

Vivre n'est pas (toujours)

En lisant certains articles sur la participation publique et en écoutant plusieurs intervenants dans des colloques consacrés à la coconstruction des savoirs, le sociologue que je suis demeure parfois dubitatif. Le savoir expérientiel de groupes dans la société y est souvent présenté comme un nouveau Graal, une matière précieuse susceptible d'enrichir n'importe quel projet : recherche, enseignement, clinique, gouvernance des organisations, politiques sociales. Comme des pépites d'or brut, il apporterait une plus-value inestimable – quel que soit le domaine –, contribuant, par exemple, à améliorer la qualité des résultats de recherche ainsi que l'acceptabilité sociale et la pertinence des projets. Pourtant, l'idée selon laquelle la participation de groupes de la population touchés par des problèmes auxquels une collectivité tente de faire face permettrait *de facto* de bonifier un projet relève, à mon sens, davantage de la pensée magique que de la pensée sociologique. Elle mérite, à tout le moins, un examen attentif. Pour ce faire, cet article distingue, par rapport aux problèmes de santé mentale, l'expérience vécue du savoir expérientiel et fait état de la richesse et de la complexité de ce dernier. Il s'appuie sur des entretiens individuels et de groupe réalisés avec une dizaine de personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale, de même qu'avec une quinzaine de professionnels de la santé et des services sociaux de différentes disciplines (psychiatrie, travail social, psychologie, criminologie et toxicomanie). Ces personnes étaient employées dans un projet de recherche qui visait à comparer l'efficacité de l'approche

« *Logement d'abord* » (1) au regard des services réguliers destinés aux personnes avec des problèmes de santé mentale et ayant connu l'itinérance (Godrie, 2015). Les personnes qui participaient au projet se désignaient en tant que « pairs ». Elles avaient pour mission de nourrir les diverses branches du projet de leur savoir expérientiel en collaborant aux instances décisionnelles, à l'intervention clinique mise en œuvre ainsi qu'au recueil et à l'analyse des données de recherche (2).

EXPÉRIENCE VÉCUE

Plusieurs pairs et intervenants du projet associent le savoir expérientiel des premiers au fait qu'ils sont « passés par là » ou qu'ils sont allés de « l'autre côté de la clôture ». Les discussions de groupe organisées avec les pairs pour mieux comprendre ces expressions suggèrent que leur expérience vécue recouvre une nébuleuse d'expériences que l'on peut regrouper en plusieurs dimensions.

- **En premier lieu, il s'agit de l'expérience des troubles de santé mentale et des symptômes de la maladie.** Cette expérience est souvent liée à la souffrance (par opposition à ce qu'un pair qualifie d'« idée de souffrance » d'une personne qui n'a pas fait l'expérience de cette dernière), à l'exploration du « bas-fond » vécu par le pair, à la crise, à la chute et aux rechutes ainsi qu'à l'angoisse produite par la peur de revivre une crise.

- **Une deuxième dimension touche l'expérience de l'univers psychiatrique institutionnel et du traitement médical** qui s'étend souvent sur plusieurs années. La trajectoire institutionnelle de la personne est ponctuée par l'annonce du diagnostic (qui peut être difficile à accepter ou, au contraire, avoir pour effet de mettre des mots sur ce qu'elle vit et la calmer), l'hospitalisation (volontaire ou contrainte, avec ou sans contention, en isolement ou non) ou encore la prise de médicaments et leurs effets secondaires, comme l'apathie, l'impression d'être un « zombie », la perte de la libido et la prise de poids. C'est par le biais de cette trajectoire médicale dans les institutions,

Baptiste GODRIE

Chercheur, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.



savoir

L'expérience vécue de la maladie mentale recouvre une nébuleuse d'expériences que l'on peut regrouper en six dimensions qui témoignent de la richesse et de la complexité du savoir expérientiel.

dont les traces s'accumulent autant dans le corps que dans le dossier médical, que la personne se glisse progressivement dans une identité d'« usager des services ».

- **Troisièmement, les pairs recourent à un ensemble de services et d'aides de la communauté.** Par exemple : la participation à des groupes d'entraide, la découverte de l'univers du « par et pour » les usagers, la fréquentation des banques alimentaires et des refuges où ils côtoient des gens qui traversent des épreuves proches des leurs.

- **Quatrièmement,** à ces expériences reliées aux problèmes de santé mentale proprement dits, s'ajoute **une constellation d'expériences connexes** comme la toxicomanie (il arrive, par exemple, que le premier épisode psychotique survienne après la prise d'une drogue ou que la consommation d'alcool joue une fonction d'automédication), la perte d'un emploi, la pauvreté, la précarité résidentielle et, le cas échéant, la vie dans la rue.

