



HAL
open science

Le concept d'injustice épistémique en psychiatrie : quels apports, de la clinique à la classification des troubles mentaux ?

Boris Nicolle, Christophe Gauld

► To cite this version:

Boris Nicolle, Christophe Gauld. Le concept d'injustice épistémique en psychiatrie : quels apports, de la clinique à la classification des troubles mentaux ?. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2022, 180 (6), pp.481-487. 10.1016/j.amp.2020.12.023 . hal-03956940

HAL Id: hal-03956940

<https://hal.science/hal-03956940>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Article original

Le concept d'injustice épistémique en psychiatrie : quels apports, de la clinique à la classification des troubles mentaux ?

Epistemic injustice: Which impact in psychiatry, from clinical practice to mental disorders classification?

Boris Nicolle^{1*}, Christophe Gauld^{2,3}

¹ Pôle PUMA, Centre Hospitalier Charles Perrens, 121 rue de la Béchade, 33000 Bordeaux, France.

² Service de Psychiatrie, CHU Grenoble Alpes, F-38000 Grenoble, France.

³ UMR CNRS 8590, IHPST, Université de la Sorbonne, Paris 1, France

*Auteur correspondant : Boris Nicolle, MD, Pôle PUMA, Centre Hospitalier Charles Perrens, 121 rue de la Béchade, CS 80285, 33076 Bordeaux

Téléphone : 05.56.56.34.70

Email : boris.nicolle@laposte.net

Texte reçu le 10 octobre 2020 ; accepté le 10 novembre 2020

Résumé

Le concept d'injustice épistémique s'intéresse à la manière dont la capacité d'un sujet à produire du savoir peut être déniée ou minorée. Après avoir défini les principales injustices épistémiques, nous étudions leur application à la relation médecin-malade. Nous cherchons enfin à comprendre quel pourrait être l'apport de ce concept dans la clinique psychiatrique mais aussi dans la classification des troubles mentaux. Les patients souffrant de troubles mentaux sont particulièrement vulnérables aux injustices épistémiques. Des facteurs prédisposants peuvent être identifiés, certains communs à tous les troubles psychiatriques, d'autres spécifiques à chaque pathologie. Les classifications en psychiatrie reflètent aussi l'existence d'un déséquilibre épistémique entre usagers et communauté scientifique. L'inclusion des usagers dans l'élaboration de la nosographie est de plus en plus consensuelle, car elle pourrait permettre d'améliorer leur validité, avec un impact sur la pratique clinique, sur les questions de stigmatisation ou encore le financement de la recherche. La notion d'injustice épistémique pourrait donc constituer un cadre conceptuel pour mettre en évidence les situations dans lesquels le discours du patient n'est pas suffisamment pris en compte alors qu'il constitue un

savoir pertinent. Il nous semble donc utile dans une approche intégrative visant à mieux articuler savoirs médical et expérientiel, sous réserve du développement d'outils pour mieux recueillir ce savoir expérientiel.

Mots-clés : Alliance thérapeutique ; Désavantage cognitif ; Injustice épistémique ; Nosographie psychiatrique ; Recherche clinique ;

Abstract

Objectives. – The concept of epistemic injustice was developed in 2007 by Miranda Fricker. It designates a specific category of prejudices, where the subject's capacity to produce knowledge is denied or undermined. Several authors have applied this concept to the field of health and argue that people with a medical condition are more vulnerable to epistemic injustices than healthy people. In psychiatry, some authors believe that patients are even more vulnerable to such injustices in clinical practice than patients of other specialties. Some others identify certain forms of epistemic injustice in the classifications of mental disorders, and postulate that it could lead to epistemic losses in classifications, diagnoses and care. In France, this concept is relatively unexplored in psychiatry. The aim of this paper is to identify and summarize the potential contributions of the concept in psychiatry, from the clinical practices to the definition of mental disorders.

Materials and Methods. – First, we will define the main types of epistemic injustice described by Fricker. We will then see how these injustices can occur in the field of health. Finally, we will study why patients with a mental disorder are particularly affected by these injustices, the potential impact on psychiatric nosography and the ways to address these epistemic injustices.

Results: There are two types of epistemic injustice. In testimonial injustices, a person's speech is unwittingly considered to be of little or no credibility by his interlocutor, because of negative prejudices against him or his community. Hermeneutic injustice occurs when a person fails to convey their experience, due to a lack of hermeneutical resources to interpret and communicate it. In healthcare, the credibility of the patient's testimony can be diminished by several factors and general prejudices. Additionally, there is a lack of interpretive resources to understand and share many aspects of the experience of illness. In addition to this, the epistemic privilege accorded to healthcare professionals, particularly physicians, leads to accentuating the epistemic imbalance. The type of doctor-patient relationship, and its evolution, also impact the respective epistemic positions. In psychiatry, patients are seen as more vulnerable to epistemic injustices. Crichton thus identifies three common factors to all mental disorders, including a

general prejudice of irrationality and unreliability. In addition, each pathology has specific factors exposing patients to a weakening of their epistemic capacity. To correct these injustices, several tools have been proposed, such as including the study of epistemic injustice in physician's training or using a phenomenological toolbox. Anke Bueter also suggested the existence of a specific form of testimonial injustice in psychiatric classifications, known as "pre-emptive", which excludes the possibility for ill people and their relatives to testify. However, taking these testimonies into account could act as a corrective mean in the construction of nosography. This nosography is indeed based, in psychiatry, on value judgments, due to the lack of objective data. Several authors, including Bueter, therefore call for a better integration of users in the revisions of classifications, to improve their validity. This could have implications for the clinic, research and its funding, and other issues such as stigmatization. However, how exactly the users' point of view could be integrated still needs to be defined. Several proposals have been found in the literature.

