



www.reseauomade.be

**Compte-rendu Midi Nomade - 16/01/2024, 12.00-14.00 au DK, 70B  
rue de Danemark, 1060 Bruxelles**

Midi Nomade co-organisé avec le service éducation permanente de l'ASBL Question Santé autour de la publication « Ces vécus qui en aident d'autres »

Intervenant·e·s : les personnes inscrites dans le champ de vécu ayant témoigné dans la publication

Pour ce premier midi Nomade de l'année 2024, le Réseau Nomade, s'allie avec le service éducation permanente de l'asbl Question Santé pour une rencontre-débat au sujet de l'expertise de vécu à partir de la publication [« ces vécus qui en aident d'autres »](#).

L'asbl Question Santé met en débat les enjeux individuels et collectifs de la santé et les traduit en projets et outils, accessibles à des publics variés. L'association met également son savoir-faire et son expertise au service des acteurs et actrices diverses pour contribuer à la réalisation de projets collectifs en matière de santé. Plus précisément, le service éducation permanente propose des outils et animations aux associations et à tout acteur souhaitant débattre sur des enjeux de société en lien avec la santé, le bien-être et la qualité de vie dans le cadre du projet *Questions de société, questions de santé*.

Le Réseau Nomade est quant à lui un réseau santé agréé par la COCOF qui rassemble une vingtaine d'associations du secteur social-santé bruxellois. Le dénominateur commun des associations constituant le réseau Nomade est la volonté de

promouvoir, développer et réfléchir à la participation des personnes directement concernées aux problématiques les concernant. Bien entendu, le terme « participation » est fort employé pour l'instant, voire est à la mode, et en se creusant la question, une série de pratiques variées associées à ce vocable se révèlent. Participer, oui, mais à quoi ? À son propre parcours ? À une institution ? À la société ? À tout ça ? Et puis, comment ? En participant à des groupes de paroles, par une pratique artistique ? Ou encore par une occupation professionnelle propre, liée à son expérience ?

### **Champ du vécu**

C'est la dernière option qui est au cœur du midi Nomade de janvier 2024. Celle du contexte de la reconnaissance de savoirs alternatifs, émergeant des expériences vécues par les personnes directement concernées, et de leurs bénéfices dans des cadres professionnels. Des parcours de vie particuliers sont mis en lien avec des expériences propres, associées à des connaissances spécifiques inatteignables sans les personnes concernées (Avec Sandra Harding, c'est ce que l'on appelle une posture épistémique particulière, épistémique voulant dire « lié à la connaissance »). Par exemple,



[www.reseunomade.be](http://www.reseunomade.be)

un médecin diagnostiquant une personne de la myopathie maîtrise médicalement son sujet. Il est familier avec les symptômes de la maladie, il en connaît les traitements, mais une fois le patient ou la patiente sortie, la myopathie s'arrête pour lui. A l'inverse, la personne atteinte vit la maladie au jour le jour, 24h/24h. Elle expérimente les épreuves sociales, physiques, psychiques que celle-ci engendre ... Ces vécus peuvent s'agencer en une forme de savoir, que l'on qualifiera alors d'expérientiel. La reconnaissance de ces savoirs spécifiques légitime l'invitation des personnes directement concernées à apporter leur pierre à l'édifice des connaissances de la problématique les concernant. À participer donc. Mais à nouveau ... à quoi et comment ?

Plus précisément, ce qui est au cœur de notre rencontre, c'est ce que Question Santé nomme « le champ du vécu » : l'ensemble des occupations professionnelles associées à la reconnaissance d'une connaissance spécifique et utile liée au vécu de personnes directement concernées par une expérience particulière telle que la précarité, les assuétudes, la maladie, ou un trauma, entre autres. Ce champ du vécu se conjugue de bien des manières, et la publication « Ces vécus qui en aident d'autre » entreprend de synthétiser les points communs et les différences entre les occupations des personnes paires-aidantes, expertes de vécu, patientes expertes, ou facilitatrices en prévention des inégalités. Ce dialogue est articulé autour d'une question centrale : En quoi s'appuyer sur son propre vécu peut être utile pour soi-même, aider d'autres personnes, et servir la collectivité, les institutions, voire faire évoluer la société ?

Le midi Nomade se penchera lui aussi sur cette question centrale.

