suffit pas à faire la différence entre pratique rationnelle et pratique du charlatan. L'impératif de rationalité et la dénonciation du charlatan deviennent en ce sens solidaires : le charlatan est défini comme celui qui revendique ses guérisons pour preuves. » (p. 125-126)

Stengers, I. (2004 [1995]). Le médecin et le charlatan. Dans T. Nathan et I. Stengers. *Médecins et sorciers* (2e éd.) (pp. 117-170). Les empêcheurs de penser en rond / La Découverte.

TS

Que comprenez-vous de cette citation?

Qu'est-ce que cela peut vouloir dire pour des savoirs qui prennent comme base et source leur expérience – de la guérison, p.ex.?

*Le troisième et dernier élément de l'opposition traitée ici touche à la forme même du raisonnement médical. D'après I. Stengers, la médecine moderne peut être définie non comme un ensemble précis de pratiques ou de théories, qui sont en évolution constante, mais comme **la conscience du fait que la guérison ne prouve rien : c'est la rationalité des explications basées sur des processus connus et compris qui fait la médecine**³⁷⁰. Autrement dit, ce n'est pas le résultat qui importe, ni à fortiori le vécu, mais la compréhension, objective et objectivée, des mécanismes biologiques à l'œuvre. C'est sur cette base que la médecine s'oppose au charlatanisme, en ce que ces pratiques auxquelles la médecine s'oppose, qualifiées par elle de pseudosciences, prétendent justement valider leurs expertises en utilisant la guérison ou le mieux-être qui les accompagne comme preuve, quand les mécanismes sous-jacents peuvent être tout autres que ceux qui sont revendiqués.*

Épistémologies du Sud (B. de Sousa Santos, 2011, 2016)

- épistémologie occidentale est problématique, pour de nombreuses raisons:
 - La perte des termes critiques
 - La relation fantomatique entre théorie et pratique
 - Garder une distance vis-à-vis de la tradition critique occidental-centriste
 - La sociologie des absences
 - La sociologie des émergences
- production des absents, « épistémicide »
- « fabrique de « non-existences » qui se traduit par le fait que les entités invalidées disparaissent pour devenir invisibles ou défigurées « au point de devenir inintelligibles. » »
Tiré de Salmon (2018) <https://www.sciencesethumanites.fr/epist%C3%A9mologies-du-sud/>
- problème ontologique en fait: qu'est-ce que le monde
 - et comment on en rend compte

TS

« Beaucoup de mouvements sociaux dans le sous-continent latino-américain construisent leurs luttes sur un savoir différent de celui des pays européens : un savoir ancestral, populaire, spirituel, qui n'a rien à voir avec le scientisme. En outre, leurs conceptions de l'être et du vivant sont tout à fait dissemblables du présentisme et de l'individualisme occidentaux. Les êtres sont des communautés d'êtres plutôt que des individus ; ces communautés incluent les ancêtres, les animaux et la Terre Mère. Nous sommes face à des conceptions non occidentales qui, afin d'être comprises et valorisées, requièrent un travail de traduction interculturelle.» p.14

Épistémologies du Sud (B. de Sousa Santos, 2011, 2016)

- Deux principes pour une réévaluation des savoirs valides (scientifiques ou non):

1. « la compréhension du monde dépasse largement la connaissance occidentale du monde. » (par. 62)
2. « la diversité du monde est infinie : elle inclut des manières très différentes d'être, de penser, de ressentir, de concevoir le temps, d'appréhender les relations des êtres humains entre eux et celles entre les humains et les non-humains, de regarder le passé et le futur, d'organiser la vie collective, la production des biens et des services, et les loisirs. » (par. 62)

Tiré de Santos (2011), <https://journals.openedition.org/etudesrurales/9351>

TS

« Beaucoup de mouvements sociaux dans le sous-continent latino-américain construisent leurs luttes sur un savoir différent de celui des pays européens : un savoir ancestral, populaire, spirituel, qui n'a rien à voir avec le scientisme. En outre, leurs conceptions de l'être et du vivant sont tout à fait dissemblables du présentisme et de l'individualisme occidentaux. Les êtres sont des communautés d'êtres plutôt que des individus ; ces communautés incluent les ancêtres, les animaux et la Terre Mère. Nous sommes face à des conceptions non occidentales qui, afin d'être comprises et valorisées, requièrent un travail de traduction interculturelle.» p.14

Épistémologies

- Alors: tout se vaut?
- Attaque de «relativisme»
 - tout serait fonction du contexte; pas de vérité
- Construction sociale
- Rapports de pouvoir
 - internes / externes
 - vérité, mais construction
- *Standpoint Theory*
 - perspective épistémologique (Harding, 2004, 2009).

Stengers (1995)

TS

Histoire (partielle) de mouvements d'action collectives en santé

The logo consists of the letters 'TS' in a bold, sans-serif font. Above the 'S', there are three vertical bars of varying heights, resembling a stylized bar chart or a signal waveform.

Éléments historiques

Un mouvement de fond (XIX^e-XXI^e siècles)

Un essor des associations de santé

Une transformation des rapports expert·e·s – profanes

Une tendance de la délégation à l'activisme

TS

(Barbot, 2002; Carricaburu & Ménoret, 2010; Hammer, 2010)

Eléments historiques

- Les *ligues de santé* et associations philanthropiques (fin XIX^e-début XX^e s.)
- Lutte contre la consommation d'alcool: : La Croix-Bleue (1877); la Ligue antialcoolique (1890), Ligue catholique suisse d'abstinence (1895), Ligue des socialistes abstinents (1900), la Ligue suisse des femmes abstinentes (1902)



"Nein. Danke." Ligue Suisse contre le cancer. Source: Archives sociales suisses, Zurich, F Ob-0001-09.

TS

De la délégation à l'activisme

Début du XXe : Traditionnellement, les rapports entre les associations de patients et les experts se constituent sur le **mode de la délégation**.

Début XXe : institutionnalisation des **ligues et associations philanthropiques** (Pinell, 1992) de lutte contre l'alcoolisme, la syphilis ou le cancer par exemple.

Les **membres** de ces ligues appartiennent à **l'aristocratie et à la bourgeoisie élevée** : médecins, députés, hauts fonctionnaires et femmes du monde.