Conclusion. – We consider that the concept of epistemic injustice is a useful tool towards a better articulation between experiential and medical knowledges. In clinical practice, if the clinician is trained in this concept, he will be able to identify situations at risk of epistemic injustice, attempt to neutralize this imbalance and thus carry out a more exhaustive clinical examination and more appropriate care for the patient. Regarding nosography, strengthening the epistemic position of users and integrating their knowledge could improve the validity of classifications. The question of the validity of psychiatric nosography is a problem that the scientific community has faced for a long time, and it therefore seems interesting to continue this reflection through the concept of Fricker. In both cases, it is necessary to continue developing tools to better define, analyze and integrate this experiential knowledge.

Key words: Biomedical research; Classification; Cognitive disadvantage; Epistemic injustice; Therapeutic alliance.

1. Introduction

En 2004, c'est un Spitzer lapidaire qui répond à un article étudiant la participation de patients à la révision du DSM : « Cher lecteur, c'est un non-sens politiquement correct » [19]. Pourtant, la prise en compte de l'avis des patients fait l'objet de nombreuses réflexions, comme en témoignent la promotion d'une médecine « centrée sur le patient », l'émergence des « patients-experts » ou le rôle croissant des associations d'utilisateurs dans la réflexion médicale

[16]. Cette évolution répond à une demande de l'époque, certes, mais aussi à un paradigme émergent chez les professionnels de santé : les patients et leurs proches peuvent nous aider à améliorer nos connaissances et nos pratiques [20]. Mais il est compliqué d'identifier ce savoir expérientiel, d'y accéder et de l'articuler avec les connaissances médicales. En ce sens, le concept d'injustice épistémique pourrait apporter une clé de compréhension utile. Il désigne une classe spécifique de préjudices, dans laquelle la capacité d'une personne à se positionner comme sujet épistémique, c'est-à-dire producteur d'un savoir, est involontairement déniée ou minorée. Autrement dit, il explore la capacité des personnes à produire un savoir, et la capacité de son interlocuteur à le prendre en compte. Quels pourraient être alors les apports du concept d'injustice épistémique dans la clinique psychiatrique et dans la classification des troubles mentaux ? Dans un premier temps, nous définirons les injustices épistémiques, puis nous étudierons l'application de ce concept à la santé. Enfin, nous nous intéresserons plus spécifiquement à son intérêt en psychiatrie.

2. Injustices épistémiques : quelques définitions

Le concept d'injustice épistémique a été développé par la philosophe anglaise Miranda Fricker en 2007. Il s'agissait de désigner une classe spécifique de préjudices, dans laquelle la capacité d'une personne à se positionner comme producteur d'un savoir est déniée ou minorée. Ces injustices concernent donc « nos pratiques quotidiennes les plus élémentaires : transmettre le savoir aux autres en leur parlant, et donner du sens à nos propres expériences sociales » [11]. Le développement de cette notion permet de dépasser une conception uniquement distributive de la justice, dans laquelle toute injustice serait sous-tendue par une mauvaise répartition des ressources. Depuis 2007, ce concept d'injustice épistémique a fait l'objet de nombreuses recherches et son champ d'application a été étendu. Ces développements et les débats qui les accompagnent peuvent s'expliquer par le caractère transversal du concept. La notion de justice (ou d'injustice) épistémique donne un nouveau cadre conceptuel à l'étude de phénomènes anciens et connus, et en premier lieu les inégalités et discriminations. Il est donc aujourd'hui repris dans de nombreux champs académiques, mais aussi comme outil par certains milieux politiques et militants sur diverses thématiques. Citons le racisme, le sexisme, l'éducation, les politiques sociales, le vieillissement, la question écologique, mais aussi la santé [1]. Cette utilisation dans des débats de société génère certaines critiques. Il y est ainsi opposé que la revendication de « justice épistémique » mène à la création d'épistémologies différenciées, voire contradictoires, selon la communauté (au sens anglo-saxon du terme) qui les produit : il

se développeraient ainsi des épistémologies féministes, décolonialistes, etc. Pour certains, cela empêcherait *de facto* un savoir scientifique unifié [23]. Un autre défi important est la définition des savoirs mobilisés. Il s'agit d'interroger la définition des savoirs expérientiels des personnes souffrant d'une injustice épistémique. La mise en perspective de ces savoirs avec les croyances ou la foi, ou le traitement de ce qui ne relève pas d'emblée de la catégorie du « savoir », comme les rumeurs ou les fake news, soulèvent de nombreuses questions [1].

