

Santé mentale
& précarité

les CAHIERs de RHIZOME

88
89#

Janv. 2024



Faire savoir
l'expérience

DIRECTEUR DE PUBLICATION

Nicolas CHAMBON

DIRECTRICES ADJOINTES DE PUBLICATION

Gwen LE GOFF,
Directrice adjointe
Orspere-Samdarra (Lyon)

Élodie PICOLET,
Psychologue,
Orspere-Samdarra (Lyon)

ASSISTANTE DE RÉDACTION

Natacha CARBONEL

COMITÉ DE RÉDACTION

Jean-Marie ANDRÉ,
Professeur, EHESP (Rennes)

Marianne AUFFRET,
Vice-présidente de
l'association ESPT (Paris)

Arnaud BÉAL,
Psychologue, Maître de
conférences à l'EPP (Lyon)

Lotfi BECHELLAOUI,
Pair-aidant en santé mentale,
CN2R (Lille)

Pascale ESTECAHANDY,
Médecin, Dihal (Paris)

Vanessa ÉVRARD,
Pair-aidante professionnelle,
Espair (Lyon)

Benoît EYRAUD,
Sociologue,
Centre Max-Weber (Lyon)

Morgan FAHMI,
Psychiatre,
Orspere-Samdarra (Lyon)

Jean-François KRZYZANIAK,
Patient-expert (Angers)

Émilie LABEYRIE,
Psychologue,
équipe Marss (Marseille)

Camille LANCELEVÉE,
Sociologue, Université de
Strasbourg (Strasbourg)

Christian LAVAL,
Sociologue (Lyon)

Antoine LAZARUS,
Président de l'OIP et professeur
de santé publique (Paris)

Philippe LE FERRAND,
Psychiatre (Rennes)

Fidèle MABANZA,
Poète, formé à la philosophie
(Villefontaine)

Alain MERCUEL,
Psychiatre,
CH Sainte-Anne (Paris)

Éric MESSENS,
Directeur de l'association
Terres rouges (Bruxelles)

Bertrand RAVON,
Professeur de sociologie,
Centre Max-Weber (Lyon)

Serena TALLARICO,
Anthropologue,
docteure en psychologie,
Orspere-Samdarra (Lyon)

Nadia TOUHAMI,
Autrice (Marseille)

Stéphanie VANDENTORREN,
Santé publique France (Paris)

Nicolas VELUT,
Psychiatre (Toulouse)

Halima ZEROUG-VIAL,
Psychiatre, directrice
Orspere-Samdarra (Lyon)

CONTACT RÉDACTION

L'Orspere-Samdarra, observatoire national sur les thématiques de santé mentale et vulnérabilités, a été fondé en 1996 et est hébergé par l'hôpital du Vinatier à Lyon. Il est dirigé par Halima Zeroug-Vial, psychiatre, et est animé par une équipe pluridisciplinaire.

ORSPERE-SAMDARRA

CH Le Vinatier
95 bvd Pinel
69678 Bron Cedex
Tél : 04 37 91 53 90
orspere-samdarra@ch-le-vinatier.fr

RELECTURE

Sidonie HAN

RÉALISATION

Hélène BERTHOLIER

ABONNEMENT

Vous pouvez vous abonner à la version numérique ou papier sur le site de l'Orspere-Samdarra :
www.orspere-samdarra.com

Paulina, artiste et auteure

Paulina est une artiste, auteure chilienne et co-créatrice de *La Raíz, Espacio de Arte*, à Grenade, en Espagne, où elle vit actuellement. Née à Santiago du Chili en 1990, elle a étudié les arts avec une mention en gravure à la PUC de Santiago du Chili. Son travail évolue entre les univers de la gravure, de la peinture et du dessin. Il s'inscrit dans une démarche constante de compréhension de la créativité et de la représentation à partir de sa propre expérience. En plaçant la femme au centre, cela l'a amenée à développer une œuvre dynamique, reflétant un quotidien rempli d'interrogations sur l'environnement, la façon dont la nature se comporte, le temps et le corps lui-même.

Liens pour découvrir le travail et les engagements de l'artiste :
www.paulinasilvachala.com / Instagram : @paulisilvach / infopaulinasilva@gmail.com

LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE



**ORSPERE
SAMDARRA**
Observatoire Santé mentale
Vulnérabilités et Société

Rhizome est une revue interdisciplinaire consacrée aux problématiques à l'interstice des champs de la santé mentale et de la précarité. Elle est portée et éditée par l'Orspere-Samdarra, observatoire national, santé mentale, vulnérabilités et société, depuis sa création en avril 2000. Les thématiques, variées, sont déterminées en fonction de problématiques pratiques, politiques ou cliniques. *Rhizome* a l'ambition de soutenir les pratiques, la décision politique et de contribuer à la controverse scientifique.

Tel un rhizome, ses contributeurs et ses lecteurs participent à l'élargissement du réseau de personnes concernées par les questions psychosociales, que ce soit sous l'angle de la souffrance, de la clinique, de l'intervention... Plus largement, la revue contribue à interroger l'individualisation contemporaine, ses caractéristiques, ses effets et les réponses apportées par des institutions, dispositifs, collectifs, usagers, intervenants...

Rhizome est un espace de dialogue entre les sciences, notamment entre les sciences humaines, sociales et médicales, entre les pratiques, entre les personnes concernées par le trouble ou la précarité et les personnes intervenantes auprès d'elles. En référence à la théorie du rhizome élaborée par Gilles Deleuze et Félix Guattari, ce réseau se veut non hiérarchique.

Une attention est portée à la diversité des contributions, et ce, au niveau national et international. *Rhizome* est en effet financé par la direction générale de la Santé et la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement et diffusé gratuitement à un large lectorat composé d'intervenants sociaux, en santé, d'étudiants et de personnes d'horizons divers. Disponible sur la plateforme Cairn. info et sur le site de l'Orspere-Samdarra, la diffusion de la revue est libre. Elle se décline sous deux formats : les *Bulletins de Rhizome* (3 numéros par an) et les *Cahiers de Rhizome* (1 numéro par an). Chaque numéro des *Cahiers* est construit à partir d'une thématique spécifique en lien avec une recherche menée par l'Orspere-Samdarra. Un appel à contributions est diffusé. Le format est de plus de 100 pages et les articles, qui peuvent avoir un format plus long, sont sélectionnés en fonction de leur qualité, mais aussi de la concordance avec la thématique et la problématique du numéro.

SOMMAIRE

6

(FAIRE) PARLER L'EXPÉRIENCE

Nicolas Chambon
Élodie Picolet

14

EXPÉRIENCE PLURIELLE : UNE ALTERNATIVE À LA FIGURE MYTHOLOGIQUE DE L'EXPERT

Juliette Speranza

25

GAIS SAVOIRS ET SAVOIRS MALINS : LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS SELON CELLES ET CEUX QUI LES VIVENT ET LES FABRIQUENT

Magali Molinié

34

CONSTRUIRE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS RÉCIPROQUES EN SANTÉ MENTALE. UNE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE

Ismaël Bechla

43

SORTIR DU DÉNI

Anne-Christelle Kriska Momy

51

BIEN PARLER DE LA SCHIZOPHRÉNIE

Florian Charvolin

60

PAIR-AIDANCE ET TRIANGULATION DES SAVOIRS

Stéphane Waha

68

À PARTIR DE MA VIE, J'INTERROGE LE SYSTÈME PSYCHIATRIQUE

Camille Niard

72

LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION EN SANTÉ MENTALE : LA FORCE DU PARTAGE EXPÉRIENTIEL AU COURS DES BIBLIOTHÈQUES VIVANTES

Sarah Jones
Marianne Reynaud
Romain Tabone
Floriane Todoroff
Nicolas Franck

82

DE LA MALADIE COMME EXPÉRIENCE À L'EXPERTISE DE L'INITIÉ

Mizué Bachelard
François Kaech
Félicia Dutray

90

DE L'EXPÉRIENCE DE
MIGRATION AUX EXPÉRIENCES
DE MÉDIATION : (SE) RACONTER
ET (SE) RENCONTRER

Aman Mohamad-Said

99

UNE EXPÉRIENCE ANODINE ?
ÉCOUTER ET ENTENDRE LES
USAGERS DANS L'ÉVALUATION
ET LA CONSTRUCTION D'UN
PROJET DE SERVICE

Louis Bourgois
Atlantide Merlat

114

DU DIALOGUE DES
EXPÉRIENCES À UN SAVOIR
RÉFLEXIF CONSCIENTISÉ

Sandrine Amaré
Philippe Aubert
Franz Krenmayer
Elouan Le Naour
Sylvain Valois
Tessa
Weena Maruae

125

DU STATUT DE PERSONNE
ACCOMPAGNÉE AU RÔLE
DE CO-CHERCHEUR

Jamel Ben Hamed
Cédric Sadin-Cesbron



Nicolas Chambon

Sociologue
Directeur de publication de la revue *Rhizome*
Orspere-Samdarra
Maître de conférences associé
Université Lumière Lyon 2, Centre Max Weber

Elodie Picolet

Docteure en psychologie
Psychologue – *Orspere-Samdarra*
Directrice adjointe de publication
de la revue *Rhizome*

(FAIRE) PARLER L'EXPÉRIENCE

Alors que la pair-aidance se développe et se formalise dans de nombreux pays – dont la France – dans les champs sanitaires (Troisoeufs, 2022) et sociaux, et que le savoir expérientiel s'institutionnalise progressivement depuis le champ de la formation professionnelle (Lochard, 2007), c'est plus globalement la question de la place de l'expérience et du savoir associé qui se pose aux métiers de la relation et aux institutions. Ainsi, un décret du 6 mai 2017 du code de l'action sociale et des familles¹ marque la reconnaissance des « savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins » (Gardien et Jaeger, 2019). Cette réflexion se développe, d'une part, dans le cadre de l'évolution du rapport aux savoirs et, d'autre part, en réponse à une critique croissante des formes d'expertises désincarnées des vécus des personnes directement concernées. Actuellement, reconnaître les savoirs d'expérience est l'un des moyens de repenser la place des bénéficiaires du soutien, de l'aide ou du soin, ainsi que de remodeler les liens qui se tissent entre ces derniers et les professionnels ; cela s'inscrit même dans une perspective politique, celle de combattre les « injustices épistémiques » (Fricker, 2007).

Ce *cahier de Rhizome* a l'ambition de contribuer à faire connaître et à faire parler l'expérience. Cette aspiration nécessite d'être à l'écoute des différents vécus, de les prendre au sérieux, de rentrer dans le détail des ressentis et de considérer les efforts pour conceptualiser la valeur du « savoir expérientiel ». Ainsi, les différents articles de ce numéro rendent compte d'expériences, qu'elles soient singulières ou collectives, mais aussi des processus de transformation des expériences singulières au service du collectif. Nous faisons la proposition que ces expériences, relatées, écrites, font échos les unes aux autres et participent à faire évoluer la connaissance portée aux liens entre vulnérabilité sociale et santé mentale.

¹ Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social (J. O. 10 mai 2017).

La précarité, la migration, les troubles de santé mentale comme expériences

L'expertise est très souvent associée à la connaissance objective de problèmes ou de catégories. D'ailleurs, par le passé, il y a pu avoir un attrait pour lier catégorie sociale et catégorie médicale de manière essentialisée. Cela a été le cas de la psychopathologie des migrants au début du XX^e siècle, inspirée de la psychiatrie coloniale (Gard, 2015). Afin d'expliquer les problématiques d'ordre psychique, ce n'est pas la part subjective des personnes qui est considérée, mais plutôt leurs déterminations socioculturelles. Aujourd'hui, nous assistons de plus en plus à une critique de la mobilisation de ces catégories lorsqu'elles cherchent à établir des vérités génériques. En effet, ces dernières ne recouvrent pas la réalité des expériences et des vécus. Dans ce contexte, une attention et un intérêt particuliers sont portés à l'expérience plurielle des personnes (Collectif « Paroles, expériences et migration », 2022) et à la valorisation de la parole des personnes directement concernées (Petiau, 2021), des groupes d'entraide (Golf et al., 2020) et des métiers de la pair-aidance (Niard et al., 2020). On ne peut réduire la pluralité de l'expérience de la migration à un réductionnisme culturel (Fassin, 1999), comme on ne peut réduire l'expérience de la pauvreté à une objectivation comptable en termes de faibles ressources monétaires (Lasida et al., 2022).

Bien sûr, cette transformation n'implique pas de faire l'impasse sur des considérations objectives qui concernent les liens existants entre la précarité, la vulnérabilité sociale et la santé mentale. En effet, les inégalités sociales de santé sont considérables (Cognet, 2021). Justement, pour les personnes, ce n'est pas le fait d'être étrangères, handicapées ou précaires qui va être la cause de souffrances et d'un éventuel trouble de santé mentale. Néanmoins, être considérées, désignées, assignées et le vivre comme tel – soit en se définissant en premier lieu comme étant une personne étrangère, handicapée ou précaire, et bien souvent même dans l'intersectionnalité (Carde, 2021) – impacte considérablement la santé mentale des personnes. C'est notamment les expériences de la domination, de la stigmatisation et de l'inhospitalité qui peuvent être des facteurs de souffrance. Celles-ci sont des « stresseurs » qui exposent les personnes à l'adversité. S'agissant des personnes migrantes, la perspective d'élargir le champ de considération de l'expérience de la migration implique de s'intéresser à l'ensemble des vécus. Certaines procédures, notamment la demande d'asile, se concentrent sur le statut victimaire des individus, statut lié aux persécutions qu'ils ont vécues dans leur pays d'origine. Les épreuves de la migration ne s'arrêtent malheureusement pas aux frontières. Leurs traversées

(Schmoll, 2021), leurs clôtures (Babels, 2017), leurs murs, leurs polices (Le Courant, 2022) confrontent les personnes à la violence, notamment sexuelle (Khouani et al., 2023) et à une adversité délétère. Une fois arrivées dans les pays d'accueil, les personnes venues chercher une protection sont offensées par le « non-accueil ». Considérer les expériences de la migration implique par ailleurs d'agir davantage sur les conditions et les impacts de l'inhospitalité. Pour les cliniciens, cette considération les invite à se départir de ce qui se présente comme un traumatisme en trompe-l'œil (Guerrero, 2018).

Ce numéro de *Rhizome* donne à voir une partie des expériences aujourd'hui comprises comme pouvant donner lieu à des savoirs utiles à déployer et à partager, tels que l'expérience des troubles psychiques, des addictions, de la psychiatrie, de la migration, de la précarité... mais pas seulement. D'une part, les domaines dans lesquels l'expérience est considérée comme source d'un savoir nécessaire ou utile s'étendent peu à peu. D'autre part, chacun de ces domaines laisse entrevoir la richesse et l'irréductibilité des expériences vécues : ceux qui vivent avec un trouble psychique, par exemple, n'ont pas seulement des choses à dire au sujet des symptômes et des traitements associés. Notamment, ils peuvent aussi partager des ressentis et des sentiments qu'ils ont vécu à certains moments du parcours – comme la honte –, des stratégies qu'ils ont déployées pour faire face, ou encore leur parcours de rétablissement. Les savoirs d'expérience ne concernent pas uniquement les situations de crise ou de vulnérabilité ; la créativité et les stratégies mobilisées pour supporter ou dépasser ces dernières tiennent également une place toute particulière.

L'ingrédient de la présupposition capacitaire

La place renouvelée des personnes par la reconnaissance de leurs savoirs d'expérience s'inscrit également dans une perspective capacitaire, cherchant à ne pas réduire les personnes à leurs vulnérabilités tout en les percevant à travers le prisme de leurs capacités, leurs savoirs et leurs compétences. Au-delà de valoriser ces personnes, faire place aux savoirs d'expérience accentue l'importance de la personnalisation des accompagnements notamment, en opposition aux généralisations qui qualifient et décrivent des groupes de personnes ou des difficultés.

Aujourd'hui, l'idée de favoriser l'expérience directe comme moyen d'apprentissage, de développement et d'ajustement des objectifs est centrale. Elle est notamment présente dans l'intention de la politique du Logement d'abord (Gilliot et Sorba, 2020).

Ici, pour expérimenter le fait d'habiter un logement, il faut avoir la possibilité d'y accéder. Aussi, la capacité à habiter d'une personne ne pourrait pas être déterminée par le respect éventuel des règles imposées dans le cadre d'un hébergement collectif. S'intéresser à l'expérience des unes, des uns et des autres, c'est chercher à s'intéresser au singulier ; c'est inviter à enquêter ce qui est éprouvé par-delà une considération objective, objectivée ou objectivable.

L'expérience, selon John Dewey (1993), se définit comme la liaison entre subir et agir. Elle ne s'objective pas et ne se donne pas à voir comme telle de manière essentialisée. Elle s'inscrit dans le moment, oriente l'avenir et peut participer à l'améliorer. Cette vision pragmatiste de l'expérience nous enseigne sur l'aporie qu'il y aurait à figer ce qui serait, d'un côté, l'expérience et, de l'autre, la conceptualisation. Ainsi, ce numéro de *Rhizome* n'est pas à considérer comme un manuel pédagogique explicitant le passage d'une expérience à une expertise. Les articles soulignent l'intérêt à rendre compte d'expériences tout en questionnant notre rapport aux savoirs, quitte à contrarier des formes d'expertises. Nous affirmons ici l'intérêt même d'une pensée rhizomatique, laissant place à la circulation des savoirs ainsi qu'aux expériences autant formées que formatrices.

Savoir d'expériences et savoirs experts

Redéfinir ou discuter ce qui vaut vérité apparaît comme un moyen fort pour remodeler les rapports de pouvoir, notamment ceux qui se jouent dans les relations d'accompagnement ou de soin ainsi que dans les sphères politiques et institutionnelles. La relation entre les différentes formes de savoirs est alors discutée. Pour autant, affirmer leur complémentarité ne suffit pas à les articuler et cette complémentarité semble pouvoir prendre diverses formes, dont certaines sont évoquées au sein de ce numéro : les savoirs d'expérience viennent-ils préciser, compléter ou encore « faire le tri » dans les savoirs dits « experts », en défiant ou en débusquant ce que l'objectivité n'aurait pu saisir avec justesse ?

Les questions qui se posent autour du savoir sont parfois les mêmes que nous pouvons nous poser au regard de la notion de pouvoir : considérer ou reconnaître le savoir des uns impliquerait-il nécessairement d'amoindrir le savoir des autres ? Des moyens pour faire se rencontrer ces différents savoirs, plutôt que de les opposer ou les apposer, sont également abordés. Toutefois, cette rencontre semble ne pas aller de soi. Des auteurs (de ce numéro notamment) semblent craindre de voir ces savoirs d'expérience récupérés, dénaturés ou transformés

de telle sorte qu'ils perdraient leur sens premier.

Expériences, épreuves et enquête

Au-delà des types d'expériences qui seraient à partager ou à transformer en savoir, le processus permettant cette évolution semble être exploré plus avant. Finalement, les savoirs d'expériences apparaissent moins comme des résultats à compiler qu'un mécanisme visant à partager des subjectivités. Alors que certains évoquent l'impact de ce processus sur le sujet qui le met en œuvre, d'autres s'intéressent à ses effets sur ceux qui le réceptionnent, et d'autres encore à ses conditions d'émergence – individuelles et environnementales. Le processus de transformation de l'expérience personnelle en savoir partageable semble mû par des enjeux divers, venant orienter les efforts conduits pour produire et partager l'expérience. La souffrance apparaît par endroit comme étant le moteur premier, le catalyseur de ce processus. Elle induit un besoin de mise en sens qui peut conduire à « faire quelque chose » des expériences subies et de ce dont on a été acteur. L'intention ici est de faire en sorte que cette souffrance ne soit pas vaine, qu'elle puisse être mise à profit de son futur et, surtout, qu'elle puisse être utile à d'autres.

En effet, le partage apparaît toujours comme le cœur ou la finalité du processus. Les efforts pour faire de ses expériences un savoir partageable sont façonnés par ces autres à qui il s'adresse. Il s'agirait donc de rendre ces expériences vécues accessibles, utiles, cohérentes, émotionnellement supportables, tout en ayant un point de vigilance particulier pour qu'elles ne viennent pas réduire, enfermer, ni s'imposer aux personnes. L'exercice apparaît alors périlleux. Il importerait d'aller au-delà du témoignage – cantonnant le personnel au subjectif, à l'individuel –, mais sans pour autant (laisser) penser que son vécu d'expérience serait nécessairement partagé. L'ambition serait de produire un discours en « je » tout en ayant l'espoir que ce dernier puisse résonner pour d'autres, permettant ainsi de créer un « nous », mais sans jamais présumer qui le constituera.