Les objectifs de l'association, qu'ils soient sociaux, moraux ou médicaux, sont **définis par les experts** du champ médical et scientifique.

Objectif des ligues : **pas seulement secourir (aider)** mais aussi **éduquer** : il faut éduquer les populations des classe sociales populaires **pour qu'elles délaissent des comportements considérés comme déviants (ex. alcool) et adoptent des comportements plus sains**.

Ex : Dans le cadre du cancer, les membres des ligues vont **promouvoir des comportements de santé conformes à une norme médicale et se mobiliser pour récolter des fonds** en faveur de la science biomédicale (alors naissante) (= **en faveur recherche** sur le cancer).

Eléments historiques

Les années 1930-1950:

- Transformations épidémiologiques: augmentation des maladies chroniques
- Nouvelles associations et diversification des formes associatives
- Objectifs et organisations encadrés par des spécialistes, mais les malades y sont de plus en plus actifs et actives
- Création des organisations *d'entraide* (vs assistance): les intéressé-e-s défendent par elles/eux-mêmes leurs droits

TS

Plus tard, dans les années 30-50', se développent de nouvelles associations autour des **maladies chroniques**.

Les progrès thérapeutiques permettent au patient de **vivre plus longtemps**. Ceci a un impact tout d'abord **épidémiologique** : le **nombre de maladies et de malade chroniques augmente**. Mais cela a en plus un **impact sur le rapport** que les **malades** et leurs associations entretiennent **avec le monde médical**.

Les nouvelles associations qui se créent gardent pour un temps un caractère médico-centré, mais **le modèle associatif est cependant en train de se diversifier**.

Les membres de ces associations ne sont plus tout à fait les mêmes qu'auparavant : **bien qu'encadrées par des médecins spécialistes** des pathologies concernées, **les malades y sont de + en + actifs**.

Sur le plan de la relation thérapeutique et des prises en charge aussi les **patients prennent de plus en plus une part active** notamment **en gérant au quotidien leur maladie**.

L'idée qui s'impose dans ces collectifs : est que **le malade est le premier spécialiste de sa maladie** parce qu'il en fait **l'expérience à la fois dans son corps et son esprit, et dans sa VQ**, et , qu'ainsi confronté à des problèmes que les spécialistes ne connaissent pas pour ne pas l'avoir eux-mêmes expérimenté, **le malade développe des savoirs spécifiques**.

Les expériences de la maladie deviennent en outre **l'objet de discussions et d'échanges collectifs** qui invitent les malades à repenser leur identité de « patient » et dans certains cas à **redéfinir leur relation de dépendance** au monde des spécialistes.

La revendication qui apparaît progressivement : **les patients sont ceux qui savent le mieux ce qu'ils vivent** et sont ainsi **les plus à même de décider de la nature de leur prise en charge**.

Eléments historiques

Exemples (handicap, 1930-1950)

- Procap (ex-Association suisse des invalides, ASI, 1930)
- AGILE.CH (ex-Fédération suisse des organisations d'entraide pour malades et invalides, ASKIO, faitière fondée en 1951)
- Inclusion Handicap (ex-Fédération suisse pour l'intégration des handicapés (FSIH) crée en 1951 à l'initiative de Pro Infirmis)

procap

 **AGILE.CH**
Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen
Les organisations de personnes avec handicap
Le organizzazioni di persone con handicap

INCLUSION.
HANDICAP


TS

Eléments historiques

Les années 1960-début 1980:

Mouvements et associations contestataires (en psychiatrie);
antipsychiatrie; activisme civique (*droit d'accéder au dossier médical, droit de choisir et refuser un traitement, contestation des internements psychiatriques, contestation de certains traitements, etc.*)



S. n., image de l'autocollant produit par l'Adupsy, Genève, s. d., Archives contestataires, Fonds Rolf Himmelberger, Cote : CH CH-002049-8 027_RH-S10. En ligne : <http://www.archivescontestataires.ch/home/inventaire-du-fonds-rolf-himmelberger>, consulté le 22 février 2021.

Publications à la même époque:

Asiles de Goffman (1961 [fr. 1968])
Histoire de la folie à l'âge classique de Foucault (1962)
Le psychanalisme de Castel (1973)
Cooper: Villa 21 (1962-1966)
Laing – antipsychiatrie (1960s +)
Szasz - *The Myth of Mental Illness* (1961)



S. n., s. t., Genève, novembre 1979, Archives contestataires, Fonds Rolf Himmelberger, Cote : CH CH-002049-8 027_RH. En ligne : <http://inventaires.archivescontestataires.ch/index.php/rolf-himmelberger-2>, consulté le 22 février 2021.

TS

Années 1960+: mouvements droits civiques

«Problèmes secondaires» pris en compte: folie, prison, sexualité.. (Secondaire au regard du «1^{er} problème» qu'est la Lutte des classes)

Foucault: se déprendre des identités auxquelles on nous assigne; celles-ci sont construites à partir de savoirs hégémoniques liés à des formes de pouvoir qui en sont les conditions de possibilités (savoir-pouvoir)

[Ce n'est pas «faux», mais imbriqué.]

Éléments historiques

Les années 1960-début 1980:

Contexte: État-providence, 30 glorieuses (1945-1975)

puis choc pétrolier (1973), néolibéralisme, désengagement de l'État

Post-1980

Passage de *Advocacy* à *Empowerment* (voir plus loin agidd-smq)

désengagement de l'état; idéologiquement pertinent d'encourager des individus autonomes et responsables

Mouvements alternatifs en santé mentale

défense de droits

survivants de la psychiatrie

fiertés (*Mad Pride; Handi; Cripples ...*)

TS

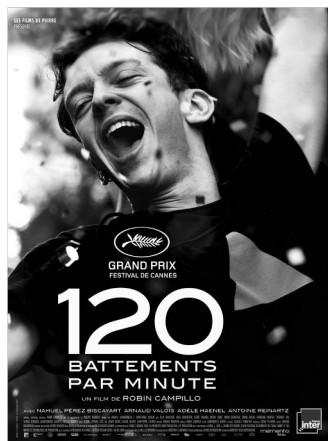
Eléments historiques

- « *Self-help revolution* » (années 1970-1980)
- Diversification des formes organisationnelles et associatives et des engagements (surtout à partir des années 1980)
- Activisme scientifique: thérapeutique et recherche fondamentale (Sida, myopathie, etc.)