- **Cinquièmement, les pairs font l'expérience des conséquences sociales des problèmes de santé mentale.** Ils rapportent tous avoir éprouvé, à un moment ou à un autre de leur vie et avec une intensité différente, de la stigmatisation sur la base de l'étiquette de « fou » ou de « malade mental » qu'on leur a accolée, un certain éloignement de leurs proches et une discrimination dans l'accès à divers services ou emplois. Ces expériences sont le produit d'un univers de rapports sociaux complexes avec des acteurs des milieux institutionnels, mais aussi des propriétaires, des voisins, des employeurs, des citoyens dans l'espace public et des proches. Elles peuvent renforcer ou atténuer les problèmes de santé physique et mentale, améliorer ou détériorer leurs conditions de vie matérielles et le sentiment de contrôle qu'ils possèdent sur leur propre vie. Par exemple, la perte d'un emploi consécutive à une dépression majeure puis l'arrivée à l'aide sociale peuvent accroître le stress et l'anxiété, de même que compliquer l'accès aux services sociaux et de santé, à un logement salubre ou à une alimentation variée. Par contraste avec ces relations et situations difficiles, les pairs disent vivre un ensemble de relations sociales positives avec des personnes qui permettent de « tenir » ou de « garder espoir », qu'il s'agisse d'un intervenant qui n'a jamais manqué de confiance en eux, d'un proche qui leur a donné un soutien inconditionnel sans porter de jugement moral ou encore d'un policier connu par son prénom, indulgent, qui ne verbalise pas.



© Adrienne Arth.

• **Enfin, le vécu se rapporte également au parcours réalisé vers un mieux-être.** Si l'expérience des problèmes de santé mentale revêt essentiellement une connotation négative dans le discours des pairs, ce parcours recèle malgré tout une teinte positive. Au cours de celui-ci, les pairs (re)découvrent leurs forces et apprennent à gérer progressivement leurs symptômes de manière à retrouver une vie qualifiée de « normale », avec un réseau social soutenant et un projet de vie personnel ou professionnel significatif. Ce parcours non linéaire, fait de retours en arrière passagers, est décrit comme un processus personnel de rétablissement et de reprise de pouvoir sur sa propre vie et comme un passage obligé afin de prendre du recul sur soi-même et de s'orienter, à son tour, vers une position d'aidant.

SAVOIR EXPÉRIENTIEL

Un grand nombre d'expériences qui renvoient au savoir-être et au savoir-faire peuvent être associées à chacune des six dimensions du « vécu lié à la maladie » décrites précédemment. Il s'agit, par exemple, de savoir se débrouiller avec le minimum d'argent, de trouver un toit rapidement, de fréquenter les bonnes ressources ou encore de chercher des stratégies pour gérer le stress. Le fait d'avoir vécu une situation difficile par le passé permet désormais à un pair d'en dédramatiser d'autres, comme subir des difficultés financières et payer son loyer en retard, alors qu'elles auraient auparavant été une source d'anxiété nuisible. Durant certaines périodes de leur vie, les pairs n'ont pas toujours bénéficié d'un suivi clinique approprié et ont parfois dû se débrouiller seuls pour réguler leurs symptômes.

Cette condition les a notamment conduits à mieux se connaître. Avec le temps, ils ont appris à négocier avec le système de santé et de services sociaux, à en connaître les failles et à savoir jouer avec les règles comme en témoigne l'un d'entre eux : « *On sait ce qu'il faut dire pour démontrer qu'on est en crise et être pris en charge.* » À l'inverse, ils comprennent au fil du temps quoi « *ne pas dire pour ne pas être hospitalisés* ». Certains disent « préparer » leurs rencontres avec leur psychiatre, car ils finissent par connaître les mots à prononcer pour conserver ou changer leur médication.

Le parcours de rétablissement des pairs les conduit à plus de stabilité émotionnelle, sociale et professionnelle, et à reconnaître

la résurgence de leurs symptômes pour mieux prévenir leurs rechutes. Des intervenants constatent que le cheminement réalisé par leurs collègues pairs aidants vis-à-vis de leurs propres problèmes de santé mentale fait partie intégrante du bagage qu'ils mobilisent lorsqu'ils interviennent auprès des participants du projet. S'appuyant sur les travaux d'Onken et coll. (2007), Provencher et ses collègues font également de l'expérience du rétablissement de la maladie mentale et des « *leçons qu'il[s] tire[nt] de [leurs] propres expériences* » (2011, p. 129) une composante essentielle du savoir d'expérience des intervenants pairs aidants.