Si la notion d'injustice épistémique a donc été élargie par d'autres auteurs, en particulier dans les *gender studies* et les *postcolonial studies*, Fricker insiste sur la dimension involontaire et non intentionnelle d'un tel préjudice [12]. Il s'agit en effet de caractériser et de comprendre les ressorts d'une discrimination pernicieuse, « un phénomène qu'il est facile de ne pas voir, et qui a besoin d'être nommé ». C'est sur cette définition que nous nous appuyerons dans ce travail. Fricker distingue deux grandes catégories d'injustice épistémique que nous allons ici définir : l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique.

2.1. Injustice testimoniale et injustice herméneutique

2.1.1. L'injustice testimoniale

La capacité pour un sujet de pouvoir témoigner dépend de la crédibilité qui lui est prêtée. Lorsqu'une personne est considérée comme peu crédible, son témoignage aura tendance à être ignoré, traité avec méfiance voire non sollicité. Ce déficit de crédibilité peut parfois être justifié, dans le cas par exemple d'un menteur patenté connu de son interlocuteur. Cependant, lorsque ce déficit est sous-tendu par des préjugés négatifs portant sur une catégorie de population, il est infondé et constitue, selon Fricker, une injustice testimoniale. Il peut s'agir de préjugés négatifs portant sur l'ethnie, le sexe, l'orientation sexuelle, la classe sociale – le concept d'injustice épistémique vient justement de l'étude des discriminations fondées sur ces critères. Mais de tels préjugés affectent également les patients, et en particulier les patients en psychiatrie. Le caractère involontaire de cette injustice est nécessaire dans la définition de Fricker. Il exclut toute manipulation délibérée [12], par exemple lorsqu'un homme politique minore intentionnellement la crédibilité d'un opposant ou d'un groupe d'opposants.

L'injustice testimoniale se produit donc quand la personne locutrice est discréditée dans sa capacité à produire un savoir, du fait d'un préjugé de la personne auditrice. Elle entraîne un déficit de crédibilité de l'orateur, en minorant sa contribution épistémique par rapport à son interlocuteur.

2.1.2. L'injustice herméneutique

Un sujet peut aussi voir ses compétences épistémiques mises à mal lorsqu'il ne possède pas les ressources interprétatives nécessaires à la production d'un savoir. On parle alors d'injustice herméneutique (du grec *hermeneutikè*, « art d'interpréter »). Reprenons l'exemple de Miranda Fricker en 2006 [13] : elle raconte l'histoire de Carmita Wood, femme subissant régulièrement des avances et gestes à caractère sexuels de la part d'un supérieur au début du XX^e siècle. Après avoir tenté sans succès d'éviter ces situations, elle finit par démissionner. Lorsqu'elle cherche ensuite à souscrire une assurance-chômage, elle est incapable d'expliquer les raisons de sa démission et écrit « raisons personnelles ». L'assurance lui sera refusée. Plus tard, elle fera la connaissance de militantes féministes ayant vécu une expérience similaire. Décidant de donner suite à « cela », elles débattirent des faits et du nom à donner à ce comportement, afin de contester le refus de l'assurance-chômage. Le groupe se mit d'accord sur la notion de ce qu'elles nommèrent alors « harcèlement sexuel », et Carnita Wood obtint gain de cause auprès de son assurance. Dans cet exemple, Mme Wood ne possède pas, initialement, les ressources herméneutiques pour faire valoir son expérience. Ce manque de ressource entraîne ce que plusieurs auteurs qualifient de « désavantage cognitif » pour la restitution de son histoire. On pourrait arguer que son agresseur ne possédait pas non plus ces ressources. À l'époque, la notion même de « harcèlement sexuel » n'existait pas, et ne pouvait donc qu'être difficilement appréhendée par les hommes comme par les femmes. L'agresseur comme sa victime partageaient ce « désavantage cognitif », mais la notion d'injustice implique la présence d'un dommage illicite. On peut donc ici considérer que Mme Wood a subi une forme d'injustice lors de ses démarches auprès de la compagnie d'assurance. Ce n'est pas le cas pour son employeur, en raison de l'absence de dommage illicite pour lui.

La notion d'injustice herméneutique désigne donc le « désavantage cognitif » qui affecte un sujet lorsqu'il tente d'interpréter une expérience sociale pour laquelle lui ou sa communauté possède une compréhension incomplète. Elle survient lorsqu'il existe un manque de ressources conceptuelles pour l'analyse de cette expérience [15].

2.2. De la pertinence du concept dans le champ de la santé

Le concept de justice épistémique est aujourd'hui largement repris dans des milieux militants impliqués dans la lutte contre les inégalités et les discriminations. C'est aussi le cas en santé, par exemple au sein du courant antipsychiatrique. Il est donc important de préciser que ce travail ne s'inscrit pas dans une démarche militante visant à défendre la parole du patient

contre celle du professionnel, mais dans une approche intégrative reposant sur plusieurs postulats :

- une compréhension plus fine des mécanismes à l'œuvre dans la relation médecin-malade pourrait améliorer l'évaluation clinique d'une situation particulière ;
- certains mécanismes de stigmatisation, dont l'auto-stigmatisation, ont un impact sur le comportement des usagers en santé. Leur prise en compte peut se révéler précieuse, notamment dans l'élaboration des politiques de santé et dans l'organisation des soins ;
- une meilleure prise en compte de l'expérience des patients pourrait être une aide sur le plan de la recherche, en particulier pour la définition des catégories diagnostiques et des cibles thérapeutiques. Nous y reviendrons avec l'exemple de la psychiatrie.