TS

Dans les décennies qui vont suivre vont apparaître **une grande variété de rapports** entre profanes et experts **et les associations vont investir différents domaines**. Jusque-là, les associations de malades étaient **très centrée sur le pôle de l'entraide** et du soutien mutuel : autour des années 70-80 on assiste même à ce que des historiens et sociologues appellent parfois la « ***self-help revolution*** » : autrement dit à une augmentation des groupes et mouvements d'entraide et à l'idée que les personnes atteintes dans leur santé, en échangeant sur leur expérience, développent des savoirs et des stratégies qui leur permettent de gérer de manière responsable et autonome leur maladie au quotidien. A partir des années 80', **les luttes associatives vont s'élargir pour investir tous les secteurs de la maladie** (et non plus exclusivement le plan de l'entraide.)

Eléments historiques



Actu up: un activisme thérapeutique

<https://www.youtube.com/watch?v=2fhO2A4SI24>

TS

Trailer du film « 120 battements par minute » du réalisateur français Robin Campillo sorti en 2017. 2'min.

Synopsis (wikipedia, 13.11.2019):

Au début des années 1990, le sida se propage depuis près de dix ans. Les militants d'Act Up-Paris s'activent pour lutter contre l'indifférence générale. Au cours des « R.H. » (réunions hebdomadaires menées par deux médiateurs se chargeant de donner les tours de paroles¹) se décident les actions pour que soient mises en œuvre les trithérapies pour les malades atteints du sida, spécialement les « zaps »² (irruption au siège du laboratoire pharmaceutique Melton Pharm, aspersion de faux-sang, notamment contre le directeur de l'Agence française de lutte contre le sida), les die-in, les distributions de préservatifs et de brochures d'information dans les lycées, les tracts dont chaque slogan provocateur est débattu et approuvé par l'assemblée^{3,4}. Les scènes militantes alternent avec les scènes de fête dans lesquelles les militants dansent au son de la house, leur énergie sur la piste faisant s'élever au-dessus d'eux la poussière qui se transforme « en molécules et virus se multipliant et se contaminant⁴ ».

L'histoire débute au sein d'Act up autour de 1992⁵ lorsque Nathan, un nouveau militant, y rencontre Sean, et est bouleversé par la radicalité de ce dernier, séropositif et qui consume ses dernières forces dans l'action. Sean est en conflit avec Thibault, médiateur des « R.H. » et qui privilégie l'expertise et la discussion avec les autorités et les laboratoires, à l'instar d'AIDES⁴. Nathan tombe amoureux de Sean et se lance dans les actions coups de poing d'Act up. Leur histoire d'amour est interrompue en 1995 par la mort de Sean : affaibli par la maladie, hospitalisé puis ramené dans le nouvel appartement que Nathan voulait pour eux, il est soigné par son amant et sa mère⁶. Sean choisit d'être euthanasié par

Nathan⁷. Respectant la volonté de Sean, ses amis militants jettent ses cendres sur les petits-fours d'un banquet des assureurs⁶.

Réalité historique

120 battements par minute reprend des actions, sujets de débats, et personnalités d'[Act Up](#) mais demeure une œuvre de fiction⁸.

Le personnage de Nathan est probablement l'alter ego de [Robin Campillo](#)⁴. Thibault, un des médiateurs qui réprovoque la violence, représente [Didier Lestrade](#), le premier président d'[Act Up-Paris](#). Le personnage de Sean a vraiment existé. Second président d'[Act Up-Paris](#) de 1992 à 1994, [Cleews Vellay](#) est mort du sida à 30 ans en 1994. La scène de ses cendres jetées au banquet de l'[Union des Assurances de Paris](#) (pour dénoncer la [discrimination des porteurs du VIH](#) par leur refus d'accorder une assurance aux personnes séropositives), a également existé^{6,5,4}.

Le premier « zap » sur le jet d'une poche de faux sang sur le directeur de l'Agence française de lutte contre le sida, et de son menottage « est le produit de deux interventions distinctes. En 1991, pendant un colloque intitulé «Homosexualités et sida», deux militants tentent, sans succès, de menotter Dominique Charvet, le directeur de l'AFLS, l'Agence française de lutte contre le sida. Un an plus tard, il y a l'action menée contre le docteur Bahman Habibi, le directeur médical et scientifique du CNTS, Centre national de transfusion sanguine, impliqué dans l'affaire du sang contaminé. Les militants l'ont traité d'«assassin», lui ont jeté du faux sang et l'ont menotté sur la scène de l'amphithéâtre de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière devant un parterre de 300 spécialistes scientifiques⁴ ».

Melton Pharm est une société imaginée à partir de 3 laboratoires : [Roche](#) qui refuse en 1992 de diffuser les résultats des essais de son [anti-protéase](#) ; laboratoire [Glaxo](#) qui établit des restrictions d'accès à l'[antirétroviral](#) 3TC en 1995 ; [Abbott](#) objet d'un zap de vengeance en 1996, « parallèlement à un lobbying auprès du [Comité national d'éthique](#), contre la mise en place d'un tirage au sort et pour l'élargissement de l'accès compassionnel à l'antiprotéase [Ritonavir](#) »⁴.

Messages politiques

Le film reprend de nombreuses **luttés politiques d'Act Up**, comme la **responsabilisation des autorités publiques** dans la lutte contre le SIDA, la **nécessité des politiques de prévention publique à destination des publics marginalisés (LGBT, travailleurs du sexe, étrangers, prisonniers, usagers de drogues)** et d'une **éducation sexuelle complète pour les mineurs**, de la **reconnaissance des malades comme interlocuteurs légitimes des laboratoires pharmaceutiques**, la **dénonciation des pratiques anti-éthiques de ces derniers**, ou la nécessité de recherches sur les interactions entre les traitements et les drogues ou les thérapies hormonales. Pour [Robin Campillo](#), son film permet de réaliser la phrase de Sean « Voilà à quoi ressemblent des malades du sida, si vous n'en aviez jamais vu ! »⁸. Le film évoque aussi les contradictions internes sans les résoudre, comme le fait que soutenir un procès pour l'**affaire du sang contaminé** revient à souhaiter envoyer des personnes en prison, lieu de contamination où l'accès aux soins est insuffisant.