## La rencontre

Nous sommes une petite trentaine à être présent-e-s en ce mardi midi pour dialoguer autour de ces questions. Les intervenant-e-s ayant pris part au dossier publié par Question Santé sont présent-e-s, sur une scène surplombant plusieurs rangées de chaises. Après avoir présenté le Réseau Nomade et Question Santé, c'est à Eric, l'animateur de la rencontre, d'initier les échanges. A cet effet, il dresse trois temps d'interventions (qui ne seront que partiellement respectés, preuve de l'entrain de la conversation et du respect d'Eric pour ce que déposent les participant-e-s). Le premier thème est celui du vécu, et en quoi il conditionne l'activité des intervenant-e-s ; la deuxième question est celle de la différence apportée par les acteurs et actrices du champ du vécu par rapport à d'autres travailleur-se-s sociaux et aux bénéficiaires ; une troisième et dernière question porte sur l'influence sociétale ou institutionnelle des savoirs liés au vécu expérientiel. Comme précisé, ces trois thèmes seront en réalité mélangés dans la discussion, bien qu'ils constituent le fil rouge de la rencontre.

Etant donné que ce midi-Nomade était axé sur les personnes ayant partagé leur parcours de vie et leurs avancées dans le champ du vécu, il m'a paru important de ne pas limiter ce compte-rendu à une synthèse. Au contraire, j'ai souhaité partager les réponses des intervenant-e-s puis, seulement, agencer les discussions qui ont suivi autour d'éléments centraux ressortant des présentations. Ne vous étonnez donc pas, ces éléments centraux sont en gras dans le texte, afin d'introduire la structure de la synthèse de nos échanges.

## Présentations des intervenant-e-s

Sans plus attendre, commençons par la première question : « Après une petite présentation, dites - nous en quoi avez-vous recours à votre vécu dans le cadre de votre propre activité ». Il est également

2



[www.reseاونomade.be](http://www.reseاونomade.be)

demandé aux intervenant-e-s de se présenter, ainsi que leurs institutions.

C'est Johnny qui initie la valse des réponses. Il se présente comme un expert de vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale, depuis huit ans. Il a été engagé par le SPP intégration sociale et avec eux, il rend un service de lutte contre la pauvreté, un suivi des CPAS, et s'occupe de l'amélioration de l'accessibilité des services publics en Belgique. Ils sont une cinquantaine en Belgique (moitié Flandre, moitié Wallonie), présent-e-s dans plusieurs institutions (hôpital psychiatrique, INAMI, ...). Lui, il est détaché à la CAAMI (Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie Invalidité), une institution publique de sécurité sociale. Johnny collabore avec le service social, il réalise des permanences avec les assistantes sociales, il les accompagne pour parler avec les personnes, depuis une posture un peu différente. Il n'est pas assis en face, derrière un bureau, et il préfère **s'asseoir à côté** des personnes. Johnny insiste sur la posture qu'il adopte : il se met "au même niveau que la personne" et veille à "faire le lien quand il y a des incompréhensions". Il accompagne aussi des personnes en dehors, à des CPAS par exemple, chez des avocats plus rarement ... Il ne s'occupe pas de l'administratif, ce qui lui permet de parler avec les gens, si ce n'est pour préparer les rencontres, afin d'aider les personnes qui parfois « **ne voient pas le problème en entier**, ils vont penser à un problème mais pas à l'autre, ils ont déjà tellement parlé de leurs problèmes ». Les personnes se sentent parfois un peu écrasées, mais sa position permet de rééquilibrer cela.

Aurélien est le deuxième à prendre la parole. Il est engagé au SMES (Santé Mentale Exclusion Sociale) pour un projet de pair-aidance (PAT ; Peer and Team Support). L'objectif de ce projet est d'accompagner les équipes à engager des pair-e-aidant-e-s, salarié-e-s, surtout dans le secteur social-santé bruxellois, mais aussi en Wallonie

dans le cadre d'un projet à propos du trajet de soin interné. Dans ce cadre, des personnes en défense sociale, soit jugées irresponsables ou mises en observation sous contraintes, qui sont internées, dans des lieux fermés. Un projet fédéral existe, pour accompagner ces personnes vers le rétablissement, et dans ce cadre les hôpitaux souhaitent engager des pair-e-s aidant-e-s. Plus tard dans la conversation, il rattachera la pair-aidance à une manière de **bousculer** l'institution et bouger la **perception** des maladies, tout en amenant de **l'espoir** dans le travail pour les bénéficiaires, mais pas uniquement. C'est aussi une potentielle source de **changement sociétal**.