Échoïser les expériences

La terminologie « personne concernée » qui se développe aujourd'hui permet de qualifier ce par quoi la personne serait concernée tout en envisageant qu'à un moment donné elle puisse ne plus l'être. C'est donc aussi à ce titre – de personne ayant été concernée – qu'un certain « savoir d'expérience » peut être valorisé. Par conséquent, des personnes peuvent avoir vécu dans la rue pendant plus de vingt ans

ou avoir été hospitalisées à de nombreuses reprises et partager leurs expériences, les revendiquer. En substance, être concerné c'est avant tout se donner du pouvoir pour faire quelque chose d'autre de ses vécus, peut-être même de façon totalement différente ou opposée aux souhaits d'autrui.

Toutefois, tous les concernements ne se valent pas. Les professionnels et les bénévoles ne sont pas « touchés » de la même manière que les personnes directement concernées par l'objet de leur intervention. Les familles ne seront jamais les représentantes de leurs proches pouvant être concernés par la souffrance. Néanmoins, les professionnels et les familles sont tout aussi concernés, ne serait-ce que parce qu'ils vivent la relation. À travers la clinique psychosociale, les travaux de l'Orspere² ont documenté comment la souffrance de l'autre était portée par les personnes qui leur venaient en aide (Colin et Furtos, 2005). À ce titre, nous nous devons d'essayer de comprendre la souffrance, l'espoir d'autrui... Pour la famille, la notion de « concernement » permet de déplacer la focale. Il importe alors de penser les membres d'une famille non comme des représentants des patients ou des usagers, mais comme des personnes elles aussi concernées par le trouble, non par leur cause, mais par leur conséquence.

Une clinique expérientielle

Comprendre que le rétablissement passe par l'expérience directe est l'une des intentions majeures de ce numéro. Dans ce sens, il importe d'accompagner l'expérience plutôt que de préparer la personne à l'affronter seule. Cela conduit à déployer une clinique qui se joue hors de la clinique, du cabinet, des réunions, au plus près du – ou a minima en appui sur le – réel de l'expérience quotidienne. Tous les acteurs du quotidien des personnes (dont les intervenants sociaux) se trouvent alors à une place privilégiée pour soutenir la santé mentale positive et le rétablissement des personnes.

Expérimenter, tester, tenter, vivre... implique de développer des pratiques en action et des réflexions qui s'inscrivent dans celles-ci. Les directives anticipées en psychiatrie sont un bon exemple ; l'expérience (souvent traumatique) de l'hospitalisation sous contrainte y est utilisée comme un outil au service d'une proposition plus adaptée, personnalisée, si la crise venait à se réitérer (Tinland et al., 2022).

Les pratiques du Logement d'abord, du rétablissement ou du pouvoir d'agir nous invitent alors à développer une clinique « en marchant » ; il s'agit de découvrir,

² L'Orspere, observatoire régional de la souffrance psychique en rapport avec l'exclusion, a été fondé en 1996 par Jean Furtos, psychiatre, et Christian Laval, sociologue, au sein du Centre Hospitalier le Vinatier à Lyon-Bron. Le dispositif a évolué. Ainsi, aujourd'hui, l'Orspere-Samdarra est un observatoire national qui traite des liens entre les vulnérabilités sociales et la santé mentale. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire (sociologues, psychiatres, politologues...) et est organisé en trois pôles : recherche, ressource et édition.

ensemble, notre rapport aux expériences du sujet. En effet, si les professionnels de l'accompagnement ne sont pas directement concernés par l'expérience (du trouble, de la précarité, du rétablissement...), ils n'en sont pas moins touchés en réalité. Nos tentatives pour catégoriser, nommer, normer, orienter les comportements et les émotions que le sujet devrait parvenir à vivre au décours de ses expériences sont toujours bien guidées, d'une part, par nos désirs de mieux-être pour lui et, d'autre part, par nos craintes. Dans une relation plus horizontale, considérant chacun des acteurs comme des personnes, ces désirs et ces craintes n'ont plus lieu d'être évacués, niés, dissimulés. Le doute, qui accompagne chacune des expériences, n'apparaît plus alors comme un élément indésirable. Ce même doute, que l'on cherchait par les « pratiques de préparation à l'expérience » à annuler ou à atténuer, devient la condition même de l'espoir ; ne pas savoir comment l'expérience va se dérouler, et ne pas présumer d'une réussite ou d'un échec de la personne, sort le professionnel de la possibilité d'expliquer, d'interdire, de prédire, et laisse place au risque nécessaire pour apprendre, découvrir, mais aussi réussir. Ici, il ne s'agit plus tant de sécuriser la personne ou le professionnel, mais plutôt l'espace dans lequel ils vont pouvoir se risquer.

Valoriser les expériences fait vivre la relation, cette dernière s'en trouve même transformée et reléguée à un autre plan, moins central. Les relations partenariales qui se nouent entre les structures, les dispositifs et les professionnels s'en trouvent également modifiées, notamment parce que les échanges autour d'une personne peuvent de moins en moins se passer d'elle : « Rien sur nous sans nous. »

BIBLIOGRAPHIE

- Colin, V. et Furtos, J. (2005). La clinique psychosociale au regard de la souffrance psychique contemporaine. Dans M. Joubert et C. Louzoun (dir.), *Répondre à la souffrance sociale* (p. 99-115). Érès.
- Babels (2017). *La mort aux frontières de l'Europe*. Le Passager clandestin.
- Carde, E. (2021). Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité. *Sciences sociales et santé*, 39, 5-30.
- Collectif « Paroles expériences et migration » (2022). *Le parcours du combattant : Expériences plurielles de la demande d'asile en France*. Presses de Rhizome.
- Cognet, M. (2021). La fabrique des inégalités de santé. Une réalité sociale trop souvent tue. *Revue française des affaires sociales*, 3, 117-123.
- Dewey, J. (1993). *Logique : la théorie de l'enquête*. Presses universitaires de France.
- Fassin, D. (1999). L'ethnopsychiatrie et ses réseaux. L'influence qui grandit. Genèses. *Sciences sociales et histoire*, 35, 146-171.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Gard, C. (2015). Migration et santé mentale : quelques enjeux politiques et cliniques de la psychiatrie contemporaine. *L'information psychiatrique*, 91, 111-117.
- Gardien, È. et Jaeger, M. (2019). Introduction. *Vie sociale*, 25-26, 7-10.
- Gilliot, È. et Sorba, M. (2020). Le « logement d'abord » : des activités de médiation au service d'un processus de personnalisation de l'accompagnement social. *Rhizome*, 75-76, 174-183.
- Godrie, B. (2021). Intégration des usagers et usagères et extractivisme des savoirs expérientiels : une critique ancrée dans le modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale. *Participations*, 30, 249-273.
- Golf, G., d'Hauteville, T. et Molinié, M. (2020). « Faciliter » un groupe d'entraide du REV France, l'expérience de Montpellier. *Rhizome*, 75-76, 193-202.
- Guerrero, O. (2018). Soigner les effets post-traumatiques. *Rhizome*, 69-70, 19-20.
- Khouani, J., Landrin, M., Cohen Boulakia, R., Tahtah, S., Gentile, G., Desrues, A. et al. (2023). Incidence of sexual violence among recently arrived asylumseeking women in France: a retrospective cohort study. *The Lancet Regional Health – Europe*, 34, 100731.
- Lechaux, P., Mezzena, S. et Ravon, B. (2022). Conclusion. Le défi d'une reprise pragmatiste des dispositifs de formation des travailleurs sociaux : Sept chemins pour enfin faire confiance à l'expérience. Dans P. Lechaux, *Les défis de la formation des travailleurs sociaux : Entre universités et écoles professionnelles* (p. 541-572). Champ social.
- Le courant, S. (2022). *Vivre sous la menace. Les sans-papiers et l'État*. Le Seuil.
- Lasida, E., Renault, M., de Laat, M. et Tardieu, B. (2022). Le savoir de l'expérience de la pauvreté. Étude à partir d'une recherche participative sur « les dimensions de la pauvreté avec les premiers concernés ». *Participations*, 32, 93-125.
- Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'Ires*, 55, 79-95.
- Haut Conseil du travail social (2023). *Livre blanc*. Haut Conseil du Travail Social.
- Niard, C., Maugiron, P. et Franck, N. (2020). Le pair-aidant professionnel : un nouvel acteur pour de nouvelles réponses. *Rhizome*, 75-76, 17-26.
- Petiau, A. (2021). *De la prise de parole à l'émancipation des usagers : Recherches participatives en intervention sociale*. Presses de l'EHESP.
- Schmoll, C. (2020). *Les damnées de la mer : Femmes et frontières en Méditerranée*. La Découverte.
- Tinland, A., Loubière, S., Mougeot, F., Jouet, E., Pontier, M., Baumstarck, K., Loundou, A., Franck, N., Lançon, C., Auquier, P., DAiP Group (2022). Effect of Psychiatric Advance Directives Facilitated by Peer Workers on Compulsory Admission Among People With Mental Illness: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*, 79(8), 752-759.
- Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, 75-76, 27-36.

Juliette Speranza

Doctorante en philosophie

Laboratoire interdisciplinaire de recherches

« Sociétés, sensibilités, soin » (LIR3S)

EXPÉRIENCE PLURIELLE : UNE ALTERNATIVE À LA FIGURE MYTHOLOGIQUE DE L'EXPERT

Qu'attendons-nous de l'expertise ? L'expert est étymologiquement celui qui a fait ses preuves : *l'expertus* en latin. Cette origine renvoie par ailleurs à la notion d'« essai ». L'expertise, en tant que savoir éprouvé, est considérée comme un garde-fou censé nous préserver des jugements hâtifs, des illusions, des préjugés qui surgissent lorsque la connaissance et l'expérience sont trop indigentes pour évaluer une problématique ou pour agir en vertu de ce que nous estimons être dans un contexte précis le bien. L'expertise est fondée sur un ensemble de connaissances ainsi que sur un savoir-faire considéré comme excellent (du latin *excellere*, surpasser) dans une culture professionnelle et une société donnée. De fait, elle se présente comme une analyse qui se veut objective d'une situation.

Pourtant, dans les métiers de l'humain – que nous appellerons « métiers du *care* » (du soin, de l'accompagnement, de l'enseignement) –, il n'est pas rare qu'un expert anéantisse la vie d'un élève ou d'un patient, non par défaut de connaissance, mais par une utilisation exclusive d'un savoir institutionnel dont il détient la prérogative, étanche à la variabilité humaine. Ces cas infirment la croyance en une expertise supérieure à la vie elle-même dans ce qu'elle a de chaotique et d'imprévisible. Le système du pouvoir-savoir – pour reprendre un terme foucauldien – qui conditionne les modalités de la connaissance se révèle comme cadre idéologique et non objectif de la pensée. En agençant le vivant a priori, et selon ce pouvoir-savoir institutionnel et cumulatif, l'expertise institutionnelle et individuelle n'annule-t-elle pas le rapport à l'expérience immédiate, au corps vécu et au savoir profane ? Sans oublier que l'expert n'est pas uniquement représentant d'un savoir institutionnel, mais il se saisit lui-même de son propre vécu de représentation, avec une intentionnalité qui lui est propre et qui diffère de celle du sujet (par commodité, nous désignerons ici le terme « sujet » comme étant le destinataire d'une profession du *care*).

Dans cette perspective, l'expertise apparaît dangereuse et assujettie à un dogme. En effet, un « gouvernement des experts » ne désigne-t-il pas un gouvernement de technocrates aguerris, certes, mais à un savoir-faire et à des pratiques déterminées, institutionnalisées, fermées à l'expérience, piégées dans l'habitus et la subjectivité de ses représentants ? Cette expertise, que nous nommerons « expertise institutionnelle », rationalise un ensemble d'expériences passées, mais reste impuissante face à l'expérience immédiate. Cette dernière échappe en effet aux catégories et aux nomenclatures, et exige des dispositions que les connaissances cumulatives ne peuvent constituer. La figure d'un expert indépendant, objectif, suffisamment prudent pour congédier légitimement les autres sources de savoir, s'avère de fait être une figure mythologique. Pour prétendre à l'excellence, l'expertise comme recherche ne peut se constituer sans une complémentarité des perspectives, en particulier dans le champ du *care*, de l'expérience vécue des personnes concernées.

L'expérience nous libère-t-elle de l'expertise ?

L'expertise institutionnelle détermine, évalue et prédit dans un processus dépourvu de réflexivité pourtant nécessaire à toute approche du savoir. D'un phénomène, elle déduira des conséquences qu'elle évalue nécessaires en s'appuyant sur le savoir institutionnel, étayé par ses normes et ses statistiques. L'expertise institutionnelle s'appuie sur une langue, une culture et des catégories professionnelles.

Le diagnostic, par exemple, résulte d'investigations antérieures, d'un vécu de représentations, d'une perspective sur le monde propre au soignant, mais il conditionne également les investigations et les évaluations postérieures. D'un diagnostic de maladie génétique, l'expert institutionnel déduit, et c'est également ce que l'on attend de lui, la perte d'une faculté à un âge précis, ou la durée de vie d'un individu, grâce à un tableau clinique. Il se prononce également sur les aptitudes et l'éducabilité du sujet dans une perspective conditionnée par sa profession et son vécu de représentation.

L'expérience se produit dans un contexte de régulation des corps et, malgré les récentes évolutions, il est rare que l'hégémonie du médical soit renversée au profit du savoir expérientiel. Aussi, la détention du savoir est corrélée au maintien d'un cadre d'interprétation qui rejette le savoir expérientiel. Sous le joug de l'expertise institutionnelle, le vivant est captif de la taxophilie humaine qui range, catégorise et détermine. Cette expertise institutionnelle modifie le vivant et ses perspectives tout en l'évaluant : ainsi, en présumant des capacités de l'autre, je les altère. La complexité du vivant, a fortiori humain, se voit réduite à une nosologie incompatible avec son caractère imprévisible et avec la diversité des vécus.

L'expert diagnostique, enseigne, soigne et accompagne selon ses représentations, forgées tout au long de sa vie, et plus précisément lors de sa formation, mais aussi de son expérience. Ainsi, on pourrait supposer que toute expérience serait à même de briser un cadre trop restrictif qui occulterait des données précieuses à l'appréhension du vivant dans sa diversité. En effet, le *care* n'est-il pas le domaine du souci de l'autre et de sa singularité ? « Une médecine soucieuse de l'homme dans sa singularité de vivant ne peut être qu'une médecine qui expérimente », écrivait le philosophe Georges Canguilhem (1983, p. 389), selon qui l'expérience doit nécessairement assouplir le concept du normal statistique (Ryle et Canguilhem, p. 201). L'expérience ne surgit-elle pas dans le réel pour le modifier, pour élargir le champ de vision du professionnel et y introduire la variabilité du vivant ? L'expérience est aussi le lieu où l'enseignant, le soignant, se constitue en tant que tel : « le devoir du médecin est tissé par son expérience » (Le Blanc, p. 105). « Soigner, c'est faire une expérience » (1983, p. 389), l'éthique s'actualise dans l'expérience, en tant que nécessité d'évaluer une situation nouvelle et d'affronter un risque nouveau. Selon le philosophe Guillaume Le Blanc, Georges Canguilhem définit un « Kairos de l'expérience ». Toutefois, cette expérience fonde-t-elle pour autant le statut d'expert, perpétuellement remis en jeu ? Le temps, les rencontres, les erreurs lui permettent de réajuster son savoir et sa pratique au réel. Mais de quel réel parlons-nous ? S'agit-il d'une réalité objective ou du réel d'une fonction, d'une corporation ? L'homme est-il en mesure de percevoir un réel étranger à son « phénomène du monde » ? Quid des erreurs, qui, parce qu'elles dépassent notre champ de connaissance, nos catégories, passent inaperçues ? Dans ce contexte, les pires erreurs, les pires offenses, ne seraient-elles pas celles dont nous ignorons la possibilité même ? Aussi, malgré l'extension du savoir par l'expérience, nous pouvons supposer que le savoir du professionnel reste limité par une perspective unique, une « vue du ciel » qui ne refuse pas, mais ignore le vécu des concernés.

Par ailleurs, l'intersubjectivité est empêchée par différents freins relatifs au caractère insubstituable du vécu. Dans le cas de la souffrance, que Paul Ricœur distingue de la douleur, une incommunicabilité laisse l'expert démuné : « Une déchirure s'ouvre entre le vouloir dire et l'impuissance à dire » (Ricœur, 1992, p. 2). Le monde de l'autre n'est pas le même que le mien, le monde de l'autre souffrant est « dépeuplé » (Ricœur, 1992). Je n'ai aucun accès à la douleur de l'autre, de l'unicité du souffrant à « l'enfer du souffrir » (Ricœur, 1992). Dans le cas d'une situation évaluée « de handicap », les normes d'une société, d'une culture médicale ou éducative vont orienter notre perception de ce qui est sain et valable, mais également du vécu du sujet.

Par ailleurs, par l'expérience de la différence, selon Pierre Ancet, philosophe (2014, p. 7), nous sommes « mis en demeure de réfléchir à nos propres affects, à nos propres difficultés, et à ce que nous croyions évident, comme la motricité de notre corps : comment définirions-nous l'expérience de la motricité pour l'expliquer à quelqu'un qui en est dépourvu ? » Cette difficulté peut expliquer une résistance spontanée à épouser l'expérience de l'autre.

Ainsi, chaque sujet a ses expériences « à soi », son « phénomène du monde » propre (Husserl, 2000 dans Huisman et Malfray, 2000). Alors, s'interroge Georges Canguilhem (1966, p. 8), « Comment expliquer que le clinicien moderne adopte plus volontiers le point de vue du physiologiste que celui du malade ? » Selon ses hypothèses, les symptômes morbides subjectifs et les symptômes objectifs « se recouvrent rarement ». En outre, le médecin va généralement tenir l'expérience pathologique directe du patient pour négligeable. C'est la raison pour laquelle certains médecins peuvent nier l'existence de certaines pathologies (dans ces cas, la sentence de Georges Canguilhem [1966] prend tout son sens : « il n'existe pas de pathologie objective ») ou certains enseignants peuvent nier les besoins d'un de leurs élèves, voire estimer certaines vulnérabilités qui leur semblent absurdes, ou plutôt, qui n'existent pas dans leurs représentations (un exemple fréquent en est la fatigabilité) et transposer leurs désirs sur les projets du sujet. Dans cette expérience, c'est l'aspect institutionnel additionné à une expérience – une expérience certes, mais qui reste subjective et relative à une intentionnalité – qui prévalent par rapport à la complexité des phénomènes, au vécu et à la normativité du sujet (soit la capacité du sujet à produire ses propres normes).

L'expert comme figure mythologique

Concernant le champ du *care*, l'expert n'a de légitimité que dans la mesure où notre lecture de l'homme s'opère à travers une anthropologie de l'homme normal. L'avis des experts est ainsi tributaire de leur cadre de pensée. Toutefois, tant qu'ils saisissent leur patient ou leur élève en tant qu'objets, les experts échouent dans leur propre raison d'être : soit une connaissance réflexive apte à précéder une décision éthique. Aussi, personne n'est expert. L'expert ne désigne pas une personne, mais une posture. D'un point de vue institutionnel, la posture de l'expert consiste à préserver l'autorité du sachant face au savoir profane et à dicter l'action juste dans cette objectivité-subjectivité incarnée par l'expert. La qualité de « pathologique » est un « import d'origine technique » (Canguilhem, 1966, p. 214) et ne retranscrit pas l'expérience singulière et primitive. L'élève en échec ne l'est que selon des

grilles académiques qui occultent des compétences n'ayant pas objectivement une moindre valeur que les autres. « L'invalidité du jugement du malade » (Canguilhem, 1966, p. 52) peut être étendue à l'invalidité du jugement du sujet. En effet, dans le champ de l'éducation, le vécu subjectif est sacrifié sur l'autel d'une expertise institutionnelle fondée sur le modèle de l'élève abstrait.