Situation contemporaine

- Un renouveau militant (tendance)
- Une catégorie de « profane » recouvrant une pluralité d'acteurs·trices (malades, handicap·é·s, (ex-)patient·e·s, usagers·ères, ...) ; proches ; allié·e·s)
- Parmi les « profanes » et les allié·e·s : des expert·e·s (juristes, chercheur·e·s en sciences sociales ou politiques, des professionnels de la santé ou du social)
- De nouvelles définitions de la posture et du positionnement des allié·e·s inspirés de conceptions politiques et identitaires présentes au sein de mouvements féministes, de lutte contre l'homophobie ou le racisme («Black matters»), et appuyée sur la notion de «capacitisme» ou «validisme» («ableism»)

TS

Jusqu'à maintenant j'ai surtout abordé quelques éléments socio-historiques essentiels pour comprendre la nouvelle place que peuvent prendre les associations de patients et plus généralement le patient actif qu'elles tendent à représenter de différentes manières.

Précision : Je précise encore que **si la plupart des associations promeuvent l'idée d'un « patient actif », il existe différentes manières de concevoir ce qu'est un patient actif, autrement dit il existe différentes figures du patient actif.**

Situation contemporaine

- «Le clitoris en Occident : une "excision mentale"»
- Entrée dans les manuels... en 2017. Absent depuis 1880 – et jamais complètement étudié...

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/clitoris-pourquoi-avoir-attendu-2017-pour-le-representer-dans-les-manuels-scolaires-2852703>

- Rôle d'associations et de mouvements
- Associations «identitaires»: personnes noires, autochtones, LGBTQI ...
 - accompagnement, information, défense des droits et des intérêts
 - production de savoirs



https://i.etsvstatic.com/14966514/r/ii/562698/2664932201/ii_fullxfull.2664932201_2011.jpg

TRANSGENDER
NETWORK
SWITZERLAND

TGNS



360
GROUPE TRANS

Au service de notre diversité

TS

Jusqu'à maintenant j'ai surtout abordé quelques éléments socio-historiques essentiels pour comprendre la nouvelle place que peuvent prendre les associations de patients et plus généralement le patient actif qu'elles tendent à représenter de différentes manières. Précision : Je précise encore que si la plupart des associations promeuvent l'idée d'un « patient actif », il existe différentes manières de concevoir ce qu'est un patient actif, autrement dit il existe différentes figures du patient actif.

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/clitoris-pourquoi-avoir-attendu-2017-pour-le-representer-dans-les-manuels-scolaires-2852703>

«En 2010, la gynécologue et obstétricienne Odile Buisson avait consacré une conférence de 15 minutes à l'organe clitoridien et à sa mise au ban par la médecine sexuelle. France Culture Conférences l'avait rediffusée en août 2016. "Le clitoris est probablement la terreur des Homo sapiens, car il faut savoir que 130 à 150 millions de femmes ont été excisées dans des conditions épouvantables", lançait-elle en guise d'introduction. Et ce depuis la nuit des temps, puisque des momies excisées ont été retrouvées, précisait-elle. Et en Occident ? "On a fait moins sanglant mais on n'a pas fait moins surnois, car le clitoris a été un organe complètement oublié des traités d'anatomie."

Le clitoris en Occident : une "excision mentale"

Durant ses études de médecine, Odile Buisson a très vite noté que lorsque le clitoris était représenté, ou traité, il l'était de façon erronée : "Je me rappelle que quand j'ai fait ma gynécologie, c'était deux petites pages, vite expédiées, et du reste on ne l'apprenait pas parce qu'on n'était jamais interrogés dessus et qu'en fait, tout le monde s'en foutait."»

voir aussi Clint'info de Odile Fillod, chercheuse indépendante <https://odilefillod.wixsite.com/clitoris>

Situation contemporaine

Des revendications portées sur trois plans par les mouvements d'entraide :

- **Epistémique:** les expériences échangées entre usagers·ères ou malades (entraide) ainsi que le travail entrepris par les associations sont producteurs de savoirs et doivent être considérés comme des connaissances à part entière sur les affections (maladies, handicap, etc.) et leurs traitements ou prise en charge
- **Politique:** appel à la prise en compte des problèmes (et savoirs) par les autorités politiques et les professionnels de la santé
- **Identitaire:** être reconnus comme des partenaires à part entière, dans leur condition et spécificité

TS

Antipsychiatrie: suites contemporaines

*« [L]e legs le plus radical de cette époque n'est peut-être pas la critique du modèle médical, la négation de la réalité de la folie ou la dénonciation du pouvoir psychiatrique. La façon la plus radicale de «détacher le pouvoir de la vérité des formes d'hégémonies [...] à l'intérieur desquelles [...] elle fonctionne » [Foucault] est peut-être alors tout simplement d'affirmer que les sujets de la psychiatrie doivent avoir **le droit, le pouvoir en fait**, de participer à la mise sur pied des traitements qu'ils reçoivent. »*

Rose (2006)

TS

N'y a-t-il pas qqch qui se perd, là-dedans?
On peut faire ce constat – mais en faire un programme?

Situation contemporaine



DÉCIDONS ENSEMBLE!

Conférence des présidentes et présidents 2021: Mobilisation et militantisme: rien sans les alliés-es!

Samedi 13 novembre 2021,
à la Maison des générations, Bahnhofplatz 2, à Berne

Toutes et tous, nous avons un but commun: le respect des droits des personnes handicapées, au sens des principes généraux de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Pour rappel, ces principes généraux sont:

- Le respect de la dignité inhérente, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
- La non-discrimination;
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- L'égalité des chances;
- L'accessibilité;
- L'égalité entre tous les êtres humains;
- Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Nous toutes et tous savons qu'il est indispensable de nous mobiliser pour que ces principes soient mis en œuvre et respectés en Suisse. Mais quelle que soit la forme de mobilisation, les personnes en situation de handicap ont besoin d'alliés-es pour faire valoir leurs droits. Mais qui sont donc nos alliés-es?