3. Injustices épistémiques en santé

Nous étudierons ici les injustices épistémiques qu'on peut retrouver en santé, en tentant d'en comprendre les facteurs favorisants. Précisons deux points : nous évoquerons ici la position épistémique des patients uniquement dans le domaine médical. Deuxièmement, insistons sur l'absence de caractère universel de ces injustices : il n'est pas question d'affirmer que les pratiques de santé sont intrinsèquement injustes d'un point de vue épistémique, mais de dégager certaines variables qui peuvent engendrer des situations à risque d'injustice. Nous allons d'abord décrire les facteurs favorisant l'existence d'une injustice épistémique pour un patient, puis ceux qui peuvent exister chez les professionnels de santé, avant d'aborder leurs interactions.

3.1. Le patient, un agent épistémique vulnérable

3.1.1. « Docteur, j'ai mal » : de la crédibilité du discours du patient

Imaginons une situation clinique qui illustre comment la crédibilité du discours d'un patient peut être limitée. Nous sommes en salle d'accouchement. Une nuée de professionnels entourent un nouveau-né bien portant, pendant que le gynécologue pratique une épisiotomie : il suture la paroi vaginale de la parturiente. « Ça fait vraiment, vraiment mal », dit la femme. Personne ne réagit, tous les professionnels sont concentrés sur leur tâche. « Vous m'avez fait une anesthésie ? Ça fait très mal ! » « Non, répond le médecin, il n'y a pas besoin. J'ai presque fini. » Dans cet exemple, il y a deux temps distincts : le discours de la patiente n'est d'abord

pas entendu, puis entendu mais non pris en compte. Carel [8] identifie cinq façons par lesquelles la crédibilité du discours du patient peut être minorée :

- comme ci-dessus, le discours du patient peut tout simplement être ignoré ;
- son discours peut être entendu, mais dépourvu de toute valeur épistémique pour le professionnel ;
- le témoignage du patient peut être entendu et pris en compte, mais écarté car jugé non pertinent ou insuffisamment clair. Cela peut se produire, par exemple, avec un patient très anxieux dont le discours semble confus ;
- un patient peut aussi ne pas posséder le vocabulaire adéquat à sa situation, et/ou avoir le sentiment qu'il devrait utiliser un langage plus formel qu'il ne maîtrise pas. Dans ce cas, son témoignage peut apparaître vulgaire ou trop idiomatique au clinicien pour être pris en compte ;
- enfin, le discours du patient peut être reconnu comme informatif, mais subordonné à l'autorité du discours médical : il est un informateur utile mais ne participe pas à la réflexion sur ce qu'il lui arrive.

Ces mécanismes sont souvent combinés et illustrent ce qui est désigné par un « jugement épistémique » exercé par le praticien. Cette faculté prêtée au clinicien d'évaluer la crédibilité du patient peut conduire à la sous-estimer ou à la surestimer [8].

3.1.2. Injustices herméneutiques en santé

Par définition, les injustices herméneutiques mobilisent les ressources conceptuelles d'une personne (ou d'un groupe) en regard de celles de la personne (ou de la communauté) avec laquelle elle interagit. Il est donc nécessaire de contextualiser chaque situation et il est ici plus difficile de dégager des mécanismes communs sous-jacents [8]. De plus, injustices testimoniales et herméneutiques sont souvent liées. L'injustice herméneutique peut survenir lorsque les patients n'ont pas les connaissances médicales pour interpréter leur état, ou lorsque ces ressources n'existent pas. Ainsi, Byrne s'est penché en 2020 sur l'exemple du Syndrome de Fatigue Chronique (SFC), une entité dont l'existence a longtemps été débattue, et dont ni la définition ni la dénomination ne font aujourd'hui consensus dans la communauté médicale [6]. Dans cet exemple, le praticien et le patient souffrent donc d'un « désavantage cognitif ». Mais il est intéressant de souligner, comme le fait Byrne, que les doutes sur l'existence même de ce syndrome, considéré par certains professionnels comme « fonctionnel » ou « non-organique » mettent d'emblée en doute la parole de ces patients. Certes, le refus du diagnostic n'est pas le refus du vécu de la souffrance du patient. Cependant, l'absence de ressources herméneutiques

chez le praticien comme chez le patient limite la prise en considération même de cette souffrance. On pourrait prendre également l'exemple de la fibromyalgie, où les patients sont atteints de préjugés spécifiques (ils présenteraient des « traits de personnalité spécifiques », ou rapporteraient « uniquement des symptômes aspécifiques » – donc non crédibles). Ici, l'absence de ressources herméneutiques chez le praticien impacte la crédibilité du patient. L'injustice, ici, est aussi bien herméneutique que testimoniale.

3.2. L'autorité épistémique du professionnel de santé

Dans le champ qui nous occupe, la position du professionnel de santé, et en particulier du médecin, est singulière de par son « autorité épistémique ». Ce terme désigne l'avantage dont bénéficie un individu lorsqu'il est en position d'émettre un jugement qui s'appuie sur sa connaissance médicale. Selon Carel, cette autorité découle de la formation et de l'expérience reçue par le médecin, ainsi que du regard extérieur qui lui est attribué [8]. C'est en raison de ce « privilège » épistémique qu'il revient au médecin d'évaluer les témoignages et interprétations, de décider ou non de les prendre en compte et de les utiliser sous la forme qui lui semble convenir le mieux. Ce déséquilibre peut expliquer pourquoi le champ de la santé est particulièrement exposé aux injustices épistémiques.