Philippe est le suivant. Il travaille comme pair-aidant chez Infirmiers de Rue depuis bientôt deux ans. Comme pour Johnny, il estime que son rôle est lié au fait d'être au **même niveau**, mais il insiste sur un autre élément : il est là pour montrer qu'il y a moyen de s'en sortir et de ce fait il peut transmettre un message **d'espoir** : « il y a moyen de s'en sortir malgré la maladie, et dans mon cas, les addictions ; si j'y suis arrivé, vous pouvez aussi, je suis pas plus malin que vous ... ». Cela invite aussi à la **franchise**, pour une personne, d'avoir face à elle quelqu'un qui **comprend**, qui a vécu la même chose, même si les chemins sont variés.

Gwendoline prend la parole après Philippe. Elle travaille chez Brise le Silence, une association basée à Mons, qui propose une méthodologie d'accompagnement des personnes victimes de violences sexuelles combinant savoirs pratiques et théoriques des professionnel-le-s du psychosocial, et savoir expérientiel de personnes ayant vécu des situations similaires, paires-aidantes, comme Gwendoline. L'association accompagne des personnes de tout genre, mais majoritairement des femmes. L'approche est fortement axée sur la **complémentarité** : le personnel psycho-social entretient une distance nécessaire pour établir une relation d'aide, alors que les paires-aidantes



[www.reseaunomade.be](http://www.reseaunomade.be)

travaillent dans la **proximité** : La personne dépose ce qu'elle a à déposer, et on la suit, tout en partageant ses **propres clés de résilience**. L'**horizontalité** est aussi institutionnelle : Gwendoline a la même posture professionnelle et le même accès aux réunions, interventions ... que ses collègues tout en étant supervisée et en ayant suivi des formations.

Une différence de fond toutefois, la paire-aidante ne travaille pas le clinique, mais la dimension traumatique, le trauma et les conséquences psycho-somatiques, dans le cadre d'un public ayant été victime d'inceste, majoritairement. L'idée est de travailler avec des personnes qui **savent dans les tripes** ce que ça veut dire, ce que ça peut impliquer, à l'inverse d'une travailleuse du psycho-social qui est tenue de garder une **distance**. L'asbl forme des professionnel-le-s, sensibilise dans les écoles secondaires, propose des jeux de rôles ... La dissociation professionnelle est cultivée entre les postures théoriques/scientifiques et celles du vécu, tout en rappelant qu'il s'agit d'un vécu personnel et non une vérité en soi. Il y a une séparation nette dans sa pratique entre le travail du ou de la psychologue et celui des paires-aidant-e-s.

Anthi est la dernière à se présenter. Elle est patiente experte, une déclinaison du partenariat patient qui a décidé de se professionnaliser. Après 13 ans comme attachée de presse, elle a découvert l'Université des Patients. Elle aussi a développé un **savoir-vivre** avec la maladie (dans son cas le cancer), un **réseau**, des **alliances** afin de développer une médecine **collaborative** et une autre forme de relation avec les patientes et patients.

Cela fait 2 ans et demi qu'elle est employée à l'institut Jules Bordet, ce qui témoigne de la **reconnaissance professionnelle** d'une possible résilience malgré un vécu douloureux (quoique le

**statut** professionnel soit à stabiliser ou à visibiliser). AnhThi essaye de soigner la relation avec le patient. Concrètement, il y a deux pans à son travail : un pan d'accompagnement des personnes hospitalisées qui se fait sans blouse blanche et avec une posture alternative pour évoquer la maladie, ou encore les effets des traitements et la peur ressentie par les personnes concernées ... Un autre pan est lié à la co-création de projet avec les patient-e-s.

Les présentations sont faites. Plutôt que de suivre maintenant point par point les échanges, je propose de synthétiser ceux-ci autour d'éléments déjà saillants dans les présentations : la posture relationnelle, les bénéfices individuels, les bénéfices pour l'institution/la société, et les freins actuels.