Programme

09 h 30	Accueil, café
10 h 00	Ouverture de la conférence par Stephan Hüster, président d'AGILE.CH
10 h 05	Introduction Raphael de Rodmann, directeur
10 h 20	L'abcédair de la mobilisation Présentation de Ilisa Panchard, ancien coordinateur romand de l'initiative pour des multinationales responsables, spécialiste en communication
11 h 10	Pause

TS

Conférence des présidentes et présidents 2021: Mobilisation et militantisme: rien sans les alliés-es!

Samedi 13 novembre 2021,
à la Maison des générations, Bahnhofplatz 2, à Berne

Toutes et tous, nous avons un but commun: le respect des droits des personnes handicapées, au sens des principes généraux de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Pour rappel, ces principes généraux sont:

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
- La non-discrimination;
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- L'égalité des chances;
- L'accessibilité;
- L'égalité entre tous les êtres humains;
- Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Nous toutes et tous savons qu'il est indispensable de nous mobiliser pour que ces principes soient mis en œuvre et respectés en Suisse. Mais quelle que soit la forme de mobilisation, les personnes en situation de handicap ont besoin d'alliés-es pour faire valoir leurs droits. Mais qui sont donc nos alliés-es?

Une initiative souhaite améliorer l'inclusion des personnes handicapées

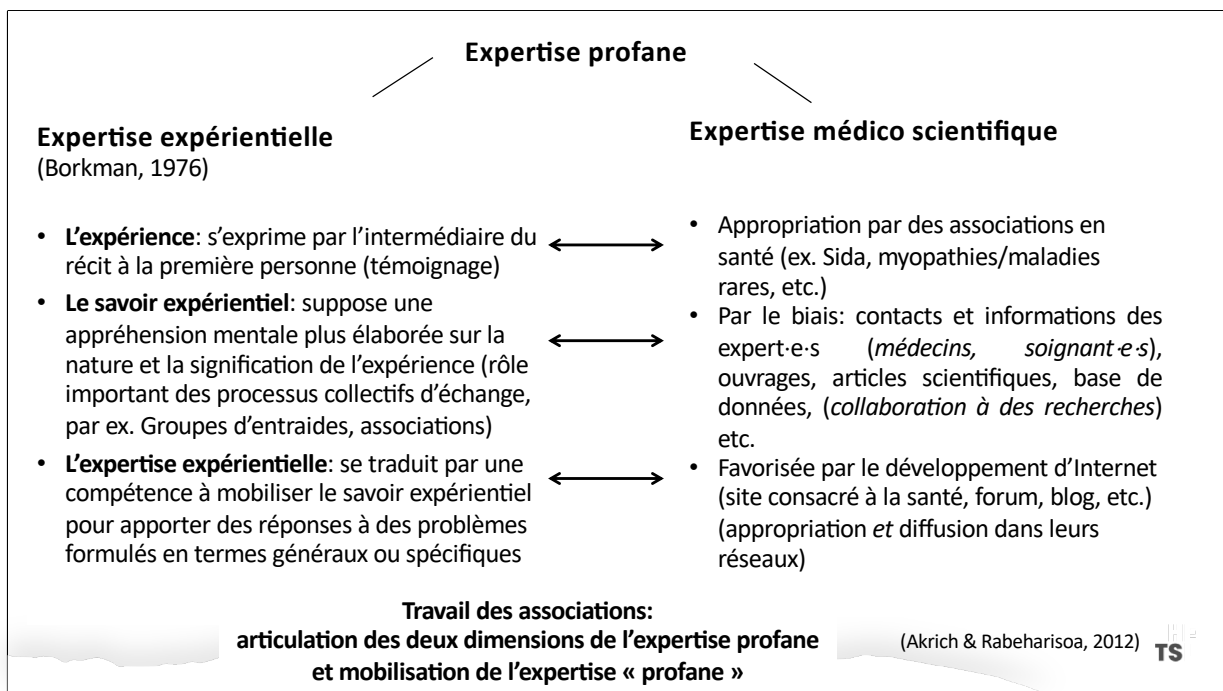


Une initiative souhaite améliorer l'inclusion des personnes en situation de handicap / Le Journal horaire / 29 sec. / le 15 septembre 2021

Des personnes en situation de handicap ont réclamé mercredi devant le Palais fédéral à Berne une plus grande participation politique et une vie autonome. Elles ont présenté leur nouvelle initiative nationale pour l'inclusion.

<https://www.rts.ch/info/suisse/12494735-une-initiative-souhaite-ameliorer-linclusion-des-personnes-handicapees.html>

TS



++ dans texte de Akrich et al.

Comment l'expertise profane est-elle produite et mobilisée ?

- Groupes de parole, forums internet, permanence téléphonique (=>> personnes concernées)
- Production, recueil, mise en forme et diffusion de récits
- Mise en relation et confrontation aux savoirs expert-e-s (médicaux)
- Production de graphiques, statistiques: production de « faits » jugés plus robustes, par ex sur:
 - Les parcours de soins (délais pour accéder à certains soins, diagnostiques, interventions spécialisées, etc.)
 - Effets de certains traitements non pris en considération par les soignant-es
 - La maladie elle-même et ses manifestations (ex. douleurs et expériences corporelles dans le cas de troubles psychiques)
- ...

Vers quels publics l'expertise profane est-elle mobilisée ?