L'expert se fait l'émissaire d'une réalité considérée comme un « bien », le garant du souhaitable et du normal. Cependant, en tant que sujet institutionnalisé, l'expert est démuni lorsque la variabilité humaine s'échappe dans les interstices des catégories. Il doit donc faire appel à la mythologie de l'expertise pour asseoir son statut fébrile. La figure de l'expert, en tant que détenteur d'un savoir objectif, se heurte à l'excellence que nous attendons dans l'idéal du sachant-agissant, soit une approche relationnelle, réactive et éthique qui s'inscrit dans la réalité de l'expérience. Dès lors que l'enseignant, le praticien ou le soignant abandonnent ce statut d'expert et s'ouvrent au vécu de l'autre, leur posture est tout autre : ils ne sauraient être que des chercheurs conscients de la labilité de leurs normes professionnelles, ils ne peuvent qu'adopter une posture critique et réflexive quant à ces dernières. C'est ce nouveau paradigme que renforcent le modèle social du handicap et le mouvement de la neurodiversité, une infinie variabilité ainsi qu'un ressenti subjectif et contextuel, une reconnaissance des normativités subjectives indépendamment de toute hiérarchisation. Du point de vue du professionnel, la nécessité de normes pour soigner, éduquer et accompagner s'articule avec la possibilité que ces normes soient renversées.

Le chercheur, loin de se constituer représentant de l'objectivité, s'oppose à la figure de l'expert en refusant de représenter une objectivité dont il connaît la vanité. Il se situe dans une restructuration permanente de son cadre axiologique et pense ses propres concepts relativement à des options normatives. De manière générale, pour prétendre à une quelconque efficacité, l'épistémologie doit, selon les analyses critiques de Gaston Bachelard et Georges Canguilhem, s'interpréter non pas selon une histoire cumulative, mais selon une histoire normative. « L'épistémologie est ainsi la capacité de juger des normes internes aux sciences », résume Guillaume Le Blanc (2008, p. 122). Si l'ouvrage *Le normal et le pathologique* (Canguilhem, 2013) prend pour objet d'étude la médecine, il questionne plus largement la neutralité scientifique et le rôle des dogmes politiques ou sociaux dans la science. Il permet également d'interroger toute prétention à l'expertise, y compris dans les métiers de l'humain tels que l'enseignement et les métiers du soin. Il n'existe pas de professionnel en mesure de percevoir ce qui est juste, sain et valable objectivement, soit hors de son cadre épistémologique et normatif. Pour prévenir le dogma-

tisme en pédagogie et dans le soin, la réflexivité axiologique a nécessairement plus d'efficacité que l'accumulation des savoirs. Le soignant/enseignant se constitue ainsi en tant que sujet éthique qui saisit le *kairos* au sein de l'expérience. L'expert, dans le champ du *care*, est donc une figure mythologique, un dépassement chimérique de celui qui cherche. Comment chercher, c'est-à-dire articuler les normes arbitraires de la connaissance et l'éthique en tant qu'effort vers le juste, sans l'intervention du savoir expérientiel ?

L'expérience vécue comme condition de possibilité de la recherche

L'infraction, nous dit Georges Canguilhem (1966), est l'origine de la régulation. Concernant notre sujet, toute normativité singulière est potentiellement une infraction face à des normes scientifiques et professionnelles. Or, ces normes scientifiques et professionnelles sont inaptes à constituer seules les conditions de possibilité d'une posture éthique et réactive du chercheur.

Aussi, à l'expérience perçue vient s'adjoindre la nécessité de l'intervention de l'expérience vécue. Le savoir et l'expérience perçue des métiers de l'humain, la mise en évidence du rôle des normes dans le discours des experts sont opérés par des savoirs profanes, mais, surtout, par des savoirs vécus.

Si la figure de l'expert est un mythe, celle du chercheur apte à conseiller les pratiques locales comme les grandes orientations politiques doit être considérée avec prudence, tout comme le traitement de l'expérience de ce même chercheur.

L'expérience professionnelle ne suffit pas, nous l'avons dit, à rendre compte d'une réalité vécue. Elle peut même occulter cette réalité vécue, voire s'y opposer. Aucun énoncé n'est en mesure de transposer le vécu d'un corps à un autre. Il peut, tout au mieux, tracer une analogie entre mon vécu et celui de l'autre. Mais cette analogie est fébrile, trop incertaine pour conditionner une décision éthique.

Les expériences singulières restent irréductibles au savoir institutionnel. La considération et la rencontre avec les personnes concernées constituent indéniablement une expérience, une extension de nos représentations. Cette conceptualisation de l'expérience d'autrui, si approfondie soit-elle, est une expérience de l'altérité, mais remplace-t-elle le vécu subjectif ?

L'expérience vécue comme fissure dans l'expertise

Dans le champ de la médecine, du handicap et de la neurodiversité, la prégnance de l'expertise face au savoir profane est aujourd'hui déstabilisée par la prise de parole des personnes concernées. Depuis la fin du siècle dernier, les témoignages littéraires et vidéo, mais aussi les groupes de patients en ligne, constituent une nouvelle source de données et contribuent à forger la compétence du patient-expert.

Jeanne, atteinte d'un syndrome d'Ehlers-Danlos¹, estime avoir plus appris sur sa pathologie dans les groupes de patients et sur les forums qu'auprès des soignants. Ces derniers, pour certains, l'appellent ironiquement « docteur ». Progressivement, en s'affranchissant du normocentrisme – cette tendance à appréhender l'expérience par le prisme du normal (entendu comme situation de proximité moyenne avec les normes contextuelles) –, Jeanne a développé une connaissance approfondie du syndrome.

La reconnaissance de ce nouveau savoir s'est imposée ces dernières décennies avec l'émergence des patients-experts. Ce changement de paradigme destitue l'hégémonie médicale, le prestige de celui qui « côtoie », qui croit savoir, mais ne ressent pas et ne fait pas l'expérience de. Cette primauté (ou du moins, cette complémentarité) de l'expérience vécue sur le regard professionnel s'est aussi affirmée avec l'émergence du modèle social du handicap. Le « rien sur nous sans nous » se légitime par l'impossibilité de transposer un vécu d'une sensibilité à une autre : « La recherche sur le handicap ne doit pas être considérée comme un ensemble de procédures techniques objectives mises en œuvre par des "experts", mais comme une partie de la lutte des personnes handicapées contre l'oppression qu'elles connaissent actuellement dans leur vie » (Oliver et Mike, 1992, p. 102).

La déconstruction d'un modèle social oppresseur ne peut évidemment pas être opérée par les démarches d'experts conditionnés par leurs propres normes professionnelles. Il y a une unicité dans l'expérience singulière. Notre expérience première du corps est totalité : toutes les parties sont liées les unes aux autres. Aussi, je ressens mon corps propre comme une unité indivisible et inquantifiable. Il ne peut faire l'objet de vérités épistémologiques : « Le corps propre nous enseigne un mode d'unité qui n'est pas la subsomption sous une loi », écrivait le philosophe Maurice Merleau-Ponty (1979 [1945], p. 175). Aussi, une part conséquente du vécu du sujet échappe à mon entendement, à ma subjectivité.

Si je supporte, voire apprécie, d'être frôlé par une personne de mon entourage, comment admettre que, pour autrui, cela puisse être douloureux ? Comment appréhender la nature de ce malaise, de cette douleur, puisque c'est non pas avec le

¹ Le syndrome d'Ehlers-Danlos constitue un groupe hétérogène de maladies génétiques liés à une anomalie du tissu conjonctif.

corps d'autrui, mais avec mon corps que j'appréhende ce ressenti ? Les incapacités évidentes me sont accessibles par un cheminement qui varie selon ma connaissance de l'altérité, mais la fatigabilité, la sensibilité, la douleur même d'autrui reste nimbée de mystère voire de doute : l'autre a-t-il vraiment mal ? Souffre-t-il vraiment de ce geste, de cette situation ? Comment accepter « les choix opposés aux nôtres » et les « demandes que nous ne comprenons pas » en dehors d'une « démarche éthique des valeurs et de son propre ressenti » interroge Pierre Ancet (2014, p. 7) ? Cette expérience autre qui se donne à ma subjectivité est la remise en question de mes certitudes, de mes représentations concernant le corps vécu, mais cette remise en question est insuffisante.

Nous pouvons étayer cette réflexion avec l'exemple de l'autisme, singularité cognitive, vaste dans ses manifestations et encore incomprise. Dans le cas de l'autisme, la parole subjective, cette « compréhension de soi » revendiquée par le militant Mel Baggs, a précisément pour rôle de briser un cadre de pensée restrictif. Elle est donc essentielle pour se rapprocher du juste et de l'équitable : « La recherche psychologique sur l'autisme suppose que les personnes autistes ne peuvent pas comprendre ou rapporter quoi que ce soit de pertinent sur elles-mêmes, à moins que cela ne coïncide avec ce qu'ils croient a priori à notre sujet, et que notre compréhension de nous-mêmes est une exception plutôt qu'une règle » (Baggs, 2016).

Comme le rappelle Mel Baggs (2016) : « La seule personne qui peut dire comment elle vit quelque chose est elle-même. » Ainsi, les tentatives d'objectivations des manifestations physiques et psychiques d'un être sont vaines (a fortiori lorsque leurs modalités d'expression s'éloignent du langage ordinaire) et ne prennent leur sens que dans une mise en cohérence de l'expérience vécue et de la recherche.

Contrairement à ce que les détracteurs de modèles professionnels orientés vers le sujet (pédagogies alternatives, modèle social du handicap, co-expertise) peuvent croire, l'expérience vécue ne s'oppose pas à l'universel, mais celle-ci travaille ce dernier, l'incorpore. Elle le rend également envisageable dans une dynamique toujours plus juste et éthique. L'*empowerment* des concernés réhabilite une éthique en cohérence avec leur vécu subjectif et travaille le réel pour y insérer cette part d'humanité plus rare, mais de même valeur, que traduit leur vécu : « Par exemple, si vous pensez en images (ce que font également certaines personnes autistes et de nombreuses personnes non autistes), vous le savez parce que vous voyez les images dans votre esprit. Dans ce cas, personne d'autre ne peut venir dire : "Tu es

juste dans l'illusion, tu ne vois pas vraiment d'images dans ta tête." Parce que c'est une expérience purement subjective : seule la personne qui la rapporte peut en percevoir la réalité, la fréquence et la modalité de cette réalité » (Baggs, 2016). Cette nouvelle expérience introduit dans nos représentations « d'autres dimensions habituellement occultées » (Ancet, 2014, p. 7), elle nous invite, à l'échelle collective, à étendre l'universel.

Patient-expert ou patient-chercheur ?

Nonobstant le rôle crucial du sujet dans cette recherche réactive et insatisfaite, notre critique du statut d'expert comme figure mythologique nous contraint à relativiser la superbe du statut de patient-expert.

L'expérience de soi peut-elle être érigée au statut de connaissance objective ? Cela reviendrait également à essentialiser l'altérité et à se livrer non plus à un normocentrisme, mais à un égocentrisme au sens littéral : c'est le risque que prennent les patients-experts et les témoins lorsqu'ils formulent à leur tour des préconisations généralisées.

Il serait préjudiciable à l'humain de concevoir la vulnérabilité, la maladie, la souffrance et le handicap comme des affaires de catégories. Ils concernent l'humanité tout entière. Aussi, des expériences de souffrances, de situations de handicap, de vulnérabilités peuvent se révéler très proches par le biais de l'intersubjectivité, mais de natures totalement différentes. De la même manière, la souffrance liée à un vécu n'est pas équivalente à ce qu'en projette l'opinion commune. Tout comme le fait que Marcel Nuss (2015), en situation de handicap, affirme être heureux – alors que d'autres lui expliquent préférer la mort que de vivre sa vie – désorienté, le suicide d'un jeune homme de 15 ans suite à une rupture amoureuse rompt avec l'opinion commune de son vécu.

Temple Grandin, zootechnicienne américaine autiste, a inventé « la machine à câlin » afin de soulager son anxiété. Néanmoins, elle concède que « la machine à serrer n'est pas la panacée pour tous les enfants autistes » (Grandin, 2003[1994], p. 141) affirmant explicitement que les différences entre enfants autistes sont comparables aux différences entre enfants considérés comme normaux (Grandin, 2003[1994], p. 35).

Le phénomène du monde, comme l'expérience de soi, demeure insubstituable. Aussi, le sujet (l'élève ou le patient) peut se constituer chercheur, mais la perspective d'une expertise devrait rester soumise à une analyse plurielle.

L'expertise comme convocation plurielle et dynamique de l'expérience

L'expertise en tant qu'évaluation éthique et réflexive d'un phénomène ne peut être autre qu'une recherche plurielle, nécessairement insatisfaisante, intrinsèquement dynamique. Sitôt que l'expérience est scellée sous l'analyse de l'expert, elle ne se révèle que partiellement, ou sous une réalité conforme aux représentations de l'observateur, lui-même conditionné par un ensemble de normes ou d'habitudes. L'expérience vécue est la pierre d'achoppement de l'expertise institutionnelle : elle en révèle l'insuffisance et la vanité. Elle révèle l'impuissance de l'expert institutionnel face à l'exigence éthique qui surgit dans l'expérience.

Une décision éthique ne saurait se fonder sur une image abstraite de l'homme, elle convoque nécessairement la singularité. Lorsque le professionnel se constitue en sujet éthique, il substitue à la certitude du savoir académique une recherche qui inclut le savoir profane et l'expérience vécue du sujet qui lui fait face. Il n'est plus expert, il est chercheur.

L'expert est ainsi une figure mythologique à laquelle la parole des personnes concernées (inégalement au sein des professions du *care* : dans le domaine de l'éducation, le vécu subjectif ne suscite, à ce jour, que peu d'intérêt) oppose l'alternative d'une expertise plurielle et réflexive : il s'agit de l'expertise comme convocation plurielle dynamique de l'expérience. En revanche, l'expérience et le savoir du chercheur professionnel ne s'opposent pas à l'émancipation du sujet. Leurs savoirs sont complémentaires, mais la liberté du sujet devient la nouvelle toile de fond de la concertation.

L'expertise réalisée par les chercheurs, académiques et profanes, concernés et accompagnants, est alors nécessairement normative. Elle travaille le réel, tâtonne, confronte les perspectives et appelle, en premier lieu, l'émancipation du sujet concerné selon sa propre subjectivité. ■

BIBLIOGRAPHIE

- Ancet, P. (2014). Introduction. Dans P. Ancet, *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (p. 7). Dunod.
- Baggs, M. (2016, 1^{er} mai). How to dismiss everything autistic people have to say about ourselves... *Ballastexistenz*.
- Canguilhem, G. (1983). *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Vrin.
- Canguilhem, G. (2010 [1966]). *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France.
- Huisman, D. et Malfray, M.-A. (2000). *Les pages les plus célèbres de la philosophie occidentale* (p. 473-474). Perrin.
- Husserl, E. (2000). *Méditations cartésiennes. Introduction à la phénoménologie*. Vrin.
- Grandin, T. (2003). *Ma vie d'autiste* (traduit par V. Schaefer). Odile Jacob.
- Le Blanc, G. (2008). *Canguilhem et les normes*. Presses universitaires de France.
- Merleau-Ponty, M. (1979 [1945]). *Phénoménologie de la perception* (p. 175-177). Gallimard.
- Nuss, M. (2021, 20 sept.). Le bonheur handicapé ?. *Marcel Nuss – Au fils des mots qui pensent*.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production?. *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 101-14.
- Ricœur, P. (1992). La souffrance n'est pas la douleur. *Psychiatrie française*.

Magali Molinié

*Vice-présidente du Réseau français sur l'entente de voix (REV France)**Maîtresse de conférence en psychologie**Université Paris 8 (LPPC 2027), Cornell University*

GAIS SAVOIRS ET SAVOIRS MALINS : LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS SELON CELLES ET CEUX QUI LES VIVENT ET LES FABRIQUENT

¹ Cet article est l'aboutissement d'un travail collectif. Je veux d'emblée ici remercier tout particulièrement Vincent Demassiet, président du REV France et du GEM les Ch'tis bonheurs de Ronchin (Lille) ; Murielle Hénon, vice-présidente du REV France et membre du GEM les Ch'tis bonheurs de Ronchin (Lille) ; Patrice Desmons, consultant au CCOMS ayant participé à nos travaux ; Alex Kervan ; Pierre-Louis Goirand ; Dr Théo et al. ; Marie-José Froideval et Anne Gancarek. Ces personnes ont contribué largement aux discussions, aux analyses et aux écrits préalables qui ont fourni les matériaux nourrissant la rédaction du présent article et en ont soutenu le projet et la rédactrice. Je remercie tout spécialement Alex Kervan et Patrice Desmons qui ont contribué à son amélioration par leurs retours sur le texte lui-même. J'assume seule ses imperfections.

² Ces documents sont disponibles sur demande.

Les personnes ayant une expérience personnelle de la psychiatisation de leurs difficultés pourraient-elles produire des recommandations utiles aux pouvoirs publics, à l'Organisation mondiale de la santé ? La question émane d'un collectif national mis en place en 2019 à l'initiative du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) sur le thème des « savoirs expérientiels ». Il incluait des représentants du groupe d'entraide mutuelle (GEM) les Ch'tis bonheurs de Ronchin aux côtés de nombreux autres acteurs (pairs, représentants d'associations d'utilisateurs, chercheurs...). À l'automne 2021, Vincent Demassiet, Murielle Hénon et Patrice Desmons¹ relaient la proposition auprès des membres du conseil d'administration du Réseau français sur l'entente de voix (REV France). Un premier groupe de travail se met en place au GEM avec des participants intéressés par la question. Un second au REV, avec des membres de son conseil d'administration. D'octobre à juin 2021, chaque groupe se réunit séparément tous les mois, en présentiel au GEM, en visio au REV. Puis, jusqu'à l'automne 2022, quelques membres des deux groupes se retrouvent en visio pour partager et prolonger leurs réflexions.

Nous restituerons ici les principaux thèmes des discussions menées au sein de ces deux espaces et reviendrons sur le bilan provisoire qui peut en être tiré. Pour ce faire, nous nous appuyons sur l'analyse de contenus des notes rédigées après chaque rencontre et des écrits de synthèse produits par chacun des deux groupes² (parfois largement cités).

Mise en mouvement, méthode

Au GEM, nous sommes une vingtaine de personnes à avoir participé aux ateliers. Il ne nous a pas été utile ni nécessaire de (pré)définir l'expression « savoir expé-rientiel », mais plutôt de la mobiliser pour faire advenir ce qu'elle nommait. Le terme même nous permettait de nous autoriser et d'expérimenter le fait que nous dispo-sions d'un savoir lié à nos expériences.

Chaque expérience, en particulier en « santé mentale », est singulière. Aucun d'entre nous n'a la « même » expérience : certains ont été hospitalisés en psy-chiatrie, parfois très longuement ou à répétition, d'autres non. Nos parcours ainsi que les « diagnostics » dont nous avons été l'objet diffèrent. Toutefois, nous avons en commun le fait que nos savoirs sont issus de ces expériences, ce à quoi nous avons ajouté le « contrat » suivant lors de nos rencontres : toujours parler depuis soi-même, au nom de soi et, par conséquent, parler avec l'autre depuis cette posi-tion. Personne n'a été là pour « écouter » ou « observer » l'autre sans lien avec soi. Nous avons alors eu davantage le souci d'explicitier ces savoirs plutôt que de les définir, et c'est ensuite par cette « méthode » que nous avons commencé à élaborer aussi du savoir sur ces savoirs, voire à les « réfléchir » depuis notre expérience.

Cette « méthode » a été facilitée par plusieurs techniques collectives. À partir d'un questionnaire construit en commun et ne servant que de trame, nous nous sommes interviewés mutuellement sur la manière dont nos expériences en santé mentale se relient à nos savoirs actuels. Nous avons échangé sur ces interviews (enregis-trées ou écrites) dans des ateliers eux-mêmes enregistrés et diffusés entre nous. Les traces écrites de ces ateliers ont été rediscutées et complétées à chaque fois. Des écrits individuels sont venus en résonance de ces échanges. Au fil des enregistrements des ateliers, nous avons prélevé des phrases-idées-phares-lumières-étincelles que nous avons collectionnés et appelés « petits cailloux » – en référence au Petit Poucet qui leur doit sa survie. Ils viennent ici illustrer ou complé-ter un thème commun aux deux groupes. Nous avons discuté des textes apportés par les uns ou les autres : récits de « parcours de rétablissement » et autres textes, webinaires, podcasts (GEM Ch'tis Bonheur, 2021).

Au REV, nous – soit les six membres du conseil d'administration investis dans le projet – avons vite baptisé notre groupe « Labexp », soit le laboratoire d'excel-lence et d'expériences entre pairs. Si ce nom, en faisant référence aux Labex (les « laboratoires d'excellence ») universitaires, sonne avant tout comme une blague, il représente aussi une manière d'instituer notre dispositif et de nous autoriser à

lui conférer nous-mêmes sa légitimité. Un tableau de Pierre-Louis nommé « Égrégore », qui illustrera le document de synthèse produit, dit à son tour quelque chose du collectif qui s'est alors joyeusement constitué³.