Ces exemples montrent que le savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées. Ce concept souligne d'emblée la distance et le travail de digestion des expériences. Il est fait de leçons tirées de la répétition de certaines situations qui permettent d'établir des règles d'action (savoir quoi faire ou comment se conduire dans tel ou tel cas). Les pairs constatent que les personnes trop « prises » dans leurs problèmes, trop ancrées dans la souffrance de leur vécu ne sont souvent pas encore en mesure de bénéficier de tous les enseignements de celui-ci. Elles manquent de stabilité émotionnelle et de distance, présentées comme deux qualités importantes pour utiliser le savoir expérientiel et aider des personnes avec un vécu similaire. Le savoir d'expérience renvoie autant à un ensemble de savoir-faire (par exemple, ajuster sa médication pour diminuer ses symptômes) que de savoir-être (par exemple, comment se comporter pour être admis aux urgences). Il peut être défini comme un savoir « *concret (...), spécifique (...) et de sens commun* » (Borkman 1976, p. 446). Concret, car accumulé par les pairs en situation, par opposition à un savoir transmis magistralement ou par la lecture. Spécifique, car doté d'une portée individuelle (un savoir au « je », valable avant tout pour soi-même). Le « sens commun » peut ici signifier deux choses : ce savoir peut être détenu par tous sans barrière de diplôme ; il a été également structuré de manière non systématique.

Il est le plus souvent tacite, c'est-à-dire qu'il réside avant tout dans la tête et le corps ; il n'a pas fait l'objet d'une élaboration formelle qui permette sa transmission ou son utilisation directe par d'autres personnes (3). La mise au

jour des opérations qui concourent à la formation de ce savoir apparaît donc comme une étape essentielle afin de l'identifier et de le solliciter.

PORTÉE COLLECTIVE DU SAVOIR EXPÉRIENTIEL

Si le savoir d'expérience est avant tout un savoir propre à chacun, élaboré in situ au fil d'un parcours de vie, quelle valeur peut-il avoir pour d'autres personnes traversant des situations similaires ou pour des chercheurs guidés par le souci de comprendre certaines réalités? De plus, s'il est essentiellement tacite, comment y faire appel et le mettre à contribution dans une dynamique de coconstruction des savoirs? Il importe pour cela d'examiner dans quelle mesure le vécu est réellement propre à chacun et, s'il l'est, dans quelle mesure cela constitue un obstacle à l'établissement d'un savoir expérientiel de nature collective.

Les pairs remarquent que, malgré l'existence de troubles distincts de santé mentale, certains symptômes sont communs et vécus par tous les pairs. Également, ces troubles peuvent entraîner des conséquences sociales identiques, telles que la perte d'un emploi, l'affaiblissement du réseau social et la stigmatisation (4). Au cours des mois ou des années passées à cheminer dans le réseau public et communautaire de la santé et des services sociaux, les pairs ont expérimenté un éventail varié de situations. Pour ces raisons, les expériences traversées par d'autres pairs leur sont toujours familières à un certain point et le savoir expérientiel qu'ils ont accumulé possède de fortes similarités (5). Ce constat rejoint celui établi par White dans le domaine de la toxicomanie où les pairs bâtissent, selon lui, une « *community of shared recovery experience* » (que l'on peut traduire par « *communauté d'expérience partagée du rétablissement* ») contribuant à leur réflexivité et à leur formation en tant que pairs aidants (2009, p. 75).

Un autre processus contribue à donner une portée collective au savoir expérientiel. Dans leur trajectoire de vie, notamment lorsqu'ils s'engagent dans le milieu de l'entraide en santé mentale, les pairs échangent de manière intime et sans filtre avec d'autres pairs à propos de leurs symptômes, de leurs stratégies de gestion du stress et de la médication, et partagent des conseils sur les meilleures ressources. Ils sont également amenés

à communiquer ce qui les a aidés à surmonter leurs difficultés. Au cours de ces échanges, ils acquièrent une compréhension d'une gamme de situations et d'expériences qu'ils n'ont pas connue en tant que telle, mais qui se rattache à la leur par certains aspects (6). Ces échanges leur permettent également de valider, d'approfondir ou de remettre en perspective leur propre savoir expérientiel.