- mobilisation de cette expertise dans des actions (individuelles et surtout collectives) dirigées :
 - Vers des patient-e-s individuels
 - ⇒ renforcer leur capacité d'action

Vers le monde socio-sanitaire

Soignant-e-s, travailleurs sociaux

Établissement, réseaux de soins, administrations socio-sanitaires

Vers le monde politique

Vers le monde médiatique

⇒ Peser sur la politique de santé au sens large

La mobilisation de l'expertise profane

Travail des associations: articulation des deux dimensions de l'expertise profane (expérientielle et médico-scientifique)

Mobilisation de cette expertise dans des actions dirigées à la fois :

- Vers des patient-e-s individuel-le-s pour renforcer leur capacité d'action
- Vers le « monde de la santé » (*professionnel-le-s, établissements, réseaux de soins, administrations socio-sanitaires, politiques*) pour peser sur la politique de santé au sens large

TS

- ⇒ L'articulation de ces deux dimensions (expérientielle et médico-scientifique) se situe au fondement même du travail politique des associations. (Auteurs parlent même d'Evidence Based Activism).
- ⇒ L'expertise profane **contribue ainsi à la démocratie sanitaire**, CAD à la **participation des individus aux décisions qui les concernent** et à la **participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé**.
- ⇒ **Lecture:** si intérêt et pour approfondir, cf. texte de Madelein Akrich et Volonoo Rabeharisoa (2012), *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*.

Remarque : attention article fait parfois référence à des éléments propres aux contexte de la France (ex. inscription de la notion de démocratie sanitaire dans un cadre juridique (loi du 4 mars 2002).

Un exemple d'enjeu contemporain lié à l'expertise profane

La reconnaissance de la fonction de pair praticien·ne en santé mentale (PPSM) en Suisse romande:

- Quelle formation?
- Quelle expertise ?
- Quelle fonction et tâches au sein des institutions et équipes ?
- Quelles collaborations et intégration ?
- Quels risques, défis ?
- Quelles recommandations, précautions ?
- Quels pièges de la professionnalisation? Quels impacts de celle-ci?
- Etc.

TS

Aujourd'hui, dans la prolongation de ce mouvement, on assiste même à une professionnalisation des usagers·ères qui ont fait l'expérience d'une maladie ou d'un trouble et du système de soins.

Un exemple proche de nous est la **formation de « pair praticien »** qui a été mise en place en formation continue à l'éésp, qui s'adresse à d'anciens patient·e·s en psychiatrie. Les pair·e·s praticien·ne·s, ou « pair aidant·e·s » comme on les appelle aussi, sont des personnes qui ont fait l'expérience du système de soins psychiatriques et qui choisissent de suivre une formation en vue d'exercer ensuite une fonction de pair·e aidant·e au sein des hôpitaux ou dans d'autres types d'organisation socio-sanitaires (associations, enseignement dans la santé, etc.).

La formation des pair·e·s praticien·ne·s en Suisse romande a lieu à la hetsl/éésp, au service de la formation continue. La première volée, constituée d'une quinzaine personnes, a été terminée sa formation en 2014 (été). Une seconde volée, également d'une quinzaine de personnes, est actuellement en cours de formation et la terminera à l'été 2017.

L'un des critères de sélection des candidats parmi d'autres, était d'avoir **vécu une hospitalisation en psychiatrie ou** en tous les cas d'avoir **fait l'expérience de soins dans une institution ou un centre psychiatrique.**

Parmi les candidat·es ayant terminé leur formation en 2014 :

certains travaillent actuellement (à temps partiel) dans des équipes de soins, d'autres exercent une fonction dans des groupes de travail chargés par les

institutions de soins de réfléchir à la fonction et au cahier des charges des futur-es pair-es praticien·nes,
d'autres encore répondent à des mandats d'enseignement ou participent à des projets de recherche dans les Hautes école de santé de Suisse romande.

L'émergence de cette nouvelle fonction de pair-e praticien·ne en santé mentale, tout comme les discours sur la place centrale à accorder désormais à l'utilisateur et à sa participation au sein du système de santé, **sont le résultat de transformations qui ont eu lieu au cours du 20^{ème} siècle**, et en particulier au développement des associations et à la transformation des rapports entre expert-e-s et profanes qui ont eu lieu au cours de cette période.



« Quand des ex-patients deviennent des soignants »

Émission *Faut pas croire*, RTS, 21 avril 2018

<https://www.rts.ch/play/tv/faut-pas-croire/video/pairs-praticiens--des-ex-patients-deviennent-soignants?id=9503715>

(Extrait 00:50-07:07)

TS

Caroline Suter, dernier cours. CE N'EST PAS UN TÉMOIGNAGE!

<https://www.rts.ch/play/tv/faut-pas-croire/video/pairs-praticiens--des-ex-patients-deviennent-soignants?id=9503715>

- **Intro: 00-00:50**
- **A la clinique Belmont (Claudio Pollio): 00:50-07:07**
- A la Maison Béthel (PPSM Nicolas absent car rechute): 07:07 – 10:38 (env.)
- Débat: Dr. Huguélet et I. McCluskey (10:40-28:47)
- (extrait isolé = 21:4' min.)



<https://www.rts.ch/play/tv/faut-pas-croire/video/pairs-praticiens--des-ex-patients-deviennent-soignants?id=9503715>

- **Intro: 00-00:50**
- **A la clinique Belmont (Claudio Pollio): 00:50-07:07**
- A la Maison Béthel (PPSM Nicolas absent car rechute): 07:07 – 10:38 (env.)
- Débat: Dr. Huguelet et I. McCluskey (10:40-28:47)
- (extrait isolé = 21:4' min.)

Inclusion institutionnelle et changements: des contradictions

The logo consists of the letters 'TS' in a bold, sans-serif font. Above the letters, there are three vertical bars of varying heights, resembling a stylized bar chart or a signal indicator.

ETP: 2 courants

- Tensions au sein du «mouvement» de l'éducation thérapeutique des patient.es (ETP)
 - vers patient.es pour mieux les éduquer
 - se centrer sur le vécu pour bien introduire les bonnes connaissances et recommandations, scientifiques
 - expert.es relaient; àducation «à» la santé
 - *«de + en + de maladies chroniques: il faut donc les accompagner»*
 - à partir des patient.es, de leurs expériences de la maladie
 - tirer des savoirs légitimes(/és) des expériences de vie avec des maladies chroniques, notammen
 - plus ancré dans les mouvements self-help, DIY, d'associations; éduc. «pour» la santé
 - «apprenons de ce qu'ils et elles font pour l'apporter à d'autres»

Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014

TS

La question «morale» de l'inclusion

- Devoir d'inclusion
 - cf Hocking (2017), Hammell, Kirsh (2015 - texte semaine prochaine) – des ergo du Canada anglais quoi ;)
- «pourquoi des associations de patients ?
 - Il s'agit de s'écarter des réponses traditionnelles :
 - Elles fourniraient une aide « pédagogique » confirmant le rôle du corps médical : consulter plus souvent, bien suivre son traitement. Cette réponse est la plus obscène mais pas la moins fréquente. De nombreuses associations dirigées par des médecins (en particulier dans le domaine du cancer) fonctionnent sur ce modèle.
 - Il faudrait en accepter à contrecœur l'existence mais elles ne feraient que traduire la montée en puissance du consumérisme. On ne ferait que reconnaître un rapport de forces qui oblige.
 - Les reconnaître serait une question de « bonne volonté », une question morale comme celle qui s'est imposée quand on a adopté l'idée qu'il fallait dire la vérité aux patients.»