3.3. Injustice épistémique et relation médecin – malade

Nous avons jusqu'ici considéré d'un côté le patient comme vulnérable aux injustices épistémiques, et de l'autre le médecin comme agent doté d'une autorité épistémique favorisant de telles injustices. Cette description est à nuancer sur deux aspects. Premièrement, le fait de ne pas prendre en compte le savoir du patient ne constitue pas, en soi, une injustice testimoniale. Celle-ci implique à la fois un dommage, un caractère involontaire et l'existence de préjugés négatifs à l'encontre du patient. En prenant à nouveau l'exemple du SFC, Byrne [3] souligne que des médecins peuvent délibérément s'opposer au discours du patient, en retardant le diagnostic, car ils considèrent par exemple que celui-ci pourrait engendrer une détresse psychique significative et/ou empêcher la recherche d'un diagnostic différentiel. De la même manière, considérer certains des symptômes rapportés par le patient comme ne faisant pas partie intégrante du diagnostic n'est pas nécessairement signe d'un préjugé négatif. Cela peut refléter par exemple le caractère hétérogène de cette maladie, mal connue et mal définie. Dans ce cas, la mise en doute du discours du patient peut être une manière, pour le clinicien, d'éviter une

erreur diagnostique. Deuxièmement, au-delà de la position épistémique initiale du patient et du médecin, la survenue d'une injustice est dépendante du style et de l'évolution de la relation médecin-malade [8, 14]. Un style paternaliste aura tendance à renforcer l'autorité épistémique du médecin et à réduire la crédibilité du patient, alors qu'un style délibératif tendra à atténuer cette asymétrie. Par ailleurs, la relation médecin-malade évolue avec le temps, dans la mesure où les différentes consultations ne sont pas une série d'interactions isolées et décontextualisées. Par exemple, un patient dont l'expérience est peu ou pas prise en compte peut être amené à s'auto-censurer avec le temps, c'est-à-dire à lui-même dévaluer sa crédibilité épistémique.

4. Les injustices épistémiques en psychiatrie, de la clinique aux classifications psychiatriques

4.1. Dans la pratique clinique

4.1.1. Les patients en psychiatrie, une population à risque d'injustice épistémique

Nous avons souligné que les injustices testimoniales reposent sur l'existence de préjugés négatifs, et les injustices herméneutiques sur un manque de ressources interprétatives permettant de restituer l'expérience du sujet. Il semblerait que la population prise en charge en psychiatrie soit plus vulnérable aux injustices épistémiques [10]. Les préjugés négatifs sur les troubles psychiatriques sont généralement plus répandus et plus ancrés que ceux portant sur les autres pathologies. En effet, les pathologies psychiatriques sont mal comprises du grand public et comportent de multiples définitions en fonction des représentations sociales et des courants. En 2017, Crichton a décrit des facteurs prédisposant à l'injustice épistémique spécifiques aux pathologies psychiatriques [10]. Ils peuvent être répartis en deux catégories.

Premièrement, on peut dégager trois facteurs communs à toutes les pathologies psychiatriques qui favoriseraient l'injustice épistémique :

- les problèmes associés (et en partie causés) par les maladies mentales : Crichton évoque ici les désavantages cognitifs, sociaux et économiques qui touchent les patients. La pauvreté, l'isolement social ou l'inactivité professionnelle sont autant de facteurs pouvant favoriser une dévaluation de la crédibilité de la personne, facteurs qui s'ajoutent à son statut de « malade psychiatrique » ;
- la primauté habituellement accordée par les professionnels de santé aux signes objectifs (prise de sang, IRM, présence d'une lésion cutanée, etc.), par rapport au discours du patient. La psychiatrie a peu recours à des examens complémentaires pour établir un diagnostic

positif. La crédibilité des diagnostics et des prises en charge psychiatriques en serait diminuée, du fait des professionnels des autres spécialités médicales comme des psychiatres eux-mêmes ;

- les préjugés négatifs associés aux troubles mentaux en général, menant à une stigmatisation des personnes qui en souffrent [21]. Newbigging [15] les décrit comme un « *a priori* général d'irrationalité et de manque de fiabilité ». Ces préjugés communs s'ajoutent à des préjugés spécifiques à certaines pathologies.

Deuxièmement, il existe dans chaque pathologie des facteurs spécifiques menaçant la position épistémique du patient. Si l'on prend l'exemple de la schizophrénie, plusieurs facteurs peuvent être identifiés [10, 18]. La difficulté à distinguer une allégation fondée d'un discours délirant, potentiellement présent dans cette pathologie, peut avoir de graves conséquences (la non-prise en charge d'un symptôme somatique, comme une douleur thoracique, par exemple). La présence d'un discours désorganisé peut aussi réduire la crédibilité des propos. Certains stéréotypes, comme celle d'une « double personnalité » imprévisible, peuvent aussi participer à ce déficit de crédibilité.