Au Labexp également, nous nous affranchissons d'un examen de la littérature existante (et consistante) sur les savoirs expérientiels. Ils seront ce que nous en dirons. Des comptes rendus de nos rencontres qui assument leur subjectivité et un texte que chacun d'entre nous a produit conservent la trace des réflexions partagées. Ajoutons que la notion de « personne experte par expérience » est familière aux membres du REV. Elle s'ancre dans l'histoire du mouvement, lui-même étant historiquement construit afin de faire exister cette expertise à part entière aux côtés de celle des « personnes expertes par formation », la légitimant comme une contribution essentielle aux connaissances propres à changer le regard, les pratiques sur l'entente de voix et d'autres expériences déroutantes.

Comment naît un savoir expérientiel ?

De nos discussions, il ressort qu'un savoir expérientiel naît d'une expérience personnelle, mais ne s'y limite pas. L'expérience vécue n'est pas forcément une expérience de souffrance. À être dite, répétée, partagée, explicitée auprès des pairs, elle fait l'objet d'une prise de conscience progressive pour les personnes qui en témoignent. Elle reste dynamique et évolue dans le temps, y compris pour ceux qui l'écoutent : « *En lisant ton parcours de rétablissement, j'en ai d'abord pris plein la gueule, et puis en le relisant, c'est devenu autre chose que j'ai pu partager avec le mien* » (caillou 32). Ce savoir progressivement construit devient un point d'appui (caillou 30).

Ce processus de construction nécessite la mise en place d'un cadre adapté, « *une structure pour passer de l'expérience au savoir* » (caillou 34). Tant au GEM qu'au REV, chaque groupe de parole pose ses règles fondamentales de fonctionnement et prend beaucoup de soin à le faire. Ainsi, les membres du groupe conviennent de parler en leur nom propre, à la première personne, de leurs vécus et de leurs expériences, du sens qu'ils lui donnent, sans porter de jugement sur les récits des autres participants... Ces règles permettent d'évoquer ses expériences et les croyances qui y sont attachées dans un climat de confiance et de sécurité, condition pour qu'elles puissent être dites, conscientisées, réfléchies et digérées. Cela permet ainsi à un savoir individuel « consolidé » d'émerger, dont le processus d'élaboration autant que le résultat peuvent être partagés. L'effet de vérité des expériences naît des divers échos qu'elles suscitent dans le groupe.

³ Une définition d'« Égrégore », glanée sur Wikipédia, explique qu'il s'agit « d'un concept désignant un esprit de groupe constitué par l'agrégation des intentions, des énergies et des désirs de plusieurs individus unis dans un but bien défini. »

Munis de ces règles de fonctionnement, les groupes de paroles entre pairs permettent d'échanger et de construire des stratégies pour composer avec les expériences mal vécues. Au Labexp, Vincent explique : « *Lorsque j'instaure un dialogue/discussion avec les voix, entre moi et mes voix, je fais appel à mes opinions, ma vie, je discute avec mes voix et je mobilise ce que je pense. C'est là que s'élabore ma pensée. Et ça, ça vient de mon expérience et ça constitue mon savoir expérientiel. Il est la trace de ce dialogue entre moi et moi, et non pas d'un savoir extérieur à moi ou à nos expériences partagées, de savoirs d'autres [instances] que j'aurais à incorporer – comme les médicaments.* »

Pour que des savoirs expérientiels adviennent, il nous faut donc non seulement des expériences personnelles, un « *savoir existentiel* » comme l'appellera l'une d'entre nous, mais aussi un savoir-faire collectif. Ce dernier s'appuie sur un refus d'être défini et conseillé par des savoirs extérieurs et par la nécessité d'inventer un espace de référence autre que le cadre médical pour pouvoir (se) penser. L'un d'entre nous insiste sur l'importance des croyances personnelles comme source possible de connaissance de soi-même. Les voix peuvent être à l'origine d'un savoir dès lors que l'entendeur instaure un dialogue avec elles – « *Alors que si on me dit que mes voix sont une maladie, ce n'est plus une expérience dont je peux apprendre, mais un malheur à subir* » –, avec le risque d'une double domination : par les voix et par le discours médical.

Bien qu'ils soient différents dans leur mode de production et de validation, nous considérons nos savoirs expérientiels tout aussi légitimes que des savoirs académiques : « *On a appris des choses que les non-malades ne connaissent pas. On a une expérience inconnue pour d'autres, qui nous donne une expertise* » (caillou 47). Nous avons conscience qu'il est difficile de les faire exister et reconnaître : « *Il va falloir être des guerriers pour affirmer ce qu'on veut, et refuser le doute jeté sur ce qu'on est, sur ce qu'on sait, qui nous décrédibilise* » (caillou 68). Nous nous questionnons aussi sur l'usage qui pourrait en être fait s'ils recevaient de la publicité. Ne risqueraient-ils pas alors de perdre leur efficacité propre ? Celle-ci tient aux appuis mutuels qui se mettent en place dans un groupe de pairs, au tact témoigné dans les échanges, à la capacité de saisir le moment opportun pour le partage d'une stratégie, à l'humour vis-à-vis de soi, mais parfois aussi à l'égard de l'institution. À ce propos, par exemple, l'un d'entre nous se souvient que le fait d'avoir réalisé un jeu de mots avec le nom de son médecin était comme l'expression d'une forme de contestation ou de destitution du pouvoir de celui-ci et de soulagement personnel. Finalement, l'existence clandestine des savoirs expérientiels n'est-elle pas une forme de résistance à leur récupération, au risque qu'ils fassent l'objet de « prescriptions » et perdent par là leur puissance propre ?

Résister aux réductions

« *Moi, c'est ma bipolarité qui m'a fait comprendre ma sensibilité. Quand je vais bien, c'est bien, mais quand je vais mal, c'est pas mal non plus. Je suis contente d'avoir cette maladie ! C'est devenu mes lunettes !* » (caillou 76). Cependant, le terme « maladie » ne fait pas l'unanimité entre nous. Il n'est pas toujours reconnu comme apte à rendre compte des expériences rencontrées qui, par exemple, peuvent être vécues comme spirituelles. Ce serait donc réduire la question des savoirs expé-rientiels que de vouloir la cantonner à la catégorie médicale de « maladie ». En lien avec ces réflexions, une question traverse nos échanges : quelle est la demande qui nous est faite au juste par le CCOMS ? S'agit-il de fournir des savoirs « mode d'emploi », adaptatifs, tels que le fait de savoir s'orienter dans l'institution, de comprendre son fonctionnement, de gérer son pilulier... Des savoirs (de) malades en somme. Cela n'intéresse pas vraiment les participants de nos ateliers qui refusent que leurs savoirs soient réduits à cela.

Aux savoirs prescrits, nous préférons les savoirs fous, les savoirs auto-expérimentés – dialoguer avec ses voix, prendre rendez-vous avec sa colère (caillou 31), écrire ce qu'elle a de lourd pour s'en libérer (caillou 17) –, les ruses, les trucs qui permettent de composer avec les expériences, les échanges sur nos croyances personnelles, le fait de pouvoir exprimer nos refus, nos détournements, les jeux sur le langage (les « *savoirs experts en ciel* », caillou 95), l'humour (« *Cinq ans de séjour touristique* », note Marie-Jo lorsqu'elle évoque ses hospitalisations). Lors d'une séance du Labexp, après que Murielle nous a lu son témoignage sur les violences qu'elle a subies, elle nous explique avoir introduit de l'humour dans le récit de son parcours pour le rendre supportable et que puissent surgir chez ses auditeurs d'autres registres émotionnels que ceux du cauchemar qu'elle a traversé. Il s'agit de « *transformer le traumatisme en quelque chose qui va permettre d'en parler autrement, faire autre chose que répéter la violence si on en parle au premier degré [...], en quelque chose qui peut faire rire, évoluer, se transformer* » (cailloux 25, 29, 49).

4 Les groupes partagent toutefois une littérature émanant de pairs et comportant des conseils, des témoignages, ainsi que maints savoirs expé-rientiels (beaucoup sont disponibles sur le site Zinzizine.net). Toutefois, chacun sait qu'il ne suffit pas de lire une liste de conseils, aussi appropriés soient-ils, pour se rétablir.

Des savoirs malins plutôt que malades

Au Labexp, l'idée nous vient qu'il s'agit là de savoirs (de) malins plutôt que de savoirs (de) malades. L'entre-soi du groupe de pairs favorise l'inventivité, la créativité concernant des contenus qui ne nous semblent pas communicables au-delà du cercle des pairs, hors de l'ici et du maintenant d'une rencontre. La règle de confidentialité des échanges dont se dotent la plupart des groupes de pairs s'étendrait ainsi à certains de nos savoirs expé-rientiels⁴.

Au passage, certains d'entre nous expriment des vécus d'inégalité face au psychiatre, souvent vécu comme « *celui qui fait parler, sans tenir compte de ce que l'on dit* », qui invalide et disqualifie, qui met nos paroles en doute, ou qui les écoute d'un autre « *point de vue [que le nôtre]* » (caillou 18). Pourtant « *on n'est pas des imbéciles, on est les meilleurs à savoir ce qu'on sait du fait de nos expériences, par exemple des effets d'un médicament* » (caillou 54). « *Un médecin voulait me faire arrêter mon traitement. J'ai essayé de lui expliquer les problèmes de migraine que cela me posait. Il m'a dit : "Taisez-vous, c'est moi qui vous explique !"* » (caillou 56). Pour ceux qui les fréquentent, les savoirs expérientiels incluent donc aussi un savoir sur la manière dont les psychiatres se comportent lorsqu'ils sont face à eux, leurs interactions et l'asymétrie de la relation.

La défiance exprimée à l'égard des savoirs dominants qui diagnostiquent, prescrivent et font la sourde oreille s'étend aux représentants des « savoirs savants » qui seraient sans expérience personnelle. A contrario, Alex, qui exerce comme psychologue, nous explique s'appuyer autant sur ses savoirs expérientiels que sur les savoirs acquis par sa formation pour construire sa relation avec les personnes reçues dans son cadre professionnel.

Ceci nous amène à penser que les professionnels devraient être formés pour devenir capables d'intégrer dans leurs représentations ainsi que dans leur pratique la question des savoirs expérientiels. De plus, les porteurs de la demande qui nous est faite devraient se présenter à nous. « *Les savoirs savants et les savoirs expérientiels sont complémentaires dit-on souvent. Mais pour que ce soit complémentaire, il faut que ça aille dans les deux sens ! Or, les savoirs savants fonctionnent souvent dans l'opposition entre ceux qui sont supposés savoir et ceux qui sont supposés ne pas savoir. [...] Pourquoi cette hiérarchie des savoirs ? Pourquoi même cette maltraitance ("tais-toi") ?* » (cailloux 60, 63, 66, 74, 82). Pourtant, il s'agit de savoirs vulnérables aussi. La pandémie de la Covid-19 l'a mis en évidence (cailloux 62, 88), tout comme le fait que la conceptualisation de la schizophrénie est en train d'être modifiée, le terme pourrait être abandonné dans la prochaine révision de la classification internationale des maladies. Au Labexp, cette exigence d'un échange qui irait « dans les deux sens » prend la forme d'un « Rien sur nous sans vous. » Complémentaire du slogan bien connu : « Rien sur nous sans nous », il énonce que « vous ne dites rien de nous si vous ne dites rien de vous ».

Des recommandations ?

Au Ch'tis Bonheurs, à l'issue de cette expérience, nous entrevoyons les pistes suivantes de « recommandations » pour favoriser l'émergence, le développement, la reconnaissance et la diffusion des savoirs expérientiels en santé mentale (GEM Ch'tis Bonheurs, 2021). Il n'est pas nécessaire de prédéfinir les savoirs expérientiels pour les construire. Les savoirs expérientiels n'ont pas de fonction « thérapeutique », mais relèvent des dynamiques psychosociales d'entraide mutuelle. Ainsi, ils n'autorisent personne d'autre que nous-mêmes. Il est donc nécessaire qu'ils soient construits par les personnes concernées : rien ne peut être établi sur les savoirs expérientiels sans les producteurs directs de ces savoirs.

Cela implique tout d'abord de rappeler aux « usagers » que la prise de parole et l'accès à leurs propres savoirs sont un droit. Néanmoins, pour que ce droit ne reste pas abstrait, il est nécessaire de créer des cadres qui favorisent l'émergence, la construction, la reconnaissance mutuelle et la diffusion des savoirs expérientiels. Dans le domaine de la santé mentale, il nous semble que les GEM, les associations d'usagers ou de survivants de la psychiatrie, pourraient/devraient intégrer explicitement ces savoirs à leurs pratiques (par exemple, en généralisant des ateliers de savoirs expérientiels et leurs publications). Afin de sensibiliser, construire et diffuser les savoirs expérientiels, une alliance avec des proches pourrait également être envisagée, notamment auprès des aidants, des médiateurs de santé pairs (MSP), des comités locaux de santé mentale (CLSM), des professionnels ainsi que leurs lieux de formation. Ainsi, ces derniers sauraient intégrer cela dans leurs représentations et leurs pratiques.

Développer des savoirs expérientiels n'est pas très compliqué. Il faut juste un cadre qui l'encourage (ne serait-ce qu'en le nommant) et que les personnes concernées puissent se l'autoriser. Cela pourrait aller très loin : ces savoirs pourraient être enrichis et partagés au-delà de chaque groupe, faire l'objet de publication. Il n'y a aucune raison qu'ils restent cantonnés au domaine de l'entre-soi. Toutefois, pour les préserver des risques d'appropriation liés à leur institutionnalisation, il faudrait garantir que leur expression émane bien des personnes ayant une expérience personnelle.

Au Labexp, nous ne proposons pas de recommandations, mais plutôt des invitations. Formulées notamment par Alex, elles s'adressent aux proches et aux professionnels (Demassiet et al., 2021). Favoriser l'émergence des savoirs expérientiels passe par le fait de laisser s'exprimer et de reconnaître les expériences de vie de la personne concernée et l'expertise qu'elle en retire. On ne se rétablit pas sans prendre de risques, sans être un tant soit peu bousculé. C'est l'espoir qui doit nous

guider et non la peur. Nous avons parfois besoin de parler de choses très difficiles, d'angoisses, de scarifications, de suicide, de voix agressives ou terrifiantes, de sentiments de persécution, de violence et d'autres choses encore qui peuvent faire peur ; de comment on arrive (ou pas) à les surmonter, de comment on s'en protège (ou non), nous ou notre entourage, de comment on prend soin de nous (ou pas) quand ces choses s'expriment... Laissez exister ces espaces. Nourrissez-vous de ces savoirs, valorisez-les. Soyez curieux et ne portez pas de jugement. Considérez chaque partage comme une nouvelle clé de compréhension.

Ce à quoi Magali, inspirée par le témoignage de Pat Deegan, ajoute que le fait ne pas accepter un diagnostic de schizophrénie, ce n'est pas forcément être dans un « *déni de la maladie* » ou de témoigner d'un « *défaut d'insight* ». Cela témoigne peut-être du désir d'avoir une compréhension plus intéressante de ce qui nous arrive, d'y chercher un sens qui comporterait un fond de vérité et pourrait s'avérer fructueux ; d'une invitation faite à l'autre d'avoir des conversations plus enrichissantes avec nous. De plus, les savoirs en sciences humaines sont faillibles. Les controverses et les débats font partie de la vie académique. Ces débats, dans un positionnement symétrique, sans hiérarchisation, doivent aussi avoir lieu avec les tenants des savoirs expérientiels.

Conclusion

Introduite par des pairs, nous avons accepté avec intérêt la demande émanant du CCOMS de formuler des recommandations au sujet des savoirs expérientiels. Malgré nos réserves et notre ambivalence, nous avons tenté d'y répondre, sans chercher à résoudre toutes les contradictions qu'elle générerait dans nos ateliers et peut-être pas de la manière attendue. Que peut-on donc retenir de nos travaux à ce jour ?

Les savoirs expérientiels naissent des expériences personnellement vécues – l'entente de voix ou d'autres perceptions inhabituelles, les hospitalisations... –, de la réflexion et du dialogue qu'engage la personne à l'égard de ses propres expériences ainsi que du partage avec un auditoire en empathie. Il faut pour cela un cadre qui favorise ces mouvements ainsi qu'une mise à distance de savoirs (médicaux ou savants) perçus comme écrasants, empêchant de développer sa propre pensée⁵.

Inspirés par les pratiques du REV, les groupes de pairs élaborent avec beaucoup de soin leurs propres règles de discussion, conditions pour créer des espaces sécurisés qui favorisent l'autoréflexivité, les échanges d'expertises et légitiment leurs savoirs expérientiels. Les voix et autres vécus peuvent ainsi devenir une source

⁵ Ceci explique pourquoi, malgré leurs convergences avec certains des contenus rapportés ici (mais pas tous), on ne trouvera pas ici non plus les références aux publications rédigées par des chercheurs tels qu'Ève Gardien ou Baptiste Godrie – pour ne citer qu'eux –, ni à celles du REV.

d'enseignement essentielle, d'abord pour soi et pouvant le devenir pour d'autres. La notion de « savoirs (de) malades » a suscité la méfiance et la crainte d'être utilisé tout en étant une fois de plus catégorisé. Ont émergé en contraste les notions de « *gais savoirs* », de « *savoirs malins* », ensemble de savoirs joyeux et de trucs, de « *petits cailloux* » qui font appel à l'autoréflexivité, la négociation et la ruse (avec les voix, le trauma, les émotions, le langage, les institutions...). Ces savoirs expérientiels doivent-ils être largement diffusés comme l'indiquent les recommandations des gemmeurs ? Ou bien, pour garder leur efficacité, doivent-ils rester secrets, comme le soutiennent certains membres du Labexp ? La question reste en débat⁶.

Les recommandations ont été formulées moins en termes de contenus qu'en termes de dispositifs à faire exister pour favoriser l'émergence des savoirs expérientiels et leur partage. Ces savoirs peuvent exister aussi chez les professionnels qui sont invités à les mobiliser dans la relation et à se départir de leur attitude de surplomb à l'égard de leurs patients. Dépassant le mouvement de défiance exprimé par certains à l'égard de la demande, a surgi la proposition d'inviter les gens qui en sont les initiateurs à se présenter à nous et à l'explicitier. La clôture initiale des deux groupes, aussi nécessaire qu'elle ait été, débouche ainsi sur une proposition d'ouverture.

Nombre de questions restent non résolues à ce jour. Parmi celles-ci : quelle est la forme la mieux à même de restituer l'expérience collective vécue dans ces deux ateliers ? Elle s'est posée pour tous les textes qui en ont rendu compte, jusqu'au présent article. Fallait-il ici utiliser un « nous » – parfois au risque d'abraser la diversité des points de vue, ou bien restituer des « je » qui s'ancrent dans les règles de discussion des groupes et réintroduisent du différent tout en entremêlant des identités personnelles composites, des expériences personnelles et partagées, des identifications aux expériences d'oppression et aux désirs d'émancipation qui nous traversent ? Qui prend en charge le récit de cette aventure collective ? Comment rendre justice aux participants de leur contribution ? Qui signe ? Enfin, après avoir été énoncées ici, certaines propositions semblent mériter un réexamen. Parions que de nouveaux savoirs expérientiels gisent dans le prolongement de ces discussions. ●

⁶ Au Labexp, c'est la figure de l'Égrégore qui nous met sur cette piste. Empruntée à l'ésotérisme (ensemble d'enseignements secrets réservés à des initiés), elle désigne « une force qui aurait besoin d'être constamment alimentée par ses membres au travers de rituels établis et définis ». C'est pourquoi ces savoirs expérientiels, générés à partir de l'intimité d'une expérience vécue, souvent traumatique, et développés dans un cadre ayant ses propres rituels (règles) relèveraient pour certains d'entre-nous d'une forme de savoir initiatique plutôt que pédagogique.

BIBLIOGRAPHIE

GEM Ch'tis Bonheurs (2021). *Ateliers Savoirs expérientiels* [document de synthèse].

Demassiet, V., Hénon, M., Rachel, C., Dumont, C., Dr Théa et al., Goirand, P.-L., Kervan, A. et Molinié, M. (2021). *Savoirs Malins, une contribution du REV à la question des savoirs expérientiels* [document de synthèse]. Labexp.