(Pignarre, 2006, p. 1-2)

Daria
(MTV, 1997-2002)



TS

Tokenism

the practice of doing something only for symbolic appeal, especially the recruitment of people from underrepresented social groups in order to give an impression of diversity and equality — The office's hiring of Jane over Joey is nothing but tokenism.

geste symbolique · ouverture symbolique aux minorités [... tokénisme]
(Antidote 10)



TS

Isn't it great how they keep electing us homecoming king and queen every year?
N'est-ce pas formidable qu'ils continuent à nous élire roi et reine du bal chaque année ?

Yes. It's such a generous and enlightened gesture. It completely makes up for the town's utter lack of diversity in my mind.

Oui. C'est un geste tellement généreux et éclairé. Cela compense complètement le manque total de diversité de la ville à mon avis.

And we're playing into it.
Et nous jouons le jeu.

Damn college applications.
Foutues demandes d'inscription à l'université.

This is so humiliating.
C'est tellement humiliant.

Tokenism

tokénisme:
Pratique d'efforts
d'inclusion de
groupes minoritaires
servant à cacher une
situation
déplorable.



TS

Maybe we should start waving again.

Peut-être devrions-nous recommencer à saluer de nouveau.

Why play into this stupid charade any more than we have to?

Pourquoi participer à cette stupide mascarade plus qu'il ne le faut ?

We don't have to do anything. Hell, we don't have to be up here.

Nous ne sommes obligé-es à rien. On n'a même pas besoin d'être ici.

That's actually a good point. What's the worst they could do to us?

C'est un bon point. Quel est le pire qu'ils puissent nous faire ?

What happened?

Qu'est-ce qui s'est passé ?

Oh, what the hell. We may be tokens, but we're damn good looking ones.

Oh, et puis zut. Nous sommes peut-être des pions, mais nous sommes de sacrément beaux pions.

Can't argue with that.

On ne peut pas contester ça.

La question morale de l'inclusion

- se sentir puissant VS avoir du pouvoir effectif
- «inclure»
 - sans transformer les rapports
 - lutte contre la discrimination
 - buts?
 - équité? justice? ...
 - voire en les renforçant
- Intentions VS Effets

AOTA (Wilson, 2020)
Loignon et coll., 2022

TS

AGIDD-SMQ

Advocacy

Empowerment

Appropriation du pouvoir

Recovery

Rétablissement



Advocacy

années 1960-1972

Empowerment

années 1950-1960: explosion 1973-1990

Appropriation du pouvoir

années 1990-2004

p.11: «Trois conditions entourent son application :

- **Le support pratique, moral et le mentorat** : la personne a des aides concrètes pour régler certains problèmes d'ordre matériel (ex. : logement, sécurité du revenu), mais également psychosocial (ex. : résolution de conflits). Le support moral aide la personne à faire confiance à ses rêves, ses intuitions, ses croyances, ses capacités, ses forces, ses possibilités. Elle peut également être aidée par un mentor (un modèle, un guide).
- **L'accès à des ressources valorisantes** : c'est capital pour la personne (ex. : le travail, le bénévolat, le militantisme). La personne ne se sent pas traitée comme un numéro, le fonctionnement de la ressource est souple et favorise les capacités et l'autonomie des personnes.
- **La participation** : elle permet d'augmenter l'estime de soi et valide la démarche amorcée par la personne. Elle favorise également le passage de l'action individuelle à l'action collective.»

Recovery

p. 14 *«Le recovery est une méthode profondément personnelle et unique de changement de ses propres attitudes, valeurs, sentiments, buts, compétences et rôles. C'est une façon de vivre pleine de satisfaction, d'espoir et de partage, même avec les limites causées par le problème de santé mentale. Le rétablissement entraîne le développement d'une nouvelle façon de penser sa vie et son but, au-delà des effets catastrophiques du problème de santé mentale.»* 14. ANTHONY, William A., *Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. Reprinted from Psychosocial Rehabilitation Journal, 16(4), 11–23, 1993.*

Rétablissement

devient politiques officielles
certains-les considèrent qu'il s'agit d'une appropriation par les
professionnel-les d'un mouvement de patient-es (et de sa dépolitisation, sans changements
de fond).
inclut maintenant «la reconnaissance de la maladie» et «la diminution des
symptômes»!
p. 17 *«Il a aussi été traduit par réhabilitation, réadaptation, résilience 26 et
aussi, dernièrement, par « l'aller mieux 27 ».»*

Inclusion vs transformation

Luttes de pouvoir

- se sentir puissant VS avoir du pouvoir effectif
- intérêts des patient.es et des professionnel.les: en partie contradictoires
 - rapport social: l'un dépend de l'existence de l'autre
 - l'autre est créé par l'un

Questions à se poser durant le séminaire

TS

Principales thématiques et questionnements abordés dans ce séminaire

- La transformation des rapports entre les professionnel·les et les (ex-)patient·e·s via la mobilisation des associations et du « patient expert »
- La diversité des besoins, attentes et intérêts des (ex)patient·e·s et des collectifs auxquels ils participent (associations)
- Les effets et questions posées aux savoirs reconnus, légitimés: la science, ses limites?
- Participation des « usagers·ères », *empowerment*, collaboration, partenariat et rôle des ergothérapeutes dans la défense des intérêts de leurs « client·es »
- La définition et l'adoption d'une posture d' « allié·es »
 - et ses limites
- L'intégration de patient·es expert·es, de pair·es aidant·es ou PPSM dans les équipes de soins, dans l'enseignement et la recherche

Les séminaires

- Lire les textes qui seront présentés
- Écouter activement la présentation de vos pair.es (env. 30')
 - celle-ci doit être ancrée dans le texte
- Évaluer individuellement la présentation (15')
- Développer 2 à 4 questions pour vos collègues qui ont présenté
 - pas principalement «qu'avez-vous pensé de» (vécu, expérience), mais des interrogations basées sur le texte
- Participer à la discussion (30')
 - mon rôle: facilitateur + ramener au texte + ramener aux thèmes du séminaire (dont Introduction)
- Rétroaction (10')

MERCI!