SAVOIRS HYBRIDES

Certains des pairs du projet possédaient, à leur arrivée dans celui-ci, une expérience professionnelle ou bénévole en tant que pairs aidants dans des ressources communautaires en santé mentale. Durant le projet, le savoir expérientiel qu'ils activist est renforcé par leur expérience d'entraide, par la formation qu'ils suivent avec leurs collègues ou encore par les échanges qu'ils ont avec d'autres professionnels de la santé (7).

Les pairs aidants certifiés employés dans les équipes cliniques du projet de recherche et d'intervention recourent également aux outils cliniques et aux connaissances théoriques assimilées lors de leur certification, par exemple, pour évaluer le degré de rétablissement des participants afin de mieux orienter leur intervention. En témoigne ce commentaire mêlant regard clinique et savoir expérientiel d'une paire aidante de retour d'une visite au domicile d'un participant au projet : « *Il est beaucoup dans l'étape 2 de son rétablissement. Il est beaucoup dans le désespoir, il voit sa vie limitée et ne voit pas de changement.* »

Au fil des échanges entre les pairs aidants et leurs collègues, on assiste à une certaine professionnalisation du savoir d'expérience qui se traduit, notamment, par la maîtrise progressive et la réappropriation de termes cliniques, l'obtention de nouvelles compétences d'intervention et une meilleure connaissance des voies de passage des participants au cœur de l'univers de la santé et des services sociaux (8). L'expérience d'intervention des pairs contribue à accroître la « banque de cas » dans laquelle ils peuvent puiser pour comprendre des situations qu'ils n'ont pas directement vécues. Plus ils voient de cas, plus leur apprentissage et certaines de leurs observations se consolident et gagnent une valeur de généralité. Malgré ces généralisations, les pairs aidants se disent attentifs au fait que chaque personne vit les situations



© Adrienne Arth.

de manière différente. En s'actualisant au contact de ces situations et du savoir détenu, par exemple, par leurs collègues cliniciens, le savoir expérientiel des pairs s'hybride et conserve un caractère essentiellement dynamique.

CONCLUSION

Expérience de la maladie et de ses conséquences sociales, parcours de rétablissement, engagement dans le milieu de l'entraide en santé mentale, programme de formation en tant que pairs aidants le cas échéant, formation reçue dans le projet de recherche et de démonstration auquel participent les pairs, expérience professionnelle; tout au long de cet apprentissage, le savoir expérientiel des pairs subit une série de transformations et acquiert une portée collective.

Revenons à notre point de départ. L'analogie entre savoir expérientiel et or brut apparaît réductrice à bien des égards. Pour le dire vite, vivre n'est pas savoir. Les sensations corporelles et les émotions liées aux situations et aux relations sociales vécues par les pairs ne sont pas directement convertibles en savoir expérientiel. Et pour qu'elles le soient, il faut tirer des leçons de l'expérience..., ce qui demande précisément une certaine expérience et un environnement favorable, c'est-à-dire qu'elles soient valorisées et reconnues par les chercheurs et les cliniciens porteurs d'un savoir institué et légitime.

Le travail d'identification et de mobilisation du savoir (de quelque nature qu'il soit) est au fondement de tout processus de coconstruction d'autres savoirs et façons de faire. Ce travail complexe en vaut la chandelle, car une fois dûment identifié, il est alors plus difficile de rejeter le savoir expérientiel du revers de la main et de le discréditer comme de simples anecdotes de vie.

Cet article est initialement paru sous le titre *Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité des savoirs expérientiels*. B. Godrie, In : *Le Partenaire, Association québécoise pour la réhabilitation psychosociale*. Vol. 24, n° 3, printemps 2016.

1- Pour plus de renseignements sur ce projet et l'approche Logement d'abord, voir la référence Commission de la santé mentale du Canada (2014) à la fin du texte.

2- Ces pairs avaient un profil varié. L'un a vécu vingt ans dans la rue avec des problèmes de santé mentale, sans traitement et avec une consommation importante d'alcool, alors que d'autres ont reçu du soutien de leur famille et n'ont pas connu l'itinérance en tant que telle. Trois pairs aidants certifiés, c'est-à-dire habilités à travailler en tant qu'intervenants dans des équipes cliniques en santé mentale, faisaient également partie du groupe des pairs.