CONSTRUIRE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS RÉCIPROQUES EN SANTÉ MENTALE. UNE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE

L'approche par le rétablissement s'implante régulièrement dans le système de soin en santé mentale ce qui encourage une demande d'objectivation de la fonction de pair-aidant à des fins de formation et de professionnalisation. Les réflexions sur la place de ce nouvel acteur institutionnel sont d'autant plus vives dans la période actuelle, où les professionnel·le·s de la santé sont en demande de nouvelles modalités d'accompagnement des publics. Alors qu'aux États-Unis le travail pair est stimulé scientifiquement et politiquement depuis le début des années 1990, en France, son institutionnalisation semble se heurter à ses fondements intimes et subjectifs. La formalisation du soutien par les pairs ne doit toutefois pas faire oublier ses racines historiques et politiques, son aspect non conventionnel, ainsi que sa visée transformative : « Il est important que nous ne perdions pas de vue le vrai soutien par les pairs dans nos efforts pour le "légitimer" » (Mead et MacNeil, 2006, p. 20). Plutôt qu'une panacée qui répondrait à une crise systémique, le savoir expérientiel serait un levier pour accompagner l'évolution des acteur·rice·s de la psychiatrie.

Depuis le début de l'implantation de la pair-aidance en France, les employeur·se·s et manager·use·s s'interrogent légitimement sur ce qui fait savoir d'expérience et sur les modalités de passage d'une expérience vécue à un savoir professionnel mobilisable (Demailly, 2014). On s'accorde aujourd'hui à dire qu'avoir vécu n'est pas suffisant pour accompagner des personnes ayant rencontré des situations similaires, mais qu'un processus de réflexivité est nécessaire (Godrie, 2016). Quand bien même le savoir expérientiel pourrait se standardiser, les

travailleur·euse·s pairs se confrontent dans le cadre professionnel à des normes qui induisent un réajustement des pratiques. « Les savoirs expérientiels sont évolutifs », comme témoignait le participant d'un récent colloque sur la question¹. Quelles sont les conséquences, individuelles et collectives, de la rencontre de différents types de savoirs ? Quel·le·s sont les professionnel·le·s concerné·e·s par ces transformations ? Je postule dans cet article que l'intégration des savoirs expérientiels améliore la qualité des échanges réflexifs interprofessionnels, notamment par un phénomène de réciprocité. Dans un premier temps, je présenterai des définitions du savoir expérientiel, avant de montrer ses grandes étapes de construction. Ensuite, j'exposerai le contexte de recherche et le type de données recueillies. Enfin, je montrerai les avantages retirés du partage de savoirs dans le cadre d'un groupe de recherche-action participative (RAP).

Définitions et contextualisation du savoir d'expérience

Pour commencer, il convient de préciser que nous ne pouvons appréhender l'expérience qu'à travers les mots des personnes qui la restituent, et donc de manière toujours incomplète, indéfiniment recomposée, « [...] l'expérience des personnes n'est jamais directement accessible, mais elle est toujours médiatisée par les conditions de son énonciation » (Henckes et Majerus, 2022, p. 88). Délimiter le savoir expérientiel est donc complexe, tant est grand le nombre de réalités différentes dérivant d'une même expérience. Michel Foucault (1972, p. 383) parle de « [...] deux structures temporelles : celle qui est propre à l'expérience de la Déraison et au savoir qu'elle enveloppe ; celle qui est propre à la connaissance de la folie, et à la science qu'elle autorise ».

Dans l'histoire récente, John Dewey est considéré comme le promoteur initial de l'apprentissage par l'expérience avec son ouvrage *Expérience et éducation*, qui a inspiré la politique scolaire étatsunienne. « Nous en revenons donc à l'idée qu'une théorie cohérente de l'expérience [...] est nécessaire pour tenter de donner une nouvelle orientation au travail des écoles » (Dewey, 2015, p. 11). Publié en 1938 aux États-Unis, et traduit en France en 1947, *Expérience et éducation* acquiert une certaine notoriété chez les théoricien·ne·s de l'éducation des adultes. En lien avec une critique de la société de consommation, la reconnaissance du savoir expérientiel constitue le fondement de la validation des acquis de l'expérience (VAE) (Lochard, 2007).

En santé mentale, une première définition est donnée par Thomasina Borkman, qui s'est intéressée aux groupes d'autosupport : « Le savoir expérientiel est une

¹ Le colloque de la coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en Bretagne (Capps) s'est déroulé le 5 octobre 2022.

connaissance apprise à partir de l'expérience personnelle d'un phénomène plus qu'une connaissance acquise par raisonnement, observation ou réflexion sur des informations transmises par d'autres » (Borkman, 1976, p. 2). Pour Audrey Linder (2020), qui cite également Thomasina Borkman, « [...] c'est par le partage et la comparaison d'une pluralité d'expériences, l'identification de récurrentes et possibles montées en généralité, et la co-production de repères entre détenteurs d'un même type d'expériences que les savoirs expérientiels se constituent » (dans Franck et Cellard, 2020, p. 10). Enfin, « [le savoir expérientiel] est une espèce de connaissance intime qui naît en éprouvant la maladie et dont la nature n'appartient qu'aux usagers » (Maugiron, 2020, p. 18)². De ces différentes définitions il découle que : 1) le savoir expérientiel n'est pas un acquis automatique, mais une connaissance construite à partir de situations vécues ; 2) il nécessite donc un processus, favorisé par des échanges avec les pairs ; 3) c'est le vécu commun (ici l'expérience des troubles psychiques) entre usagers qui en fait un outil mobilisable ; et 4) il demeure *in fine* subjectif.

Construire des savoirs expérientiels, un processus réflexif

La construction du savoir expérientiel a notamment été analysée par Baptiste Godrie dans le cadre de la recherche menée sur le programme Un chez soi d'abord au Canada : « Le savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées. Ce concept souligne d'emblée la distance, un travail de digestion des expériences » (Godrie, 2016, p. 37). Nous pouvons schématiser sa construction en trois phases : l'expérience vécue, le processus réflexif mené depuis cette expérience, l'aboutissement du processus sous forme de savoirs.

Dans la première phase, l'individu est confronté à des problématiques spécifiques qui vont définir le champ d'application du savoir qu'il intègre comme partie prenante de sa personnalité. Dans la seconde phase se noue le dialogue entre une expérience vécue et une réflexion critique, ce que Paulo Freire (2021 [1974]) nomme « conscientisation » : une dialectique entre un savoir expérientiel situé d'une part, et un savoir général et abstrait, d'autre part. En santé mentale, ce processus est facilité par la restitution et la mise en commun des expériences dans des groupes de pairs, permettant une prise de recul (Repper et al., 2013). Les espaces de réflexion peuvent être des rencontres formelles ou non, des formations, des discussions au sens large, des forums en ligne, des échanges à partir de brochures... La phase de réflexivité engendre une compréhension plus complète de la situation, un sentiment d'*empowerment*, et d'élargissement du

² Pour compléter ces définitions le-a lecteur-riche peut se référer au site du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (Cremis).

champ d'analyse, les pairs agissant comme des « miroirs réfléchissants ». Le produit de cette réflexivité est un savoir réinjectable dans la praxis que la personne peut choisir de valoriser, ou non, auprès de pairs (autosupport).

À la suite de cet apprentissage, il devient possible de valoriser le savoir expérientiel dans un cadre professionnel. Mais la transformation du savoir en compétences interventionnelles n'est pas terminée pour autant : « 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 » (Godrie, 2016, p. 38). Comme pour tout·e nouveau·lle professionnel·le, le·a médiateur·rice de santé pair (MSP) accorde sa pratique en se confrontant aux cadres législatif, institutionnel et relationnel. Des réajustements sont alors opérés sur les savoirs expérientiels (ou sur les moyens de le mobiliser) ainsi que sur le cadre social préexistant. Un nouvel agencement des savoirs, et donc des pouvoirs, s'opère et transforme les pratiques professionnelles établies.

Le terrain de recherche : un dispositif innovant couplé à une recherche-action participative

Les réflexions dont je fais état ici sont issues de ma thèse de doctorat en anthropologie, pour laquelle j'ai bénéficié d'une convention industrielle de formation par la recherche (Cifre). L'un des avantages de cette convention est de m'avoir permis d'assurer des fonctions très proches du terrain, concomitamment à mon travail de recherche. Pendant trois ans, j'ai occupé une position de chercheur-acteur dans un dispositif qui embauchait des pairs-aidants, le Lieu de répit (LDR) à Marseille. Ma fonction principale a été la coanimation d'un groupe RAP constitué en partie d'(ex-)usager·ère·s de la psychiatrie.

La première source de données est composée d'observations de terrain récoltées entre décembre 2016 et juin 2022. Des entretiens semi-directifs individuels et collectifs ont été menés en collaboration avec d'autres participant·es à la recherche, auprès d'intervenant·es, pairs et non pairs, salarié·es ou bénévoles, de psychiatres, et des personnes ayant bénéficié d'un accompagnement par les pairs. J'ai également suivi le développement d'une plateforme territoriale de pairs ressources, Esper Pro³, et pu avoir accès à des données de première main sur les questions liées à la professionnalisation des médiateur·rice·s de santé pairs.

L'un des axes de ma recherche de doctorat a été de comprendre comment la présence de professionnel·le·s pairs modifie les dynamiques d'équipe. Pour y ré-

³ Plateforme territoriale pairs-ressources - Site Esperpro-médiateur.

pondre, j'ai orienté mes observations sur les situations liées au savoir expérientiel, ainsi qu'aux relations de pouvoir entre professionnel·le·s. Il n'y a pas eu d'hypothèses posées a priori, hormis que la présence de pairs aurait des retombées sur les identités professionnelles classiques. Étant donnée la nature changeante du projet et l'évolution des dynamiques d'interactions, la méthode de comparaison continue (Glaser et Strauss, 1992[1967]) a été choisie pour analyser le contexte social. Au fur et à mesure du recueil et du traitement des données, ces dernières ont été agencées en catégories et sous-catégories, puis analysées.

Dans le présent article, je me suis intéressé à la manière dont les savoirs expérientiels des cochercheur·se·s ont pu, ou non, s'intégrer à la réflexion scientifique du groupe RAP. Les données d'observation font état des dynamiques de pouvoir et de circulation de la parole pendant les réunions, ou des moments où le processus de recherche se modifie de par la présence d'(ex-)usager·ère·s de la psychiatrie. Un entretien semi-directif d'une heure environ complète ces observations. Il a été réalisé auprès d'une membre du groupe RAP (Paule), sans parcours académique de recherche, et possédant des savoirs expérientiels sur les troubles psychiques.

Transformer les pratiques, un effet du savoir d'expérience

Au LDR, des personnes concernées par les troubles psychiques ont pris part au groupe RAP dès le démarrage du projet et la présence de savoirs expérientiels a engendré trois niveaux de transformations : individuelles, collectives et scientifiques.

D'un point de vue individuel, les savoirs expérientiels et académiques se sont complétés et articulés, modifiant la posture des acteur·rice·s. Par exemple, les chercheur·se·s non académiques ont mieux saisi les impératifs de la recherche : « *J'avais la nette impression de bien comprendre ce que j'étais en train de faire* » (Paule), alors que les chercheur·se·s académiques ont intégré des remarques profanes qui apportaient un éclairage sur les situations. Mais surtout, la rencontre de ces deux types de savoirs⁴ a engendré un double mouvement : la mobilisation de savoirs expérientiels chez les chercheur·se·s non pairs et de savoirs théoriques pour les chercheur·se·s non académiques.

⁴ Savoirs expérientiels et académiques sont volontairement décrits ici comme polarisés, alors qu'une personne met en jeu un ensemble de connaissances, théoriques et expérientielles, qui lui sont propres.

« Il y a une bonne ouverture pour aller vérifier ce qu'il en est par rapport à soi, et ça a énormément facilité la démarche. Sinon ça restait quelque chose qui était à peu près impossible pour moi, c'était pas mon monde, donc c'est une démystification de tout ça » (Paule).

En passant du transfert de savoir au partage d'expériences, les membres du groupe ont fait conjointement évoluer leurs postures : « *Il y avait des moments où je répondais pas en tant que personne concernée, mais je pouvais me poser les mêmes questions [que les chercheur-se-s académiques] justement sur certaines formes de pratiques, ou perceptions* » (Paule). Cela a engendré un processus d'empowerment individuel : « *Intellectuellement, j'ai beaucoup avancé et réfléchi* » (Paule) ; « *Ça a énormément participé à remettre le cerveau en route et à aller plus loin* » (Paule). Enfin, un participant témoigne d'un changement de statut social, voire de groupe de rattachement, observé également par Baptiste Godrie (2014).

La montée en compétences des chercheur-se-s non académiques a été rendue possible par trois conditions. La première était celle de la rémunération des participant-e-s à la recherche : « *Si on demande une participation aux personnes concernées, c'est qu'on va se servir de cette parole, on va se servir de ce qu'on apporte, donc il n'y pas de raison qu'il n'y ait pas de reconnaissance qui passe aussi par une rémunération* » (Paule). La deuxième correspondait au fait qu'une attention soit portée aux inégalités de statuts et donc à la répartition de la parole en tant que marqueur de pouvoir (Bornand et al., 2015) : « *Tout de suite, je me suis sentie dans la même posture que les autres, alors que je m'étais posé beaucoup de questions quant à ce que je pouvais amener ou pas à cette recherche* » (Paule). La troisième faisait référence à une dynamique de groupe non jugeante et positive : « *Avec beaucoup de bienveillance et un accueil qui m'a mise à l'aise tout de suite* » (Paule). Ces trois facteurs sont à nos yeux essentiels pour l'animation de groupe de recherche mixte.

Au niveau groupal, la présence de personnes directement concernées par les troubles psychiques a modifié la dynamique de travail. Ce phénomène est particulièrement visible quand le groupe travaille depuis plusieurs minutes et qu'une personne concernée intègre la discussion. Les professionnel-le-s non pairs sollicitent la personne concernée, portent plus d'attention à leurs jugements et parlent avec un vocabulaire moins stigmatisant, plus accessible. Il arrive que les chercheur-se-s pairs se retrouvent en situation d'expert-e-s par rapport aux chercheur-se-s académiques. C'est par exemple le cas lorsqu'il s'agit d'interpréter des comportements inhabituels, pour lesquels les chercheur-se-s non pairs possèdent relativement peu de connaissances, ils se tournent donc vers les porteur-se-s de savoirs expérientiels. Enfin, des adaptations ont été apportées au cadre de travail au regard des besoins spécifiques. Le temps et l'espace des réunions ont été aménagés, tout comme les modalités de restitution.

Au niveau scientifique, le protocole a été réévalué à partir des propositions des chercheur-se-s pairs. Dans notre cas, il était prévu de recueillir la parole des usager-ère-s une dizaine de jours après la survenue d'une crise psychique. Les membres du groupe RAP ont proposé que la grille d'entretien soit coconstruite en *focus group*. Les dimensions principales d'analyse étaient définies à l'avance, mais, suite au *focus group*, nous avons ajouté et retranché des thématiques à la grille d'entretien, selon qu'elles sont jugées opportunes ou non par les usager-ère-s. Des débats ont aussi émergé sur les modalités de passation des entretiens. Par exemple, au bout de combien de jours est-il souhaitable de faire passer un entretien de recherche à une personne en crise ? Ou encore, quelles précautions prendre pour ne pas mettre les personnes interviewées en difficulté ? Le savoir expérientiel a donc été une garantie de préservation de l'intégrité éthique de la recherche, sans que la participation au groupe RAP puisse être qualifiée de manipulation, au sens défini par Sherry R. Arnstein (1969). À ce sujet, la « caution morale » que représentait la participation des personnes concernées a été source de tensions, et, selon nous, il s'agit d'un sujet dont le groupe doit se saisir dans les groupes de recherche mixtes.

Enfin, les savoirs expérientiels ont rehaussé la qualité des données recueillies. Par exemple, l'une des interrogations du groupe était de savoir s'il fallait ou non que les chercheur-se-s pairs dévoilent leur statut lors des entretiens semi-directifs. Chaque solution ayant ses avantages et ses inconvénients, nous avons opté pour le libre choix d'affirmer ou non son parcours. Quand un-e des intervieweur-se-s partageait son expérience des troubles psychiques, nous avons observé une expression plus libre des enquêté-e-s : « *Je comprenais très bien les personnes non concernées et c'est ce qui fait que [...] ça s'emboîtait comme réflexions et ça pouvait être que constructif et avancer* » (Paule). Nous faisons l'hypothèse que, dans le cadre d'entretiens de recherche, le dévoilement permet un approfondissement du discours grâce à l'identification avec le-a pair. Notons que, comme pour la pair-aidance interventionnelle, la fonction de chercheur-se pair a suscité des vocations chez les personnes interrogées.

Conclusion

L'intégration des savoirs expérientiels dans un groupe de recherche est bénéfique à plus d'un titre, et, au LDR, nous avons observé une réflexivité plus importante pour les professionnel·le·s pairs et non pairs. Les prérequis à cet accroissement de la connaissance sont de trois ordres. En premier lieu, la mise en commun de savoirs issus de l'expérience, et non simplement de vécus. Le processus de passage de l'un à l'autre étant facilité en amont par le partage d'expériences au sein de groupes de pairs. En deuxième lieu, la réciprocité des échanges de savoirs. Il ne s'agit pas uniquement de transfert de connaissances expérientielles vers l'académique ou inversement, mais d'un processus qui affecte chaque partie prenante. En troisième lieu, l'instauration d'un cadre bienveillant et sécurisé permettant aux acteur·rice·s de faire part au groupe de leur intimité, de leurs fragilités. Ces trois repères soulignent l'importance des rapports de pouvoir dans le groupe de travail et la nécessité que les chercheur·se·s n'éluent pas ce débat.

Il convient toutefois de rester attentif aux tensions inévitables qui émaillent le processus et qui peuvent mettre à mal les personnes les moins sécurisées (souvent les personnes concernées par les troubles psychiques). Les acteur·rice·s sont pris·e·s dans des enjeux éthiques, entre cadre professionnel et fidélité au groupe d'appartenance. L'intérêt que représente les savoirs d'expériences ne justifie pas de les exploiter ou d'enrôler des (ex-)patient·e·s à seule fin de caution morale. Enfin, la mobilisation de savoirs expérientiels, et donc le dévoilement, par les professionnel·le·s non pairs, représente à mes yeux un potentiel bénéfique pour la relation d'accompagnement et plus généralement pour l'évolution des pratiques de soin en santé mentale. ▶

BIBLIOGRAPHIE

- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216224.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445456.
- Bornand, S., Degorce, A. et Leguy, C. (2015). Paroles et rapports de pouvoir dans les Suds. *Autrepart*, 1, 318.
- Chinman, M., Young, A. S., Hassell, J. et Davidson, L. (2006). Toward the Implementation of Mental Health Consumer Provider Services. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 33(2), 176195.
- Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D. et Tebes, J. K. (1999). Peer support among individuals with severe mental illness : A review of the evidence. *Clinical psychology: Science and practice*, 6(2), 165187.
- Davidson, L., Chinman, M., Sells, D. et Rowe, M. (2005). Peer Support Among Adults With Serious Mental Illness: A Report From the Field. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 443450.
- Demailly, L. (2014). Les médiateurs pairs en santé mentale : Une professionnalisation incertaine. *La Nouvelle Revue du travail*, 5.
- Dewey, J. (2015). *Experience and education*. Free Press.
- Freire, P., Kerhoas, M., Dupau, É. et Pereira, I. (2021). *La pédagogie des opprimés*. Agone.
- Gates, L. B. et Akabas, S. H. (2007). Developing Strategies to Integrate Peer Providers into the Staff of Mental Health Agencies. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 34(3), 293306.
- Glaser, B. et Strauss, A. (1967). The Discovery of Grounded Theory. Aldine (p. 101-115). Dans A. L. Strauss, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Éditions L'Harmattan.
- Godrie, B. (2014). *Savoirs expérientiels et savoirs experts. Un projet expérimental dans le champ de la santé mentale* [thèse de doctorat, Université de Montréal].
- Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité du savoir expérientiel. *Le partenaire*, 24(3), 3538.
- Linder, A. (2020). Les savoirs expérientiels des pairs-aidants en santé mentale : Une perspective sociologique. Dans N. Franck et C. Cellard, *Pair-aidance en santé mentale : Une entraide professionnalisée*. Elsevier-Masson.
- Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'ires*, 55(3), 79.
- Maugiron, P. (2020). Les différentes modalités qui déterminent l'accompagnement par les pairs. *Pratiques en santé mentale*, 66(3), 2025.
- Mead, S. et MacNeil, C. (2006). Peer support: What makes it unique. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10(2), 2937.
- Repper, J., Aldridge, B., Gilfoyle, S., Gillard, S., Perkins, R. et Rennison, J. (2013). *Peer support workers : Theory and practice*. Citeseer.
- Solomon, P. et Draine, J. (1995). One-year outcomes of a randomized trial of consumer case management. *Evaluation and Program Planning*, 18(2), 117127.