4.1.2. *Quels outils pour prendre en compte les injustices épistémiques en santé mentale ?*

Si les injustices épistémiques touchent particulièrement les usagers en santé mentale, il n'existe pas aujourd'hui d'outil formel permettant de les corriger. Or, de tels outils pourraient améliorer la démarche diagnostique, l'alliance thérapeutique, l'observance et permettre un meilleur accès aux soins. Nous décrivons ici trois pistes proposées pour lutter contre ces injustices épistémiques :

- pour Crichton [10], cette question devrait être mieux abordée au cours de la formation médicale. Elle devrait également s'inviter dans la pratique : il suggère par exemple que les médecins généralistes s'entraînent à « accorder de la crédibilité aux patients psychiatriques ». Ainsi pourraient-ils identifier les occasions où ils ne parviennent pas spontanément à accorder de la crédibilité à un patient, ce qui permettrait de mieux repérer les conséquences potentielles qui peuvent en découler. Crichton admet toutefois l'insuffisance d'une telle approche : les préjugés négatifs sur les patients ne se retrouvent pas uniquement dans le domaine médical et des changements plus larges au sein de la société seraient nécessaires pour les neutraliser ;
- Havi Carel propose l'utilisation d'une « boîte à outils phénoménologique » [8, 7]. Elle viserait non seulement à corriger un dommage épistémique, mais aussi à permettre l'accès au savoir expérientiel du patient comme donnée médicale pertinente et accessible par le

discours seul. Pour Carel, « c'est la phénoménologie qui peut nous donner les outils essentiels pour vaincre les injustices épistémiques, et de ce fait contribuer à expliciter l'expérience de la maladie ». Cette boîte à outils correspond à une démarche en trois étapes conçues avec des groupes de patients et de médecins généralistes en 2012. Elle fournit au patient des ressources herméneutiques qui pourraient également être utile à la formation médicale. Schématiquement, son utilisation pourrait combler le fossé herméneutique dans la relation médecin-malade, favorisant la justice herméneutique et agissant également sur les injustices testimoniales ;

- Newbigging [15] a travaillé sur le système des *Independent Mental Health Advocacy services* (IMHA) en Angleterre. Il s'agit de personnes ou d'institutions indépendantes dont le but est de défendre la parole des patients soignés sans consentement. Il résulte d'un combat militant lié au mouvement des « survivants de la psychiatrie », contre le *Mental Health Act* qui encadre les soins sous contrainte. En caricaturant, son but est donc de faire valoir le vécu du patient *contre* l'institution psychiatrique perçue comme saniste et coercitive. Newbigging met en évidence que cette approche permettrait de réduire les injustices testimoniales, mais ne permettrait pas de construire des ressources communes, et donc serait inefficace sur le plan de la justice herméneutique. Ce résultat est assez cohérent avec une approche qui oppose deux savoirs jugés incompatibles (celui du patient contre celui de la psychiatrie), et ne peut donc autoriser l'élaboration de ressources interprétatives communes. L'absence ou l'affaiblissement de ces ressources interprétatives communes pourraient favoriser la survenue d'injustices herméneutiques pour le patient. Cette approche, via les IMHA, relève du champ militant et ne semble pas être pertinente dans une démarche intégrant savoirs médicaux et expérientiels.

4.2. Impact sur les classifications psychiatriques

4.2.1. De la pertinence du concept d'injustice épistémique appliqué au DSM

Le débat sur l'intégration des patients et de leurs aidants (ici regroupés sous le terme « d'usagers ») dans les révisions du DSM a pris de l'ampleur au cours des années 2000 et 2010. Plus récemment, elle a été envisagée comme réponse à une situation d'injustice épistémique. Si l'on en croit son éditorial de 2004 [19], rédigé en réponse à Fulford et Sadler [17], cette perspective n'est pas supportée par Spitzer, le coordinateur du DSM-III : elle répondrait à des considérations « politiques » qui feraient appel à des valeurs politiquement connotées telles que la « liberté d'expression ». Toutefois, comme le décrit Anke Bueter [5], il ne s'agit pas

uniquement de justice sociale, mais aussi d'une précision épistémique supplémentaire qui ne devrait, *in fine*, que faire progresser la validité des classifications psychiatriques. Cette validité est primordiale car elle guide la recherche et a un impact sur les pratiques cliniques et les politiques de santé. Pour Bueter, le manque global de connaissances sur les pathologies psychiatriques nous contraint à utiliser des données empiriques, et conduit à des décisions « affectées par des incertitudes considérables » lors des révisions du DSM. Elle postule que la prise en compte du point de vue des usagers pourrait agir comme un « facteur correctif contre des jugements de valeur implicites, des imprécisions ou des manques ». C'est dans cette optique qu'il semble intéressant d'étudier les positions épistémiques à l'œuvre dans l'élaboration des classifications.