TS

Références (en sus des textes à lire, dont les références sont fournies dans le programme du séminaire)

- Adame, A. L. et Knudson, R. M. (2008). Recovery and the Good Life: How Psychiatric Survivors Are Revisioning the Healing Process. *Journal of Humanistic Psychology*, 48(2), 142-164. <https://doi.org/10.1177/0022167807305544>
- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2015, mai). *Pour un pratique en santé mentale basée sur l'exercice des droits et l'appropriation du pouvoir: De l'advocacy au rétablissement, la dérive des mots*. AGIDD-SMQ. <http://www.agidd.org/?publications=pour-une-pratique-en-sante-mentale-basee-sur-l'exercice-des-droits-et-l'appropriation-du-pouvoir-de-ladvocacy-au-retablissement-la-derive-des-mots>
- Fransen, H., Pollard, N., Kantartzis, S. et Viana-Moldes, I. (2015). Participatory citizenship: Critical perspectives on client-centred occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(4), 260-266. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1020338>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Godrie, B. et Rivet, C. (2020). Inégalités épistémiques et réduction identitaire : ce que l'entraide en santé mentale fait aux récits de la maladie. *Corps*, 18(1), 129-140.
- Gross, O. et Godrie, B. (2022). Les injustices épistémiques en santé – Varia (71/mars 2024): Les Chaiers du CERFEE, appels en cours. *Éducation et socialisation*. <https://journals.openedition.org/edso/17778>

Références *(en sus des textes à lire, dont les références sont fournies dans le programme du séminaire)*

- Harding S. (2009). Standpoint Theories: Productively Controversial. *Hypatia*, 24(4): 192-200.
<https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2009.01067.x>.
- Harding S. (2004). Introduction: Standpoint Theory as a Site of Political, Philosophic and Scientific Debate. Dans S. Harding (ed.) *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies* (pp. 1-15). Routledge.
- Harra, T. et Salminen, A.-L. (2015). Using reciprocal relationships to avoid the inclusion trap. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 71(2), 96-100.
<https://doi.org/10.1179/1447382815z.00000000024>
- Linder, A. (2018). Des patients aux soignants : Les appropriations du « rétablissement » par les professionnels de la psychiatrie. *Inter Pares*, 7, 19-25.
- Linder, A. (2020). Les savoirs expérientiels des pairs-aidants en santé mentale. Une perspective sociologique. Dans N. Franck et C. Cellard (dir.). *Pair-aidance en santé mentale : une entraide professionnalisée* (pp. 7-18). Elsevier-Masson.

Références *(en sus des textes à lire, dont les références sont fournies dans le programme du séminaire)*

- Loignon, C., Godrie, B., Dupéré, S. et Gervais, L. (dir.). (2022). *Recherches participatives et équité en santé*. Presses de l'Université Laval. (Introduction «Des recherches participatives engagées et réflexives», p. 1-7, et Chap. 3 «Veiller à la qualité et à la scientificité d'une recherche participative», p. 51-67)
- Pignarre, P. (2006, 12-13 octobre). *Comment solidifier le savoir psy? Le rôle des associations de patients*. [Communication]. Congrès "La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers", Paris. <https://www.ethnopsychiatrie.net/pignarusagers.doc>
- Rose, N. (2006). Foucault, Laing et le pouvoir psychiatrique. *Sociologie et sociétés*, 38(2), 113-131. <https://doi.org/10.7202/016375ar>
- Salmon, A. (2018, 28 octobre). Enquête sur un épistémicide – Cold case rouvert par les épistémologies du Sud. *Sciences et humanités en société - Epistémologie du Sud*. <https://www.sciencesethumanites.fr/epist%C3%A9mologies-du-sud/>
- Santos, B. de S. (2011). Épistémologies du Sud. *Études rurales*, (187), 21-50. <https://doi.org/10.4000/etudesrurales.9351>

Références *(en sus des textes à lire, dont les références sont fournies dans le programme du séminaire)*

- Santos, B. de S. (2016). *Épistémologies du Sud: mouvements citoyens et polémique sur la science*. Desclée de Brouwer.
- Stengers (1995[1993]). *L'invention des sciences modernes* (2^e éd.). Flammarion.
- Stengers, I. (2004 [1995]). Le médecin et le charlatan. Dans T. Nathan et I. Stengers. *Médecins et sorciers* (2^e éd.) (pp. 117-170). Les empêcheurs de penser en rond / La Découverte.
- Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Wilson, S., Smith, C. R., Hunter-Bennett, C., Hoyt, C. R., Dorsey, J. et DeAngelis, T. (2020). Occupational therapy's commitment to diversity, equity, and inclusion. *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 3), 7413410030p1-7413410030p6. <https://doi.org/10.5014/AJOT.2020.74S3002>

Références (du matériel de V. Stucki)

Akrich, M. & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un instrument de démocratie sanitaire. *Santé publique*, 1(24), 69-74.

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Balland.

Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2010). *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*. Armand Colin. (Chap. Actions collectives et santé, pp. 161-177.)

European Patients Forum (2017). The added value of patient organisations. Récupéré de <https://www.eu-patient.eu/library/>

Hammer, R. (2010). *Expériences ordinaires de la médecine. Confiance, croyances et critiques profanes*. Seismo.

Histoire de la sécurité sociale (2019, juin). Handicap. <https://www.histoiredelasecuritesociale.ch/risques/handicap>

Rabeharisoa, V. & Callon, M. (2002). L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales*, 1(171), 65-73.