Anne-Christelle Kriska Mony

Médiatrice de santé pair, psychopraticienne en intelligence relationnelle

SORTIR DU DÉNI

À quoi pensez-vous lorsque vous lisez le mot « enfance » ? À sa magie ? Son innocence ? Pour moi, « enfance » a rimé avec « violence ».

Les morceaux d'un puzzle éclaté

Je suis tombée en dépression progressivement, après des années de lutte et des sortes de mini-effondrements – professionnels, relationnels et militants – qui sont arrivés les uns après les autres. J'ai alors dû commencer à faire face à mes ombres, à un passé que je pensais révolu, mais qui est revenu me hanter. Morceau par morceau, j'ai dû affronter un puzzle éclaté de mon histoire dans lequel les pièces s'emboîtaient petit à petit. C'est lors de ce processus intérieur de réunification que j'ai écrit, un soir, d'une seule traite, le texte « La violence ».

La violence

Selon les étiquettes sociales, je suis ce qu'on appelle « une enfant battue ». La violence s'est installée, sournoisement, au quotidien, dans une famille nombreuse, catholique, patriarcale. Trop d'enfants pour deux parents fragiles qui ont lui et elle-même connu la violence. Mère violentée sexuellement par l'un de ses frères pendant des années, dans le tabou des belles familles aristocrates. Père, fils de petit commerçant, élevé à la dure.

Le cycle de la violence qui s'installe. D'abord psychologique, par la faiblesse mais la force de la domination, l'emprise du patriarce craint par sa femme et ses enfants, surtout les filles. Puis les coups qui arrivent, on ne sait pas quand, comment, pourquoi. Parce que la journée a été longue et fatigante et qu'on est là au mauvais endroit, au mauvais moment.

Les cris, les gueulantes, les coups de fourchette sur les doigts pendant les repas, le silence imposé parce qu'on est enfant et que seuls les adultes ont le droit de parler.

Se réfugier dans le silence, les rêves.

Les brimades, les gifles, les fessées... Puis les coups de poing, les coups de pied... Les punitions injustes et terrorisantes, dans la cave, au pain sec et à l'eau, dans le noir total et la peur panique des rats... Et le reste... On serre les dents, on doit vivre, survivre. Et on doit surtout fermer sa gueule, ne pas montrer qu'on souffre, les frères et sœurs ne doivent pas savoir qu'on a été tabassé-e-s, ni les gens dehors.

Serrer les dents, oublier les coups, les bleus qui lancinent, ne pas montrer qu'on a peur, surtout, ne pas en parler... parce qu'on est coupable. Parce qu'on a été coupable, de parler, d'agir. Parce que le parent a toujours raison et l'enfant tort. Coupable de dire ce qu'il ne fallait pas dire, de faire ce qu'on ne devait pas faire.

La violence est insidieuse parce qu'elle est taboue. Elle ne dit pas son nom, elle enferme, terrorise, isole. La peur s'installe et ne part plus. L'arbitraire règne. Ce n'est pas une autorité juste, mais des coups de colère et de violence soudains, impulsés par l'émotion du moment, sans raison apparente.

Parce qu'un jour, descendre en pyjama à 11 heures est inacceptable, alors que d'autres fois non. Parce qu'avoir un caractère têtu, décidé et indépendant est un crime contre l'autorité patriarcale. Parce qu'il faut s'abaisser, s'écraser, la fermer. Pendant des années. Des années de silence, de terreur, de douleur.

Les années collège restent silencieuses et solitaires, dans la souffrance et l'isolement. Personne ne parle à une ado renfermée, mal dans sa peau, agressive dès qu'on lui adresse la parole. La distinction entre le bien et le mal, la justice, n'est pas acquise. C'est une construction sociale qu'on apprend avec l'éducation.

Des années de rêves, d'espairs, d'envies d'évasion, mais de manque de force, de courage certain. Écrasée par un poids autoritariste et dominant qui a empêché la moindre construction d'une confiance en soi, qui limite toute prise de liberté. La peur et la souffrance au ventre. Peur d'aller au collège et d'être la souffre-douleur qui encaisse et ferme sa gueule, parce qu'elle a toujours appris à faire ça. Peur de rentrer à la maison et de subir l'humeur et la violence du patriarche.

Coincée dans une vie qui n'en est pas une.

14 ans. Quelques rencontres. Quelques amies. Quelques échanges. Je découvre que cette vie n'est pas celle de tout le monde. Ces mots qui ont mis des années à résonner : « *Ce n'est pas normal ce que tu vis.* » Des refuges après les coups, chez cette amie, voisine, qui depuis toujours m'ouvre ses bras, m'apporte l'amour dont j'ai tellement manqué, une écoute... Et cette révolte qui naît et ne dit pas encore son nom.

16 ans. Cette année fatidique où j'ai cru que mon père allait tuer ma mère. Elle hurlait dans la maison, de manière indécente. Alors même que la violence doit se taire, s'encaisser, s'assumer, seul·e. Ma mère qui a du mal à marcher le lendemain, cassée par les coups de poing, de pied, du fer à repasser qui lui est tombé dessus... Ma mère qui brise ce tabou une première et unique fois et nous dit à table – un midi, alors que mon père n'est pas là – qu'elle aurait aimé qu'on réagisse, qu'on appelle les voisin·e·s, qu'elle a cru mourir cette fois. Incompréhension, choc. Des mots sur la violence.

Je lui fais la gueule à mon père le lendemain. Comme d'habitude. Quelques jours. Alors que le pic de violence laisse place à la lune de miel : la gentillesse incarnée, les attentions, la douceur dans les mots, le regard. C'est ce qu'il y a de pire dans le cycle de la violence familiale. Ce ne serait qu'un bourreau, ce serait tellement facile à détecter, pointer du doigt, et accuser, détester. Mais, après le pic de violence vient la douceur, la tendresse. On culpabilise d'être sur la défensive, à se protéger, alors que lui est tellement gentil. On se détend, on ouvre son cœur et ça recommence. Continuellement. Et c'est ainsi que l'amour tue. L'amour lie et détruit. Parce que la violence revient, toujours.

Cette fois, je commence à comprendre que ce n'est pas normal, qu'il y a un vrai danger. Je fais la gueule, plus durablement. Qu'on me touche, je m'en fous, ce n'est pas pareil, mais ma mère qui appelle à l'aide... Et puis une semaine après, c'est mon tour, écrasée derrière ma porte de chambre que j'essayais de maintenir fermée, parce que je l'entendais monter, en colère. La terreur, la panique, parce que je sais ce qui va tomber. Et la pluie de coups de poing, de coups de pied. Comme d'habitude, je me réfugie en boule sur

le sol, pleure et supplie en même temps, « *Arrête papa, arrête.* » Je suis recroquevillée, j'attends que sa colère passe, j'ai mal, je serre les dents. J'ai 16 ans, mais j'ai l'impression d'en avoir 6. Il finit par partir. Je rampe jusqu'à mon lit et comme d'habitude m'effondre en mordant l'oreiller. Et puis j'en ai marre. Je ressens cette colère incroyable et cet espoir qui me tient depuis des années. L'espoir. Une certitude venue d'on ne sait où ; que ce ne peut être ma vie toute ma vie. Que je ne peux pas mourir avant d'avoir été heureuse, avant d'avoir vécu. Je pars me réfugier chez mon amie qui me dit comme d'habitude que ce n'est pas normal. Cette fois je l'entends. Ça a été trop loin. Je ne veux pas qu'il continue à nous toucher et nous tuer à petit feu, mes frères, ma mère et moi... Je veux vivre, moi, pas survivre !

Aide sociale à l'enfance, discussion avec une psy, une avocate, une éducatrice spécialisée... Le privé est politique, je le découvre, non sans violence. C'est dur de devoir faire face. Tellement dur. Et pourtant j'apprends. Je comprends. Que je ne suis pas coupable. Qu'il est coupable. C'est énorme tout ça. On ne dirait pas, seules les personnes qui l'ont vécu peuvent comprendre. On sort d'un mensonge de 16 ans. D'une réalité qui n'est que mensonge, faux, violence. On met en lumière ce qui ne devrait jamais l'être, c'est d'une douleur et d'une libération la plus totale. Je suis seule mais puissante, pour la première fois de ma vie.

17 ans. Je quitte la maison, je pars en internat. Je découvre les relations humaines, le partage, les confidences, l'amitié, l'amour... La sécurité, au moins extérieure. D'autres mondes, réalités. Un accouchement. On m'appelle Kriska, je nais, j'ai 17 ans. Je découvre la vie, et la puissance de la liberté !

La quête de compréhension

Lorsque j'ai redécouvert ce texte, des années plus tard, avec toutes les connaissances accumulées depuis sur les violences faites aux enfants, j'ai réalisé que tout était là : la reproduction intergénérationnelle de la violence, le conflit de loyauté, l'adultisme¹, le cycle des violences intrafamiliales, la confusion entre amour et violence, les conséquences sur la construction de la structure psychique... Le savoir chez moi était empirique avant d'être théorique. Cette expérience m'a fait développer une sensibilité particulièrement exacerbée sur le sujet.

Pendant six longues années de dépression, j'ai continué à chercher, à donner un sens à mes souffrances, à tout prix. Le plus grand moteur du savoir expérientiel, c'est sans doute celui-là. L'insoutenabilité du mal-être conduit à de multiples stratégies de contournement, mais aussi à des quêtes de compréhension. Ma conscience s'est développée en même temps que mon cheminement thérapeutique. La théorie est venue appuyer mes prises de conscience, mais l'essentiel était déjà là. C'est le vécu dans le corps qui m'a donné des clefs. C'est l'expérience qui a ouvert cet espace de conscience pour ensuite rencontrer dans mes lectures Alice Miller (1983), psychanalyste et docteure en philosophie, Cyrinne Ben Mamou (2023), docteure en neurosciences, Dorothée Dussy (2013), anthropologue, et Muriel Salmona (2012), psychiatre. Autant d'inspirations qui m'ont nourrie parce qu'elles venaient résonner profondément en moi. D'ailleurs, ces femmes, avant d'être des expertes sur les violences et les traumatismes, les ont vécus dans leur chair. Leur œuvre est fondée sur leur savoir expérientiel.

¹ Soit le rapport de domination des adultes sur les enfants.

² La théorie polyvagale (TPV) a été théorisée par Stephen Porges, professeur de psychiatrie, puis vulgarisée et mise en application clinique par Deborah Dana, psychothérapeute. Celle-ci a inspiré François le Doze, neurologue, qui a alors développé l'intelligence relationnelle (IR). L'IR est un modèle psychothérapeutique neurobiologique qui s'appuie sur la plasticité du cerveau. L'idée principale est de venir réguler le système nerveux autonome. La théorie de l'attachement donne un socle pour installer une sécurité relationnelle, préalable indispensable au travail sur les traumatismes. L'IR s'appuie également sur le formidable travail de Bessel van der Kolk, psychiatre, publié dans son livre *Le corps n'oublie rien* (2020). Il y explique notamment à quel point le traumatisme est physiologique.

La quête de guérison

Ma quête de guérison m'a amenée à rencontrer la théorie polyvagale (TPV) et l'intelligence relationnelle (IR)². Des thérapies par la parole sont nécessaires pour les prises de conscience, mais des thérapies psychocorporelles sont indispensables pour la guérison des traumatismes dans le corps. Quel espoir, enfin. D'association en association, nous observons la rémission de la dissociation... Au fur et à mesure des séances d'IR, je sentais physiologiquement mon cerveau se réparer. C'est étrange à dire, j'avais le sentiment que plus j'avançais, plus mon intelligence se développait. En réalité, mon système nerveux se régulait et j'avais davantage accès à mon néocortex frontal, siège de la conscience. Il me semblait atterrir, gagner en sécurité intérieure. Puis, les dérégulations sont revenues avec force. Je ne savais pas ce qui m'arrivait. Je n'ai compris qu'ensuite ce que la restructuration de mon psychisme provoquait : un terreau suffisamment solide pour qu'un passé refoulé surgisse. C'est ainsi que la mémoire traumatique a commencé à émerger sous la forme d'émotions refoulées se traduisant par d'intenses colères injustifiées et de la détresse. Puis j'ai commencé à avoir des flash-back d'une scène traumatique. Ces images apparaissaient pendant des séances de thérapie ou lorsque j'étais au calme. C'était comme des bulles de mémoire qui trouvaient enfin un passage pour remonter à la surface. L'une après l'autre. D'abord, cet homme qui m'emmène par la main. Puis les attouchements. Le viol. La terreur et l'anéantissement qui vont

avec. Ce n'est qu'au bout d'un mois que j'ai su que c'était mon père. Plusieurs fois l'intuition m'a traversée, mais ma conscience la balayait. Puis, l'image s'est imposée, de plus en plus. Jusqu'au moment où il n'y avait plus de doutes. C'était lui. L'horreur la plus totale. Les sensations n'arrêtaient pas de remonter. Je le sentais collé à moi, son poids, la chaleur de son ventre. Je me souviens faire des gestes répétitifs comme pour le décoller de ma peau. Passé et présent mêlés dans un tourment insupportable. J'ai cru cette fois que je n'y survivrai pas. Et pourtant si. Les sensations, une fois toutes ressenties, se sont atténuées puis ont disparu. Le travail thérapeutique, le sport, le yoga et l'écriture m'ont permis de revenir dans le présent, d'intégrer cette mémoire traumatique et de la remettre à sa place, dans le passé.

La part des autres

Pourquoi la mémoire traumatique est revenue si tard ? Pendant dix ans, lorsque je partageais mes questionnements sur une éventuelle agression sexuelle à des soignant·e·s, les réactions étaient soit du déni, soit une réponse médicamenteuse. Personne n'a jamais interrogé mes doutes. Le passé appartenait au passé et l'important était d'envisager la suite. Vivre avec. Mais comment se construit-on lorsque les fondations sont pourries ? Avec des traitements qui contiennent et étouffent les émotions et le passé ? Et si le passé avait justement besoin de ressurgir et d'être accueilli pour être guéri ? Après de nombreuses années, une seule personne, victimologue, m'a demandé pourquoi j'avais ces doutes. J'ai partagé une longue liste : l'énurésie nocturne jusqu'à mes 15 ans ; mon premier copain – sa langue dans ma bouche et mon envie de mourir ; le dégoût et la honte dans ma sexualité ; mes relations déstructurées aux hommes ; les cauchemars à répétition avec des scènes de tortures et de violences sexuelles – ces mêmes images de violences que j'avais besoin de ressasser le soir pour arriver à m'endormir ; les angoisses sourdes qui arrivent par intermittence, sans raison apparente ; l'absence de souvenirs de mon enfance ; ma réaction émotionnelle disproportionnée lorsque j'ai vu la formidable pièce de théâtre d'Andréa Bescond (2014) sur la pédocriminalité et que je n'arrêtais pas de sangloter... Il a écouté puis il m'a répondu : « *Oui, c'est tout à fait possible, vous avez tous les symptômes. Mais on ne peut pas l'affirmer ou l'infirmier. Si vous avez été victime de violences sexuelles, vous le saurez quand vous aurez suffisamment de sécurité intérieure pour que se lève l'amnésie traumatique.* » Enfin, quelqu'un ouvrait une porte que jusque-là tou·te·s les soignant·e·s tenaient fermée. Quel soulagement.

C'est si important de sortir du déni face à la terrible réalité de l'ampleur des violences sexuelles, de croire les victimes et de ne pas remettre en question leur parole. Le déni empêche la résurgence des mémoires traumatiques parce qu'il maintient les personnes concernées dans un état de survie insupportable ; parce qu'il participe au tabou. Quelques fois, le doute est revenu. Est-ce que c'est bien réel ? Ai-je vraiment vécu tout cela ? Les remises en question de quelques proches me contaminaient et me faisaient douter de moi. Pourtant, les émotions, les sensations, les images... tout cela ne s'invente pas. D'ailleurs, quelques mois après la résurgence de la mémoire traumatique, un membre de ma famille a témoigné

avoir vu mon père « jouer au papa et à la maman » avec moi quand j'avais 4 ans. Enfin, une preuve de l'extérieur est venue valider mes ressentis et leur donner une légitimité. Je pense à toutes les victimes qui n'ont pas la « chance » d'avoir de témoins. C'est là que j'ai pris conscience aussi que la levée de l'amnésie n'était pas complète car je ne me souvenais que d'un épisode. Aujourd'hui, je sais qu'il y a eu d'autres attouchements. Des mémoires enfouies remontent encore parfois. Il faudra sûrement encore du temps pour que tout émerge et peut-être que certaines mémoires n'émergeront jamais. Il me reste encore ce besoin viscéral de vérité et de clarté, mais peut-être que cela va finir par s'apaiser.

Politiser l'expérience

La mise en lumière de ma propre histoire m'a amenée vers une conscience collective de l'ampleur des violences faites aux enfants. En 2018, j'ai écrit et produit une conférence gesticulée sur les violences intrafamiliales et leurs conséquences psychotraumatiques (Kriska, 2018). Cet exercice m'a permis de passer d'une expérience individuelle à la compréhension d'enjeux sociétaux, et notamment des rapports de domination qui structurent notre société, tels que le sexisme, le classisme, le racisme et l'adultisme. Donner une dimension politique à ce savoir expérientiel a été un véritable processus d'empowerment individuel et collectif. Suite à cette représentation, j'ai reçu de nombreux témoignages de personnes touchées par la résonance avec leur propre vécu. Lorsque l'identification réciproque opère, elle révèle des savoirs explicites communs, appelés « savoirs situés ». Ils se constituent en faisant émerger ce qu'il y a de général, au-delà des expériences subjectives individuelles. Les savoirs situés viennent compléter et parfois s'opposer aux savoirs savants. Ils incitent à dépasser les présupposés et à approfondir les réflexions. ▶

Le drame de la dissociation

c'est cette séparation
entre qui l'on est et
ce que l'on donne à voir
Cet incommensurable besoin
d'être vu·e et cette incapacité
à être nu·e

Ce qui hurle à l'intérieur
et la tranquillité extérieure
L'apparence légère et vivante
et la mort attenante

La honte et la culpabilité
à être qui l'on est

Un puits sans fond dans un tiroir
qui aspire la vie,
comme un trou noir

Le drame de la dissociation
c'est qu'elle peut durer
toute une vie

Sans jamais connaître l'association
qui fait sortir de la survie

Le drame de la dissociation
c'est qu'elle se transmet
de génération en génération
tant qu'elle n'est pas conscientisée

Le drame de la dissociation
c'est la dédramatisation
L'espoir dans la dissociation
c'est l'association

Et quel beau cadeau
d'œuvrer à se réassocier

Pour pouvoir enfin accompagner
d'autres personnes concernées
à revenir à la vie dans ce qu'elle a
de plus beau

ACK

BIBLIOGRAPHIE

Ben Mamou, C. (2023).
Accueil. *Cyrinne.com*.

Bescond, A. (2014). *Les
chatouilles ou la danse de la
colère* [pièce de théâtre].

Dussy, D. (2013). *Le berceau des
dominations*. La Discussion.

Miller, A. (1984). *C'est pour ton
bien. Racines de la violence dans
l'éducation de l'enfant*.
Éditions Aubier.

Kriska, A.-C. (2018). *Conférence
sur les violences intrafamiliales
et les conséquences
psychotraumatiques* [vidéo].
YouTube.

Salmona, M. (2022). *Le livre noir
des violences sexuelles*. Dunod.

Van der Kolk, B. (2020). *Le corps
n'oublie rien*. Albin Michel.

Florian Charvolin

Directeur de recherche au CNRS
Centre Max-Weber

BIEN PARLER DE LA SCHIZOPHRÉNIE

À Yves, Anne et Maurice.

La mise en valeur actuelle du savoir expérientiel dans la maladie mentale implique, à mon sens, de ne pas s'effacer devant le patient ou la personne qui présente des troubles mentaux comme si nous lui donnions la parole et que nous lui tendions un micro. Il ne s'agit pas de croire qu'en étant en prise directe avec le dire du patient, voire en espérant toucher le « vécu » authentique par la répétition *in extenso* de ses paroles, nous atteindrons une vérité qui élimine le filtre du soignant par rapport au discours du soigné.