### Violence et posture

Le premier thème qui se dégage des présentations et des discussions qui en suivent est celui de la posture particulière. Une posture associée à la nécessité d'éviter les violences subies par les personnes visitant les services hospitaliers, sociaux, ou autres. Cette violence n'est souvent pas corporelle, mais bien symbolique : elle repose sur la manifestation non physique d'une différence de pouvoir. Quand la psychologue ne regarde pas AnhThi, en tant que patiente experte dans les yeux, ou qu'elle n'est pas invitée à la réunion d'équipe, elle ne se sent pas au même niveau que le reste de l'équipe. Quand chez Actiris, Pierre (pair-aidant dans le public) est déconsidéré à l'emploi pour ses assuétudes, c'est pareil. Quand les administré-e-s que mentionnent Johnny ne comprennent pas les documents qu'ils ou elles doivent remplir et qu'on ne leur explique pas comment faire, c'est la même chose.

La posture que développent les personnes investies dans le champ du vécu se veut l'inverse de cette violence. Elle aspire à l'horizontalité et non à la verticalité, et est basée sur la compréhension et la



[www.reseاونomade.be](http://www.reseاونomade.be)

proximité plutôt que sur la distance avec les personnes atteintes. Elle entretient une proximité symbolique, basée sur le partage d'une expérience similaire, et parfois incarnée physiquement comme quand AnhThi parle aux patient·e·s sans revêtir l'uniforme médical (la blouse rappelant la distance) ou quand Johnny se place à côté des administré·e·s plutôt que de l'autre côté de la table. Une membre du service intégration d'Actiris rapporte ses tentatives pour réduire cette distance, malgré une résistance institutionnelle parfois complexe. La position liée au champ du vécu est celle d'une réduction de cette distance, comme l'indique aussi Gwendoline quand elle compare sa posture à celle des psychologues cultivant une distance nécessaire à la relation de soin.

Notons tout de même une différence de vocabulaire qui surgit dans notre échange au sujet du *rétablissement*. Terme courant dans le secteur des assuétudes ou de la santé mentale, il indique la possibilité pour un individu d'aller mieux, de récupérer une puissance d'agir sur sa vie, sans que cela ait comme implication une disparition totale des symptômes problématiques (la maladie, le trauma, les assuétudes ...). Le terme dérange plus dans le cas des traumatismes, desquels on ne se rétablit pas toujours, dans le sens commun du terme, et avec lesquels il faut vivre. Finalement, le fond est le même, mais les usages de l'expression diffèrent. Iris, paire-aidante dans le public, ne prône pas le rétablissement (elle n'a pas de maladie après tout), mais aide à partager son propre parcours de résilience aux personnes dans des situations similaires.

Dans les deux cas, l'idée est de reprendre le pouvoir sur une expérience parfois fragilisante, voire paralysante. Voilà qui invite à insister à nouveau sur la posture de proximité partagée par les représentant·e·s du champ du vécu : tout en prenant la main de la personne loin de son

expérience paralysante. C'est aussi ce qu'exprime l'idée d'horizontalité, maintes fois répétée, nécessaire pour contrer une violence verticale, écrasant la personne, par une posture accompagnante, pour aider à aller de l'avant.

### Nouvelle naissance

Un autre thème émergent de la rencontre est l'aspect positif que retrouve la personne en étant engagée dans le champ du vécu. Pour Philippe, la pair-aidance a été une chance d'améliorer son statut social et sa qualité de vie, de dépasser une situation stagnante dans les difficultés et de s'écarter de conditions d'emploi difficiles et précaires. Johnny aussi a vécu son emploi comme une nouvelle naissance, lui permettant de s'écarter du travail non déclaré et du chômage. Les formations l'ont aidé à s'en sortir aussi : apprendre à faire des slams, à parler en public ... Ce parcours lui a permis de commencer à militer et de faire quelque chose qui lui plaît, tous les jours. Enfin il se dit : « j'existe ».

### Bénéfices collectifs

Parmi les bénéfices collectifs, nous retenons l'identification de violences invisibles, et le soutien déjà évoqué pour les bénéficiaires. De manière similaire, cela permet une meilleure pratique professionnelle, plus fine, et plus fidèle aux réalités des personnes concernées. Gwendoline connaît les obstacles réels pour une personne subissant des violences domestiques l'amenant à ne pas quitter son domicile : cela peut être lié au bail, au rapport à la police, des choses très concrètes. Johnny lui aussi comprend l'incompréhension de certains bénéficiaires et leur vient en aide face à des mécanismes administratifs sociaux parfois peu clairs. De manière symétrique, il explique aux professionnel·le·s du social que les personnes ne sont pas assistées ou idiotes, et que ce langage administratif n'est pas clair pour tout le monde. C'est le rôle de traduction, de lien, entre un service



[www.reseاونomade.be](http://www.reseاونomade.be)

et des usager-e-s qui synthétise au mieux l'avantage de ce champ du vécu, complémentaire au corps professionnel qu'il rejoint.