4.2.2. Injustices épistémiques et DSM

Le concept d'injustice épistémique peut être utile pour comprendre les réticences à impliquer les usagers dans l'élaboration de la nosographie. Anke Bueter argue qu'une forme particulière d'injustice épistémique est à l'œuvre : il s'agit de « l'injustice testimoniale préemptive ». Celle-ci survient, pour Fricker, lorsque « le préjudice subi par le sujet intervient avant tout potentiel échange d'informations : il préempte la possibilité même d'un tel échange ». Le fait d'exclure d'emblée les usagers de l'élaboration des catégories diagnostiques correspondrait à une injustice de ce type, selon Bueter. Revenons à l'éditorial de Spitzer qui illustre sa réticence à inclure des usagers et témoigne d'une telle injustice testimoniale préemptive : « *The criteria for being a committee member are clear: expertise in some aspect of psychiatric diagnosis. It is not at all clear what would be the criteria for choosing patient and family members.* » Il exclut donc implicitement que les patients et leur famille puissent posséder une quelconque expertise. Au-delà de cette injustice testimoniale dite « préemptive », on peut arguer que, dans l'hypothèse où l'exclusion des usagers rend la description des troubles mentaux moins fiable, cette exclusion affaiblit les ressources conceptuelles à la disposition du patient. Ces ressources pouvant participer aux compétences herméneutiques du patient, il est légitime de considérer que cette exclusion renforce le risque d'injustice herméneutique dans la pratique clinique. Le processus d'élaboration du DSM favoriserait donc l'apparition de certaines formes d'injustices épistémiques, avec pour conséquences potentielles une moindre fiabilité.

4.2.3. Comment prendre en compte les injustices épistémiques dans la construction des classifications des troubles psychiatriques ?

L'inclusion des usagers dans le processus de révision pourrait permettre de réduire les déséquilibres épistémiques [5]. Cette inclusion tend à être de plus en plus consensuelle au sein de la communauté scientifique [20]. Mais à quelle étape du processus les inclure, et comment ? Stein et Bueter ont identifié différentes étapes auxquelles les usagers pourraient être inclus :

- *La dénomination des troubles mentaux.* Ce point est, pour Bueter, le plus consensuel. Elle fait le lien avec la question de la stigmatisation. Par exemple, c'est sur l'avis d'usagers que les termes de « *mental retardation* » ont été remplacés par celui « *d'intellectual disability* » dans le DSM-5, jugé moins stigmatisant. D'autres exemples ont émaillé la rédaction du DSM-5, et on pourrait également citer la réflexion en cours autour du mot « schizophrénie » [2] ;
- *L'inclusion ou l'exclusion de troubles mentaux du DSM.* Le vécu des patients pourrait participer à l'évaluation de l'utilité clinique de la définition d'un trouble, en complément d'autres données apportées par les spécialistes de la nosologie et de la définition pratique et théorique des troubles mentaux [4, 22] ;
- *La définition des critères diagnostiques définissant un trouble.* L'intégration du point de vue des usagers pourrait permettre de mieux hiérarchiser les différents critères en fonction de leur pertinence clinique, et aider chercheurs et cliniciens à définir des cibles thérapeutiques. Deux méthodes rigoureuses peuvent être développées dans ce sens : les *Patient-Related Outcomes Measures* (PROM) et les *Core Outcome Sets* (COS). Ces méthodes permettent d'identifier les symptômes les plus pertinents en se fondant sur l'avis et le vécu des patients. Le PROM Information System (PROMIS) est un consortium financé par les National Institutes for Health qui vise à créer des questionnaires de base évaluant les domaines clés permettant de mesurer la santé se manifestant dans les troubles chroniques, en partant du point de vue du patient. Les COS correspondent aux plaintes rapportées de manière systématique par les patients, de telle sorte qu'ils puissent être utilisés dans des essais contrôlés randomisés, et tout en encourageant la collecte de grandes quantités de données afin d'améliorer la généralisabilité et la crédibilité des systèmes de santé [9]. Ces deux exemples nous fournissent à la fois une méthode pour prendre en compte la parole des usagers et des professionnels tout en nous montrant comment redéfinir les critères diagnostiques et les cibles thérapeutiques.
- *Le financement de la recherche.* Si l'intégration des usagers permet une meilleure identification des symptômes clés et/ou cibles, alors elle peut aider à orienter la recherche en santé mentale vers des critères cliniques plus pertinents.

5. Conclusion

Le concept d'injustice épistémique a été développé dans le cadre de l'étude des inégalités, et est aujourd'hui utilisé dans la lutte contre ces inégalités. Appliqué à la psychiatrie, il permet de mettre en exergue la vulnérabilité épistémique des personnes souffrant d'un trouble psychique. À travers ce travail, nous suggérons que ce concept peut aussi être un outil vers une approche intégrative, articulant les savoirs expérientiels des usagers avec le savoir médical. Plus précisément, il permet de prendre conscience des enjeux épistémiques au cœur de la relation médecin-malade. Il pourrait donc nous aider à objectiver les situations dans lesquelles l'expérience du patient n'est pas suffisamment prise en compte alors qu'elle constitue un savoir pertinent. Une sensibilisation et une éducation des professionnels de santé au concept de justice épistémique pourraient permettre un examen clinique plus exhaustif et permettre d'éviter le déséquilibre épistémique qui affecte la relation médecin-malade. Intégrée à la pratique clinique, la notion de justice épistémique pourrait être un outil pertinent permettant d'établir un cadre structuré pour le recueil du vécu des patients. Il sera toutefois nécessaire de développer des outils complémentaires pour recueillir ce savoir et l'utiliser dans une démarche diagnostique et thérapeutique. De tels outils ont déjà été proposés : citons en particulier le recours à la phénoménologie promu par plusieurs auteurs [7]. À une échelle plus large, on note une volonté croissante de prendre en compte les déséquilibres épistémiques dans la construction des connaissances théoriques en psychiatrie, en particulier dans l'élaboration de la nosographie. Cette prise en compte pourrait améliorer la validité de nos classifications, avec un impact sur la recherche et la clinique. Toutefois, comme le souligne Stein [20], même si une nosographie intégrant l'expérience des usagers est établie, elle ne résoudra pas en soi la question de la stigmatisation, qui doit continuer à faire l'objet d'une vigilance particulière pour favoriser en particulier l'accès aux soins.