Inversement, il s'agit aussi de ne pas dénaturer les expériences que nous pouvons avoir avec la personne ayant connu des troubles mentaux, et de faire le travail de conceptualisation, ne clivant pas avec l'expert d'un côté et le patient de l'autre. Il incombe au chercheur de ne pas reproduire la démarcation traditionnelle du travail scientifique entre le sachant et l'ignorant, ici, le soignant et le patient.

Par rapport à la pratique clinique, la mention de « savoir » comprise dans le savoir expérientiel incite à mettre en lumière la question de la connaissance et de la recherche au-delà de celle du soin (Simon et al., 2019). C'est en chercheur que j'aborde ici la schizophrénie à partir d'une expérience d'entretiens menés avec des patients en voie de réhabilitation, en ayant le souci de prendre toute l'ampleur des « savoirs » produits. Pour synthétiser ma posture, concernant la quête du savoir, je dirai qu'il ne s'agit pas de faire comme s'il suffisait au patient d'accéder à la sphère d'échange entre spécialistes pour faire valoir la « vérité » de la schizophrénie. Inversement, il ne s'agit pas non plus de devenir le « porte-parole » du patient, le coupant de toute capacité d'expression directe¹. C'est la tenue inconfortable de cette double injonction que je nomme : « bien parler de la schizophrénie ».

Dans un premier temps, j'aborderai cet embarras tenant aussi à mon parcours exis-

¹ On trouve une bonne définition de ce qu'est un porte-parole dans un article rédigé par Michel Callon (1986).

tentiel. Ensuite, je décrirai quelques éléments relatifs à l'étude que nous menons à plusieurs sur la schizophrénie avant d'aborder quelques chausse-trappes de la mise en public du vécu psychotique. Je terminerai par quelques hypothèses permettant de restaurer la schizophrénie dans le flux ordinaire de la vie en société.

L'embarras du sociologue/psychotique

Je voudrais ici, en tant que sociologue et personne concernée par la schizophrénie, faire état de l'embarras que cela représente de faire correspondre une expérience vécue – surtout la mémoire de crises anciennes survenues – avec le vocabulaire et l'axiomatique de mes collègues qui me paraissent très intellectuels. Ayant vécu des crises psychotiques par le passé et étant attaché professionnellement à une compréhension rationnelle de moi-même, d'autrui et de mon environnement, je suis dans le même cas que David Abram (2013), dans sa tentative de rapatrier une expérience animiste au sein des écrits sociaux et philosophiques. Cela fait référence à l'expérience du retour et de l'inadaptation du mode de saisie intellectuel d'une expérience corporelle, énergétique et relationnelle. Il s'agit de trouver des dérivatifs dans les concepts et les tournures académiques qui intellectualisent d'habitude le monde et les semblables pour faire droit à une brèche dans le rapport à autrui ainsi qu'à l'environnement. Cette brèche rend la personne tout d'un coup étrangère au cours des choses telles qu'il est imprimé par la raison et l'a priori d'intelligibilité de l'action de chacun pour ses semblables. Témoin de cette rupture d'intelligibilité et du travail psychiatrique consistant à essayer de la colmater, la question traditionnelle en consultation qui est posée au schizophrène est : « Entendez-vous des voix ? » Plutôt que de poser cette question clivante et renforçant d'autant plus, chez la personne qui déclare les entendre, le sentiment d'être inadéquate, nous pouvons parler de symptôme de désaccordement de la réalité avec ses résonances (James, 2003[1890]) et d'une façon de « vibrer à l'unisson avec l'ambiance » (Minkowski, 2002 [1927], p. 58). J'adopte alors la même disposition que celle de David Abram, consistant à ruser avec le vocabulaire, la syntaxe et les dispositifs d'intelligibilité afin de ne pas réduire cette vibration à des « voix » ou de l'intellect. David Abram va chercher une explication autre dans l'animisme, mais mon propos est de multiplier les ruses avec nos modes de pensées pour faire droit à la multimodalité de l'expérience de désaccordement psychotique.

Je me suis donné comme mission de contribuer modestement à faire ce que je sais faire, c'est-à-dire de la sociologie, pour être fidèle à ce que j'ai vécu et à ce que d'autres me confient en entretien. Cette démarche est en filiation avec des auteurs qui ont manifesté l'embarras de devoir « retourner » auprès des autres après ce voyage en terre étrangère, et traduire cette expérience en savoir. L'enga-

gement existentiel est alors de ne pas désespérer les personnes qui ont fait un voyage similaire en gauchissant l'expérience rapportée, puisqu'on en produit un savoir dit « rationnel ». Cependant, ce n'est pas non plus de paraître ésotérique aux yeux de celles qui n'ont pas vécu l'expérience et qui cherchent à la comprendre. Bien d'autres ont été confrontés à cette épreuve de traduction à double contrainte, que je nomme « bien parler ». Isabelle Stengers (2006) se demande en tant que constructiviste, et en pleine guerre des sciences, « comment bien parler de la recherche scientifique ». Pour elle, il s'agit de ne pas minorer le caractère immergé des sciences dans la société tout en n'écornant pas la vérité des savoirs produits. C'est aussi le cas de Vinciane Despret qui tente, au sein de ses travaux, de trouver les voies pour restituer l'intelligence de cet autre qu'est l'animal contre une vision éthologique étroite cantonnant son comportement à une réponse aux stimulus (Despret et Porcher, 2007). Vinciane Despret et Jocelyne Porcher s'aperçoivent qu'interroger l'animal revient souvent à questionner avant tout la différence entre humain et animal et donc à renforcer l'exceptionnalité de l'homme sans se risquer à manifester des continuités, plus particulièrement celle du partage de l'intelligence avec les bêtes. Enfin, Bruno Latour (2002) explique qu'il a un bœuf sur la langue lorsqu'il s'agit de parler de religion à ses collègues sans offusquer ceux qui croient ni aliéner ceux qui ne croient pas. Bien parler de religion serait alors rapporter à cet autre qui n'existe pas – Dieu – la même ambiguïté que celle que j'ai devant moi-même comme être de langage, dont l'existence est bien loin d'être celle d'un propriétaire de ses facultés de pensée (Latour, 2002, p. 15).

Comment ne pas voir, dans ces exemples de philosophes, la désolidarisation du *logos* grec, à la fois siège de la raison et du langage, de ses prétentions à démarquer systématiquement l'humain de l'animal, la science de l'ignorance ou le terrestre du céleste ? L'embarras dont témoignent les philosophes cités est une source d'inspiration pour faire sortir la schizophrénie du seul rapport d'entorse dans le champ du *logos* et, comme telle, rapport pathologique. Comment donc trouver dans le langage rationnel une manière d'évoquer un autre expérientiel sans lui intimer de n'exister que comme ce qui échappe à la raison ? Comment enrayer l'identification de l'être de langage à l'être rationnel, attelage improbable qui empêche de bien parler de la schizophrénie ?

Une enquête sur la schizophrénie : les accros au sens commun

Nous avons élaboré, avec un autre sociologue et deux psychiatres², une enquête en réalisant des entretiens auprès de personnes diagnostiquées comme souffrant d'un trouble dans le spectre de la schizophrénie et étant suffisamment rétablies. Notre hypothèse est

² Notre étude a été financée sur un appel d'offres conjoint de l'hôpital du Vinatier et l'Université Lyon-2. Je remercie Nicolas Chambon, Sophie Cervello et Romain Pommier pour notre collaboration très riche ainsi que les personnes interviewées pour avoir accepté cet exercice d'éclaircissement.

que les crises psychotiques sont des épisodes où nous perdons pied avec le sens commun et dans la relation à l'autre. Cela s'exprime par des discussions incohérentes pour les interlocuteurs ou bien des difficultés dans les tâches quotidiennes, comme se préparer à manger, se laver ou tout simplement habiter.

Sans recourir à une explication mentale ni à un vocabulaire technique, notre hypothèse était minimale : disons simplement qu'il s'agissait de recueillir des variétés de situations remémorées par la personne durant lesquelles « *elle a perdu le fil* », se souvient d'un « *accroc* » par rapport à la situation vécue ou dans laquelle « *elle s'est sentie à côté de ses pompes* ». De ce point de vue, la notion de « flux de conscience » (James, 2003 [1890]) est importante pour saisir l'aisance avec laquelle nous nous comportons traditionnellement et combien la schizophrénie met à mal cette attitude de fluidité. Je préfère parler de « flux » et de « fluidité » pour désigner une attitude qui nous paraît naturelle et de sens commun tant elle passe inaperçue, et que le psychotique va ressentir comme étrange, voire étrangère.

Il ne s'agit donc pas de rapporter l'accroc avec le sens commun à la non-observation d'une norme, d'un cadre ou d'une mise en scène saisie sur le vif, au sein de la relation, comme le signale Erving Goffman (1973).

Notre approche sociologique se place au moment de se remémorer des saynètes de sa vie passée avec comme parti-pris que des situations de non-fluidité sont plus faciles à se remémorer car elles cristallisent un malaise, un ressenti, sous la forme, par exemple, d'un effondrement ou d'une colère qui marque la personne. L'accroc est un élément que l'on se remémore comme un symptôme du fait que l'épisode prend une place à part dans le fil biographique du schizophrène, comme tout un chacun tisse sa vie. Il peut être abusif de parler de « crise », mais on peut dire que ces accrocs sont des nœuds mémoriels qui rappellent des périodes de vie mises entre parenthèses rétrospectivement par le schizophrène.

Il ne s'agit donc pas d'évaluer la définition « sociale » de la maladie comme une suite de situations handicapantes au vu de l'absence d'égard de la société pour des comportements spécifiques. Autrement dit, en insistant sur les accrocs au sens commun, on ne considère pas le comportement des schizophrènes comme déviants et réductibles à sa labellisation par le collectif comme tels (Becker, 2020). On en voudra pour preuve des souvenirs récoltés en entretien rappelant des situations où la personne était toute seule – par exemple, chez elle – et où des réactions critiques sont apparues – du type réflexe boulimique ou dérangement par le bruit. Ces comportements sont moins bien décrits comme la marque par autrui d'une déviance que du défaut de la vibration à l'unisson avec l'ambiance. Il s'agit moins d'une place que le collectif aurait labellisée et qui collerait à l'identité de la

personne, que d'une aspérité soudaine de ce qui allait de soi.

Nous avons à ce jour réalisé neuf entretiens, d'une durée d'une heure à une heure trente, menés avec des personnes en voie de rétablissement qui acceptaient de se replonger dans leur passé plus ou moins récent. Notre enquête est en cours et nous pouvons déjà voir que l'hypothèse d'isoler des situations d'accrocs est largement écartée par des personnes qui veulent d'abord se raconter, ainsi que remettre en perspective leur histoire, souvent dans la confusion des étapes. En revanche, il semble que l'attention – y compris phonétique – au phrasé des personnes interviewées, et le fait de les convier à s'attarder sur des signes extérieurs qu'elles décodent rétrospectivement comme parasite de la relation permet de sortir du cadre de l'entretien biographique auquel est habitué le schizophrène lors de ses rendez-vous avec les psychiatres ou les psychanalystes. Il faut noter chez l'interlocuteur, comme dans tout entretien, la production d'un discours convenu et l'anticipation des « bonnes » réponses. Toutefois, pour toutes les personnes rencontrées, désireuses de sortir du cadre psychiatrique et de parler autrement de leur maladie, l'entretien a été une occasion reconnue. Il a tout particulièrement bien été ressenti que l'objet dont il était question n'était pas tant de dresser un tableau clinique pour vérifier une hypothèse, mais plutôt de réaliser un florilège de phrases formulées par des patients qui évoquent, souvent avec quelques années de recul et donc avec une certaine forme de normalisation rétrospective, ce qui leur est arrivé.

Le bon sauvage, le cas et la multitude

Notre démarche se situe à l'opposé de plusieurs tics de certains milieux de la santé mentale au sein desquels le recours à ces mises en mot de l'accroc est converti en « anecdotes » et en témoignages vécus. Comme les expositions universelles du début du XX^e siècle présentaient le bon sauvage, il m'est arrivé d'être sollicité pour présenter mon « expérience » devant un parterre de professionnels de la réhabilitation. Cette attribution de la qualité de « témoignage » à ces formes langagières de réminiscence s'établit sur le parti pris que nous atteignons une plus grande véridité en associant le discours à son incarnation dans la personne parlante. Le témoignage est soi-disant le discours « en réel », puisque dit par son auteur. Cependant, penser ainsi, c'est d'abord oublier que la réminiscence et l'explication ne sont qu'un exercice déformant de ce qui s'est passé et que le témoignage vaut aussi comme une trace vive, laissée dans la conscience de la personne. Les schizophrènes interviewés se souviennent d'événements parce qu'ils ont été marquants et qu'ils ont voyagé jusqu'à maintenant en étant des éléments constitutifs de l'être qu'ils sont désormais. Considérer les mises en mot comme des témoignages, c'est également oublier que nous ne sommes pas témoin en dehors de la scène où nous avons

été convoqués comme tel. Être témoin est une figure issue de la scène au sein de laquelle nous sommes convoqués comme « déclarant avoir vu ou ressenti, etc. » (Dulong, 1998). De ce point de vue, le florilège de propos que nous recueillons en entretien échappe à l'incarnation, puisqu'il est enregistré, puis analysé. La personne n'est pas sommée de « témoigner », mais de raconter, de se remémorer et de réajuster rétrospectivement ce qu'elle a senti et ce qu'elle sent maintenant. L'idée n'est pas d'aller directement au vécu intime des personnes, mais de multiplier les occasions d'interprétation. C'est ainsi que nous avons demandé aux interviewés de noter dans un carnet, et comme cela leur revenait, des bribes de souvenirs liés à des moments où ils se sont sentis comment étant « à côté de leur pompe », ou décalés par rapport au cours de l'action.

Un des écueils de la profession, y compris sociologique, est de rapporter les discours de patient à des « cas ». On m'a également rétorqué, lors de mes interventions, que j'étais un cas à part. Cette logique casuistique vaut si on se place dans le cadre d'un modèle, d'un patron, ou d'un idéal type de la symptomatologie de la maladie. La schizophrénie vit d'abord au regard des définitions et des tableaux cliniques qui ont été rencontrés par les personnes interviewées puisque c'est par le biais d'un psychiatre qu'elles nous ont été recommandées. Autrement dit, dans notre étude, nous n'échappons pas au diagnostic psychiatrique. Néanmoins, notre perspective diffère de celle d'une formation en médecine. Bien des médecins s'inscrivent à la clinique en apprenant le décalage entre le savoir transmis dans les livres et la situation de chaque patient. Soigner confinerait à adapter la théorie ou les axiomes à des cas et à convertir une connaissance des corps en attention relationnelle (Mol, 2009). Nous pouvons raccrocher notre étude à du savoir expérientiel dans la mesure où nous ne cherchons pas à soigner et donc à adapter des cas et des cadres explicatifs, mais à faire proliférer les mises en mots.

Aussi, de manière approximative, nous pouvons parler de multitude, de multiplicités ou de variétés (Despret, 1999, reprenant Deleuze et Guattari) pour décrire les phrases recueillies en entretien. Nous ne pouvons au plus que devenir les curateurs de ces musées mémoriels d'épisodes passés et faire de la science en rajoutant systématiquement des « et aussi » plutôt que de chercher à réduire la diversité. S'il est impossible au soignant de ranger le « cas » qu'il a en face de lui dans une symptomatologie unifiée, car des écarts insoupçonnés se présentent toujours, il est impossible pour nous de trouver « l'intégrale » des différences et nous sommes donc dans l'incapacité de totaliser, sinon tendanciellement.

Quelques hypothèses pour décaler la vision de la schizophrénie

Faire droit aux phrases, aux intonations, aux silences, aux hexis corporels recueillis en entretien, suppose de rapprocher ces étrangetés que sont les épisodes psychotiques avec d'autres étrangetés. À titre d'hypothèse, j'en avancerai trois. Chacune cherche à ruser avec nos rationalités intellectuelles pour ouvrir ces épisodes d'accroc avec le sens commun et, au premier chef, de sentiment d'étrangeté avec les mots, leur musicalité et leur double sens, pour restaurer le schizophrène dans une place que le savoir savant lui dérobe.

Tout d'abord, les licences prises entre le sens convié par les phrases et leur phonétique, qui fait buter certains schizophrènes sur les assonances incluses comme des « doubles sens », pourraient être rapprochées de la poésie. À plusieurs reprises, les crises remémorées portaient sur des significations secondes, éprouvées par le schizophrène dans la conversation ordinaire. Leur attention était attirée par des sons, une phonétique. Par exemple, le son « père » dans le mot « personne » diffracte le sens littéral, ordinaire et manifeste du terme pour tout un chacun. Ainsi, sur un autre plan, le psychotique relève une autre sorte de signification cryptée sans vouloir rompre le flux conversationnel et, donc, ses répliques sont sciemment dotées de double sens, de métaphores... Une place légitime dans la société a été aménagée aux poètes. Ces derniers gèrent cette licence généralisée prise avec l'articulation, la phonétique et la sémantique des phrases, mais aussi les allitérations, les métoplasmes... La place des phrases sur la page d'un livre de poésie, et bien d'autres techniques, révèlent une accointance avec l'art de l'articulation des mots du schizophrène.

Ensuite, nous pouvons avoir recours à l'anthropologie pour décrire l'expérience de l'autre, mais ici, au cœur de nos sociétés modernes et en particulier en évoquant la figure du chamane sur laquelle reviennent David Abram et Baptiste Morizot (2016). D'après ma propre expérience et celle des personnes interviewées, lors des crises psychotiques, se passe la possibilité de la « délocation » comme l'éprouve le chamane lorsqu'il rentre dans le corps du vivant ou de l'objet extérieur les requalifiant ainsi en « vivant-personne » ou « chose-personne » (Abram, 2013 ; Morizot, 2016). Il a été montré que cette capacité avait des conséquences dans la société traditionnelle et supposait une connaissance particulière. Le chamane reçoit une place valorisée dans le clan ou la culture qui le porte. Dans nos sociétés, le schizophrène peut avoisiner des pratiques que nous jugeons ésotériques d'un point de vue rationnel, mais que d'autres cultures considèrent comme essentielles dans le rapport de l'homme avec le vivant, les choses et les énergies.

Enfin le dernier terme qui me vient à l'esprit pour qualifier ces réminiscences de crises psychotiques fait référence à une certaine forme de cannibalisme décrit par l'anthropologie. La photographie a pu être perçue comme étant une manière de s'approprier l'esprit de la personne, de capturer son aura et son individualité. Cela est flagrant en ce qui concerne les premiers anthropologues ayant photographié et réalisé des portraits des personnes qu'ils ont rencontrées. Cette réaction me semble similaire à la manière dont certains psychotiques décrivent les crises schizophréniques, comme cette sensation d'être cannibalisé par la parole de l'autre, comme si l'autre s'appropriait vos pensées avant même que vous ayez pu les exprimer, ou comme si l'autre décodait vos gestes et vous subtilisait la manière d'en être possesseur. Il y a là une hypothèse relative à la paranoïa que de nombreux schizophrènes interviewés ont ressentie à un moment ou à un autre.

Conclusion

Notre approche de la trace d'épisodes psychotiques, tels que remémorés par des personnes en réhabilitation, dénote un choix de ne pas mettre le dire du patient en situation de prise directe dans la communication avec un autrui inconnu. Ce choix, et les règles éthiques adoptées, prend acte de la nécessaire édification d'un espace protégé afin que la parole se libère du côté des personnes, habituées à porter un discours convenu lorsqu'elles se racontent dans le cadre des rendez-vous avec leurs psychiatres. La présence d'un membre concerné dans notre équipe est aussi une garantie que cet espace assure une suspension du jugement sur la normalité – ou pas – du comportement, mais pas de la pathologie dont toutes les personnes interviewées reconnaissent qu'elles ont été affectées.

Il s'ensuit un souci de ménager cet espace de protection au sein duquel nous ne considérons pas la personne comme un cas ou un témoin, conviée comme exemple vivant de la maladie pour des instances expertes et que l'on pourrait convoquer à l'envi. Nous avons conscience d'une certaine intimité au détour de certaines tournures de phrase, qui montrent le caractère affecté de la personne qui parle, mais aussi de celui qui écoute. Il s'y joue de l'information, mais aussi un jeu d'influences réciproques aux résonances émotionnelles, cognitives et de pouvoir, qui sont rendues possibles par la protection garantie de l'espace de discussion ainsi aménagé.