La posture spécifique peut quant à elle générer plus de franchise dans les échanges comme elle est source d'espoir pour les personnes vivant une situation difficile.

Au-delà de la possibilité d'améliorer les pratiques professionnelles, la pair-aidance fait aussi bouger les lignes, elle permet de repenser les perceptions des maladies, les travailleuses et travailleurs étant par exemple souvent confrontés à des moments de crises, et Aurélien rappelle qu'il faut insister sur tous les autres moments, ceux de la personne. Petit à petit ces efforts rendent imaginable un changement sociétal dépassant l'institution dans laquelle ils ont lieu.

### Difficultés rencontrées

Bien entendu, tout n'est pas rose. La reconnaissance du savoir expérientiel reste peu développée, et même quand une personne est employée, elle n'est pas toujours reconnue par le à l'instar de Gwendoline à qui on a déjà reproché de faire « de la psychologie illégale ».

Si, la notion de « patient expert » est beaucoup plus développée dans d'autres pays, comme le Canada, elle doit encore se formaliser dans nos contrées, comme en témoigne Aurélien depuis son travail au PAT : « il faut passer du temps pour baliser la fonction », et « trouver une balance avec les besoins de la structure » qui souhaite engager une personne experte du vécu. Les possibles sont variés, mais cette inconnue est aussi chronophage en termes de mise en place du poste et d'adaptation (voire de réticence) de l'équipe professionnelle.

De manière concrète également, cette faible

formalisation implique qu'il faille encore réfléchir à l'identification d'indicateurs positifs liés à ces pratiques, alors que les effets sont souvent minimes dans leur forme mais pas dans leur portée. Difficile de prouver, à court terme, les bénéfices financiers de ces pratiques.

Aussi, le monde politique est intéressé par la pair-aidance, mais l'utilise souvent comme un message de campagne plutôt que comme un objectif réel. La nécessité d'un statut légal clair se fait de plus en plus ressentir. On nous rappelle également de ne pas perdre de vue que ces engagements ont un coût pour les institutions : ça demande du temps et de l'énergie pour accueillir ces nouvelles personnes. En plus du statut, il faut aussi que les décideurs et décideuses mettent en place les conditions d'engagement et donnent les moyens aux structures sociales d'accueillir ces personnes.

Enfin, une autre difficulté ressortant de nos échanges est la fracture numérique ressentie par de nombreuses personnes embauchées pour leurs vécus. Utiliser les outils informatiques contemporains ne va pas toujours de soi pour des personnes ayant vécu des situations d'exclusion, et cela entretient la distance évoquée plus tôt dans ce compte-rendu.

### Ne pas conclure

A l'issue de notre rencontre, nous n'avons peut-être pas réellement répondu aux trois questions initiales. Prenons cela comme la preuve que le sujet est brûlant, que les témoignages ont fait écho, et qu'il fallait suivre les enjeux tels qu'ils s'exprimaient en situation.

De ce compte-rendu, plusieurs thématiques méritant d'être développées se dégagent : le rapport à la verticalité ou l'horizontalité dans un contexte professionnel en lien avec le champ du vécu; l'importance de la traduction que fait



[www.reseaunomade.be](http://www.reseaunomade.be)

l'expert-e du vécu dans un réseau rassemblant professionnel-le-s et usager-e-s, l'opportunité d'ascension sociale que peut générer ce statut ; la part critique que peut véhiculer ou non le champ du vécu ou encore la question des indicateurs d'efficacité de ces pratiques. La fracture numérique et ce qu'elle implique comme vulnérabilité dans le chef de la personne inscrite dans le champ du vécu et des bénéficiaires est également un sujet qui se détache de la rencontre.

Finalement, comme souvent, ce midi-Nomade ouvre plus les portes des échanges à venir qu'il ne clôt le débat. Affaire à suivre donc, mais vu l'enthousiasme et la richesse des échanges de la rencontre, on se réjouit d'y être.