Conflit d'intérêt : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt.

Références

- [1] AISLF. Injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? Naumur; 2019.
- [2] Askévis-Leherpeux F, Belot N. Synthèse et traduction des articles relatifs au changement de nom et/ou de concept [Internet]. Document de travail; 2020. Available from:

- https://www.collectif-schizophrenies.com/images/pdf/laboration_Cahier_des_charges_2020_VF.pdf
- [3] Blease C, Carel H, Geraghty K. Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *J. Med. Ethics*. Institute of Medical Ethics; 2017;43:549–57.
 - [4] Boorse C. *On the Distinction Between Disease and Illness*. Philos Public Aff Wiley-Blackwell; 1975;5:49–68.
 - [5] Bueter A. Epistemic Injustice and Psychiatric Classification *Philos Sci* 86:1064–74.
 - [6] Byrne EA. Striking the balance with epistemic injustice in healthcare: the case of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Med. Health Care Philos*. [Internet]. 2020 Mar 13 [cited 2020 Aug 9]; Available from: <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09945-4>
 - [7] Carel H. Phenomenology as a Resource for Patients. *J Med Philos* 2012;37:96–113.
 - [8] Carel H, Kidd IJ. Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. *Med Health Care Philos* 2014;17:529–40.
 - [9] Chevance A, Tran VT, Ravaud P. Controversy and Debate Series on Core Outcome Sets. Paper 1: Improving the generalizability and credibility of core outcome sets (COS) by a large and international participation of diverse stakeholders. *J Clin Epidemiol* 2020;125:206-12.e1.
 - [10] Crichton P, Carel H, Kidd IJ. Epistemic injustice in psychiatry. *BJ Psych Bull* 2017;41:65–70.
 - [11] Fricker M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing* [Internet]. Epistem. Injustice. Oxford University Press; [cited 2020 Aug 15]. Available from: <https://oxford.universitypressscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001/acprof-9780198237907>
 - [12] Fricker M. Evolving concepts of epistemic injustice. In: Kidd IJ, Medina J, Pohlhaus Jr G, editors. *Routledge Handb. Epistem. Injustice* [Internet]. Routledge; 2017 [cited 2020 Jul 26]. p. 53–60. Available from: <https://www.routledge.com/9781138828254>
 - [13] Fricker M. *Powerlessness and Social Interpretation*. Episteme. Cambridge University Press; 2006;3:96–108.
 - [14] Guibet-Lafaye C. Pour une typologie des médecins psychiatres. *Inf Psychiatr John Libbey Eurotext*; 2016;92:453–65.
 - [15] Newbigging K, Ridley J. Epistemic struggles: The role of advocacy in promoting epistemic justice and rights in mental health. *Soc Sci Med* 1982. 2018;219:36–44.

- [16] Rosenbaum L. How Much Would You Give to Save a Dying Bird? Patient Advocacy and Biomedical Research. *N Engl J Med* 2012;367:1755–9.
- [17] Sadler JZ, Fulford B. Should patients and their families contribute to the DSM-V process? *Psychiatr Serv Wash DC* 2004;55:133–8.
- [18] Sanati A, Kyratsous M. Epistemic injustice in assessment of delusions. *J Eval Clin Pract* 2015;21:479–85.
- [19] Spitzer RL. Good Idea or Politically Correct Nonsense? *Psychiatr Serv American Psychiatric Publishing*;2004;55:113–113.
- [20] Stein DJ, Phillips KA. Patient advocacy and DSM-5. *BMC Med* 2013;11:133.
- [21] Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry J Ment Sci* 2007;190:192–3.
- [22] Wakefield JC. The concept of mental disorder: On the boundary between biological facts and social values. *Am. Psychol. US: American Psychological Association*; 1992;47:373–88.
- [23] L'injustice épistémique, une allégation légitime ? [Internet]. [cited 2020 Aug 27]. Available from: <https://www.larecherche.fr/chronique-éthique-idées/linjustice-épistémique-une-allégation-légitime>

Figure 1 : Description des deux grandes catégories d'injustice épistémique.

Un déséquilibre épistémique peut constituer une injustice épistémique s'il est illicite, involontaire et dommageable. La première catégorie d'injustice épistémique correspond à l'injustice testimoniale. Elle se produit lorsque des préjugés négatifs à l'encontre d'un sujet diminuent la crédibilité de son discours. La seconde catégorie d'injustice épistémique correspond à l'injustice herméneutique. Elle se produit lorsque l'absence de ressources interprétatives entraîne un désavantage cognitif qui empêche le sujet d'interpréter et de restituer sa propre expérience.