3- Il existe de nombreuses références traitant de la distinction entre le savoir conceptuel et le savoir expérientiel. Voir, par exemple, à ce sujet : Ryle (2009) [1949] pour la distinction entre savoir que (knowing that) et savoir comment (knowing how). Le concept de savoir tacite (tacit knowledge) a été approfondi par Polanyi (1974) [1958], puis repris notamment en sciences sociales par de Certeau (1990) [1980], Bourdieu (1980) et Giddens pour qui « ce que les agents savent de ce qu'ils font et de ce pourquoi ils le font » relève d'une connaissance qui ne s'exprime pas directement de façon discursive (1987, p. 33).

4- Certaines expériences se répètent précisément parce que, comme nous l'avons dit plus haut, elles ne sont pas simplement des événements individuels isolés, mais le produit de rapports et de processus sociaux vécus collectivement par les individus. On peut également penser à la violence faite aux femmes qui possède une dimension systémique.

5- Ce n'est pas toujours le cas. Les pairs n'ayant pas expérimenté la rue ne se sentent parfois pas suffisamment « légitimes » pour intervenir auprès de personnes ayant connu l'itinérance. Ils sentent que cette situation est trop « distante » de la leur et qu'ils ne peuvent pas la rattacher à ce qu'ils ont vécu. Vivre dans la rue apparaît à cet égard comme une expérience permettant de tirer un savoir expérientiel spécifique.

6 Communauté d'expérience partagée du rétablissement (traduction libre).

7- Je n'en traite pas dans le cadre de cet article, mais les pairs se familiarisent au sein de ces ressources communautaires par et pour les usagers avec l'histoire du mouvement

des usagers en santé mentale. Cette socialisation avec ce que l'on peut nommer un savoir « militant » exerce une influence sur leur identité et leur conception des services de santé, et se traduit notamment dans leur façon de se présenter, de s'exprimer et de revendiquer

8- Les pairs mobilisent également un bagage scolaire et professionnel acquis dans des champs non directement liés à leur travail de pair. Il peut s'agir de la maîtrise d'outils informatiques ou de compétences en matière de communication, de rédaction et de traduction, ce qui est le cas de deux paires ayant des diplômes universitaires en sciences sociales et dans le domaine des médias.

9- Pour un regard récent sur les enjeux de professionnalisation des pairs aidants, voir Demailly (2014) et Godrie (2016) dans la bibliographie.

BIBLIOGRAPHIE

- Borkman, T. (1976). « *Experiential knowledge : A new concept for the analysis of self-help groups* ». *Social Service Review*, 50(3), p. 445-456. Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2014). *Chez soi, Rapport final*, sous la direction de P. Goering et coll., Calgary, 48 p., [En ligne]. [http://www.mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/document/mhcc_at_home_report_national_cross-site_eng_2.pdf].
- de Certeau, M. (1990) [1980]. *L'invention du quotidien, 1 : arts de faire*, Paris, Gallimard.
- Demailly, L. (2014). « *Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine* ». *La nouvelle revue du travail*, (5), [En ligne]. [<http://nrt.revues.org/1952>] (Consulté le 25 mars 2016).
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*, Paris, Presses universitaires de France.
- Godrie, B. (2015). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, Thèse de doctorat en sociologie, sous la direction de C. McAll, Université de Montréal, 468 p.
- Godrie, B. (2016). « *Experts et profanes : une frontière bouleversée par la professionnalisation des pairs aidants* ». Dans L. Demailly et N. Garroussi (sous la direction de), *Aller mieux. Approches sociologiques*. Lille, Presses universitaires du Septentrion.
- Onken, S. J. et coll. (2007). « *An analysis of the definitions and elements of recovery : A review of the literature* ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 9-22. Polanyi, M. (1974) [1958]. *Personal Knowledge : Towards a Post-Critical Philosophy*, Chi

Résumé : L'expérience de la maladie mentale recouvre en réalité une nébuleuse d'expériences de diverses dimensions : expérience de la maladie elle-même, confrontation avec l'institution psychiatrique, services de soin, rencontre avec des associations de secours ou d'entraide, expérience de troubles associés, expérience avec les services sociaux. Les sensations corporelles et les émotions liées aux situations et aux relations sociales vécues par les pairs ne sont pas directement convertibles en savoir expérientiel. Pour qu'elles le soient, il faut tirer des leçons de l'expérience..., ce qui demande précisément une certaine expérience et un environnement favorable, c'est-à-dire qu'elles soient valorisées et reconnues par les chercheurs et les cliniciens porteurs d'un savoir institué et légitime.

Mots-clés : Étude critique – Malade mental – Pair aidant – Partenariat – Professionnel de santé – Savoir être – Savoir expérientiel – Savoir faire – Sociologie – Vécu.