Cette expérience inédite que nous avons vécue, sociologues et psychotiques, réclame un mode d'exposition singulier ; il pourrait être formateur de convier tous les participants – tous contactés indépendamment les uns des autres – à se rencontrer et à produire, en collectif, une archive visuelle, sonore, écrite ou autre. Nous

pouvons réfléchir à un dispositif qui remplirait la condition de rencontre entre pairs, à même de faire œuvre de « savoir » expérientiel – au sens où il est transférable à autrui (Simon et al., 2019) –, mais sans amenuiser la nécessaire façon d'en bien parler. ▶

BIBLIOGRAPHIE

- Abram, D. (2013). *Comment la terre s'est tue. Pour une écologie des sens*. La Découverte.
- Becker, H. S. (2020). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Métailié.
- Callon M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction : la domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année sociologique*, 36, 169-208.
- Despret, V. (1999). *Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie de l'authenticité*. Points.
- Despret, V. et Porcher, J. (2007). *Être bête*. Actes Sud.
- Dulong, R. (1998). *Le témoin oculaire. Les conditions sociales de l'attestation oculaire*. Éditions EHESS.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne* (vol. 1). Éditions de Minuit.
- James, W. (2003 [1890]). *Précis de psychologie* (traduit par N. Ferron). Les Empêcheurs de penser en rond.
- Latour, B. (2002). *Jubiler ou les tourments de la parole religieuse*. La Découverte.
- Minkowski, E. (2002 [1927]). *La schizophrénie. Psychopathologie des schizoïdes et des schizophrènes*. Payot.
- Morizot, B. (2016). *Les diplomates*. Wildproject.
- Mol, A. (2013). *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*. Presses des Mines.
- Simon, E., Arborio, S., Halloy, A. et Hejoaka, F. (2019). *Les savoirs expérientiels en santé : Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Éditions universitaires de Lorraine.
- Stengers, I. (2006). *La vierge et le neutrino*. La Découverte.

Stéphane Waha

Pair-aidant formateur et accompagnateur au service

Santé mentale et exclusion sociale (SMES) au sein du projet

Peer and team support (PAT)

Facilitateur de groupes de parole du Funambule pour les personnes
qui vivent avec le trouble bipolaire et leurs proches

PAIR-AIDANCE ET TRIANGULATION DES SAVOIRS

Il fait chaud cet après-midi-là. C'est mon premier jour en tant que pair-aidant. En cette période de crise sanitaire de la Covid-19, seules les activités extérieures sont organisées. Nous marchons sur l'ancienne voie de chemin de fer et, rapidement, Olivia¹ prend du retard sur le groupe. Elle me dit qu'elle est « *ralentie par la médication* ». Je reste à sa hauteur. Elle me pose des questions sur mon rôle de pair-aidant et mon parcours. Soudain, elle marque un temps d'arrêt et me regarde : « *Si toi, tu es arrivé là, alors il y a des chances que moi aussi je puisse y arriver.* » Plus tard, nous parlerons de comment j'ai négocié avec mon psychiatre l'ajustement à la baisse de ma médication, du temps que cela a pris et des effets positifs que cela a eu pour moi.

Les pairs-aidants, avant de partager leurs savoirs, incarnent d'abord l'espoir qu'il est possible d'aller mieux et de retrouver une vie épanouissante pour les personnes qui vivent de grandes souffrances, mais aussi pour les équipes qui ne voient certaines personnes que dans des moments de crise.

Les pairs-aidants professionnels apportent aux équipes des secteurs de l'accompagnement psychosocial et du soin les savoirs qu'ils tirent de leurs expériences de vie et de leur chemin de rétablissement². En tant que professionnels, ils permettent d'encore mieux répondre aux besoins des personnes accompagnées en travaillant en complémentarité avec les autres professionnels qui utilisent le savoir qu'ils ont tiré de leurs études et leur pratique et, pour certains, de leurs expériences personnelles. Au sein d'une équipe se forme alors un triangle personne accompagnée/pair-aidant/autres professionnels.

¹ Les prénoms ont été changés pour préserver l'anonymat des personnes qui s'expriment.

² L'article s'appuie sur l'expérience de l'auteur dans la formation et l'accompagnement d'équipes qui souhaitent engager des pairs-aidants. Il concerne donc essentiellement les savoirs des pairs-aidants qui travaillent dans des équipes pluridisciplinaires.

Préparer les équipes

Alors qu'il y a à peine quelques années la pair-aidance était peu connue en Belgique francophone, elle fait aujourd'hui l'objet d'un intérêt croissant de la part des pouvoirs publics et des secteurs de l'accompagnement psychosocial et du soin. Nous

assistons à un glissement dans la réflexion : de « Qu'est-ce que la pair-aidance ? » à « Comment nous préparer à intégrer un pair-aidant ? » Il s'agit là d'une reconnaissance explicite de l'apport du savoir et de l'expertise des pairs-aidants.

Toutefois, si certains perçoivent spontanément ce que peut apporter un pair-aidant, d'autres restent encore très frileux, voire réticents, souvent faute d'une information correcte sur la pair-aidance et la manière dont elle peut se déployer au sein d'une équipe de professionnels. Le rôle et la position des pairs-aidants ne vont pas sans poser question. Comment un savoir et une expertise tirés de son expérience singulière peuvent-ils servir et être valorisés ? Le pair-aidant respectera-t-il le secret professionnel ? Ne va-t-il pas être dans une position d'ami plutôt que dans une posture professionnelle ? Quelle formation doit-il suivre ? Comment considérer comme collègue un ancien bénéficiaire (et inversement) ? Sera-t-il suffisamment solide pour résister à la pression du métier ? Des situations ne risquent-elles pas de le renvoyer à des souvenirs traumatiques et le fragiliser ? Comment articuler son apport avec nos pratiques ? Qu'est-ce qui fait sa spécificité ? Ne va-t-il pas prendre ma place ?

Ces questions reviennent dans presque toutes les équipes qui s'intéressent à la pair-aidance. Elles sont légitimes. Les travailleurs ont besoin de les exprimer et de réfléchir à la manière d'y répondre. Aussi, offrir aux équipes qui vont intégrer un pair-aidant le temps de la réflexion et de la préparation en amont de l'engagement est primordial. En effet, une fois le pair-aidant engagé, ces questions sont, la plupart du temps, tuées. Cela peut empoisonner le travail, les relations au sein de l'équipe et conduire à des échecs.

C'est pourquoi, depuis 2020, une équipe Santé mentale et exclusion sociale, travailler ensemble pour la santé mentale et l'inclusion sociale (SMES), composée principalement de pairs-aidants, est chargée de former et d'accompagner les institutions et les équipes qui se lancent. Il s'agit du projet *Peer and team support (PAT)*³. L'équipe a développé une méthodologie innovante en ce qui concerne l'accompagnement à toutes les étapes du processus d'engagement. Elle va de l'analyse des besoins, via des immersions de terrain et la participation aux réunions d'équipe, à la rédaction du profil de fonction et à la participation aux entretiens d'embauche. Enfin, pour les pairs-aidants engagés, le projet PAT organise des séances mensuelles d'intervention. En parallèle de cet accompagnement, des modules de formation sur le rétablissement et la pair-aidance peuvent être mobilisés en fonction des besoins de l'équipe.

En dix-huit mois, le projet PAT a accompagné quinze équipes. Huit pairs-aidants ont déjà été engagés. Au minimum, huit autres devraient grossir les rangs en 2023. Même si le recul est encore limité, des enseignements importants peuvent d'ores et déjà être tirés.

De quels savoirs parle-t-on ?

Pour y répondre, il convient de revenir à la base de ce qui constitue les outils de base du pair-aidant : son expérience de vie et les enseignements qu'il en a tirés. Nous pouvons nous remettre de nombreux chocs : suite à des deuils, la perte d'un travail ou une séparation... Néanmoins, certaines ruptures, telles que la maladie mentale, les addictions, la précarité, le déracinement ou les violences, impactent durablement et négativement la vie. Alors, il ne s'agit pas seulement de s'en remettre, mais de se rétablir, c'est-à-dire de retrouver une vie épanouissante et qui a du sens malgré les traces, les symptômes ou les limitations qui peuvent subsister. Se rétablir, c'est reconquérir ce qui nous appartient déjà : c'est reconquérir sa vie.

Les savoirs acquis lors de cette reconquête sont souvent nommés « savoirs expérientiels ». Le chemin n'est pas une longue ligne droite, les étapes franchies, les retours en arrière, les raccourcis sont autant de balises qui émergent à mesure qu'on évolue vers plus de lumière dans sa vie. En chemin, le pair-aidant a mobilisé ses ressources externes, ses soutiens formels et informels et a développé sa boîte à outils pour aller mieux, pour gérer les crises et travailler sur son insertion sociale. Sa connaissance des services et sa capacité à naviguer au sein du réseau font aussi partie des savoirs cultivés par les pairs-aidants.

« Le pair-aidant, c'est son expérience qu'il apporte, le vécu au premier rang du chaos de la vie et ce qu'il en a fait », Claire, responsable d'équipe.

Comme le souligneront certainement d'autres auteurs de ce numéro de la revue, le fait d'être passé par des moments de rupture ne confère pas automatiquement un savoir. Plusieurs conditions doivent être rencontrées. Tout d'abord, la capacité à mettre son parcours en perspective, à en percevoir les méandres, les moments cruciaux mais aussi la capacité à pouvoir en parler dans un état émotionnel confortable. Cet exercice d'introspection et de prise de distance est fondamental pour le pair-aidant qui devra aller puiser dans cette expérience pour faire son travail. Ensuite, nous observons que, même si les chemins de rétablissement sont très personnels, il existe des points communs, voire des constantes, entre les parcours. En se formant et en confrontant son propre savoir à celui des autres, le pair-aidant enrichit ce savoir et le valide pour en faire un outil d'aide pour ses pairs.

Faut-il être formé pour utiliser son savoir expérientiel en tant que pair-aidant ?

La question revient régulièrement du côté des équipes, mais aussi du côté des pairs-aidants. En Belgique francophone, il faut tenir compte de la réalité : il n'existe qu'une

seule formation à la pair-aidance dispensée par l'université de Mons. Parmi ces qualités, citons-en deux. En premier lieu, elle offre un accès aisé aux personnes qui souhaitent l'intégrer dans la mesure où il n'y a pas de frais d'inscription et que les trajets en train sont remboursés. En deuxième lieu, la formation touche plusieurs publics concernés par les questions de santé mentale, d'addictions ou de précarité. Cela la rend donc très riche en partage d'expériences.

Une vingtaine de pairs-aidants débutent la formation chaque année. Tous ne la terminent pas et tous ne se destinent pas à devenir pairs-aidant salariés dans une équipe de terrain. En plus d'un public assez large en termes de problématiques, la formation couvre différentes sous-régions. Au final, trouver un nombre suffisant de pairs-aidants formés susceptibles de répondre aux offres d'emploi est tout simplement impossible. Malheureusement, la formation est actuellement à l'arrêt, en attente de financement. Par ailleurs, on constate que les derniers engagements à Bruxelles concernent des pairs-aidants qui n'étaient pas connus des réseaux existants. Ce sont pourtant des profils solides, des personnes avec un vrai projet professionnel.

À défaut de formation initiale pour tous, les interventions proposées par le projet PAT offrent un espace d'échange pour les pairs-aidants actifs, qu'ils soient formés ou non. Il s'agit d'un filet de sécurité toujours apprécié par les pairs-aidants et les équipes. À travers les situations débattues, les pairs-aidants affinent et enrichissent leur pratique, bénéficient du regard ainsi que des conseils des autres et peuvent prendre du recul par rapport à ce qu'ils vivent sur le terrain. Les rencontres sont autant d'occasions de formation continuée. Elles permettent également un travail sur l'identité des pairs-aidants. Chaque cas qui est exploré par le groupe est une occasion de (se) reposer les questions fondamentales : c'est quoi être pair ? Comment peut-on essayer d'être aidant ? La participation aux interventions n'est pas obligatoire mais, dans le cadre de l'accompagnement du projet PAT, nous le conseillons fortement.

Comment utiliser son savoir expérientiel ?

De nos expériences de terrain, il ressort que les pairs-aidants assument des tâches très différentes. Nous pouvons cependant identifier quelques grands types de rôles complémentaires que l'on retrouve plus ou moins développés en fonction du contexte et des objectifs des équipes.

Un premier rôle est celui de « créateur de lien ». Le travail d'un pair-aidant se base sur la relation qu'il peut établir avec un pair.

« Pour être franc, la différence, c'est la relation. Et la relation crée tout le reste, qui est différent », Geoff, responsable d'équipe.

La relation est largement fondée sur la reconnaissance mutuelle, souvent spontanée. Il n'est pas nécessaire de partager la même pathologie pour entrer en relation. Les manifestations de la maladie sont en partie semblables : les crises d'angoisse, la honte de perdre le contrôle de sa vie, la difficulté par rapport à la médication et la relation aux soignants... Nous pouvons donc nous retrouver pairs de multiples façons.

Cette identification réciproque change aussi les rapports interpersonnels. Par sa position, le professionnel du soin est généralement vu par une personne en rétablissement comme détenteur d'un savoir et d'une certaine forme d'autorité. La relation entre pairs se place sur un autre niveau. Non hiérarchisés, s'épanouissant dans un langage partagé et une compréhension commune, les échanges se créent dans un espace-temps sécurisant : *« Toi au moins, tu me comprends ! »*

Un deuxième rôle est celui de « soutien » émotionnel et social. En validant la personne dans sa souffrance et en accueillant celle-ci, le pair-aidant apporte un soutien direct. Le pair-aidant peut l'aider à formuler ses besoins afin d'obtenir un suivi de qualité dans lequel elle est pleinement actrice de son parcours.

« Pour moi, un pair-aidant, c'est un sourire, une parole, un peu de réconfort », Charlie, usagère.

Un troisième rôle est celui de « coach » dans le développement de la capacité à agir et à décider pour soi. En repartant des forces de la personne en rétablissement, le pair-aidant peut proposer d'utiliser son savoir expérientiel pour travailler avec elle afin qu'elle puisse acquérir des connaissances, des aptitudes, des outils et des stratégies pour gérer au mieux et (re)construire une vie dans laquelle on peut laisser s'épanouir son plein potentiel.

« Les pairs, ils ne m'ont pas dit quoi faire. Ils ont partagé leur propre expérience parce que c'était tout ce qu'ils savaient. Parfois, je pensais : "Ah, c'est une bonne idée. Je pourrais essayer ça" » Deborah, paire-aidante.

Le quatrième rôle est celui « d'aiguilleur ». Par sa connaissance du réseau de soins et de l'accompagnement social, le pair-aidant peut aider à orienter, à faciliter le recours aux soins et l'exercice des droits ainsi qu'à tirer parti des ressources dans la communauté. Certains pairs-aidants accompagnent également les démarches pratiques,

administratives et de soin... Ce sont autant de temps informels durant lesquels la relation de pair peut se déployer.

Au-delà de son travail dans une équipe, un pair-aidant peut aussi participer à des recherches, à la définition des politiques publiques en matière de soins, favoriser le développement de pratiques orientées vers le rétablissement et être un exemple qui inspire d'autres institutions...

Où l'utilisation de l'expertise du pair-aidant est-elle la plus opportune ?

À nouveau, les expériences menées dans les équipes accompagnées par le projet PAT offrent des éléments de réponse à cette question. La majorité des institutions qui ont fait appel au projet font partie de la première ligne, généralement dans des services d'accès « bas seuil » et ambulatoires (centres d'accueil de jour, hébergement [de crise], travail de rue...) dans les domaines de la santé mentale, des addictions et de la (grande) précarité. Les services plus institutionnels, dans des contextes de suivi de plus longue durée et plus éloignés de la première ligne, comme les hôpitaux psychiatriques, ont été moins demandeurs. Ils démarrent toutefois leur réflexion, notamment dans le cadre du déploiement de nouvelles unités dédiées à des soins rapprochés et de courte durée (unité de *High and intensive care*) dans lesquelles le financement est assorti à une série d'indicateurs dont la présence de pairs-aidants.

Une raison évidente de l'intérêt de la première ligne communautaire est que les travailleurs de terrain ont besoin d'établir un lien avec les personnes s'ils veulent pouvoir faire leur travail. Le pair-aidant est assez spontanément perçu comme un adjuvant dans la création, voire la restauration, de ce lien, véritable porte d'entrée pour le travail à réaliser. Cela est sans doute moins le cas au sein des institutions psychiatriques qui ne doivent pas « aller les chercher », mais qui accueillent des patients.

Au final, un pair-aidant peut apporter son savoir dans tous les endroits où des personnes ont subi des ruptures majeures au cours de leur parcours de vie et essaient de se rétablir, de reconstruire leur vie. Ainsi, à titre d'exemple, le Centre bruxellois de prévention des violences conjugales et familiales emploie une pair-aidante depuis plus d'un an.

Triangulation des savoirs

Les pairs-aidants peuvent venir questionner la position des autres professionnels.

« *Les pairs-aidants n'ont pas le monopole de la souffrance !* » s'exclame Manon, éducatrice.

C'est vrai. Chacun apporte avec lui ses expériences qui motivent et colorent la manière dont nous exerçons notre métier. Toutefois, si un travailleur décide de livrer une partie de lui, il ne le fera généralement pas ouvertement, en personnalisant le propos. En effet, dans de nombreuses écoles, nous travaillons la distance (thérapeutique ou professionnelle) car elle serait garante de l'objectivité du travail et du respect de la personne accompagnée. Il n'en va pas de même pour le pair-aidant. Son parcours de rétablissement et les savoirs qu'il en a tirés sont volontairement et explicitement partagés.

Ces façons différentes de faire (et les savoirs qu'elles mobilisent) ne s'opposent pas. Elles sont au contraire très complémentaires. Voici deux exemples tirés de ma pratique de pair-aidant.

Marc vit avec la schizophrénie et fréquente le centre d'activité thérapeutique de l'hôpital psychiatrique dans lequel je suis pair-aidant. Il a du mal à voir arriver les crises. Sa référente lui propose de venir me parler. Nous avons examiné ensemble mon plan de crise et réfléchi à comment élaborer le sien. Puis, Marc a présenté le résultat à sa référente afin qu'elle puisse apprendre à mieux le connaître et à intégrer ces informations dans son suivi. À partir de ce moment, selon les souhaits de Marc, nous avons travaillé en trio, chacun apportant sa compréhension et ses ressources.

Au club psychosocial où je suis pair-aidant, j'anime un groupe de parole sur la santé mentale en général avec Denis, le psychologue. En fonction des thématiques abordées par les participants – telles que la gestion de la médication, le sentiment de honte vis-à-vis de sa situation, le renouement avec des connaissances ou le fait de retrouver une activité (professionnelle) –, Denis apporte un éclairage basé sur ses connaissances et moi un témoignage de mon expérience.

Ces deux exemples illustrent la complémentarité des savoirs dans l'accompagnement des personnes. Elle dépasse les seules dimensions de lien et de traduction entre les travailleurs et les personnes accompagnées. Parfois qualifiés de travailleurs de l'interstice, les pairs-aidants sont bien plus que cela.

Les défis liés à la reconnaissance des savoirs des pairs-aidants

La vague actuelle qui porte le développement de la pair-aidance en Belgique francophone est indéniable. Cependant, il convient de relever plusieurs défis majeurs si on veut qu'elle ne retombe pas. Nous en abordons trois, bien qu'il y en ait d'autres.

Un premier défi est conjoncturel. Sur le terrain, il existe une rotation très importante du personnel des services du médico-psychosocial, notamment à Bruxelles. Celle-ci s'est accrue suite à la crise sanitaire. Il y a un risque que les équipes qui ont mûri un projet de pair-aidance le voient se diluer dans les urgences du quotidien et les changements dans l'organigramme. Les équipes qui sont déjà engagées sont des équipes innovantes, parfois portées par un petit nombre d'individus qui, s'ils partent, peuvent laisser le projet orphelin. À ce stade du projet PAT, nous n'avons pas encore connu cette situation. L'avenir nous permettra d'apprécier l'impact éventuel de l'évolution de ces secteurs.

En Belgique francophone, il n'existe pas de reconnaissance du métier de pair-aidant. Un des défis pour les pairs-aidants est de faire reconnaître leurs compétences dans l'utilisation de leur savoir mais aussi dans la relation d'aide et dans le travail en équipe pluridisciplinaire. Un projet Erasmus+ TuTo3-PAT rassemble, entre autres, six associations de pairs-aidants et travaille actuellement sur la réalisation d'un référentiel de compétences⁴. Celui-ci devrait offrir aux pairs-aidants la possibilité de faire valoir leurs connaissances et leurs compétences au même titre que les autres travailleurs, renforçant ainsi leur posture professionnelle.

Enfin, il y a le défi de la reconnaissance politique. En région de Bruxelles Capitale, le développement de la pair-aidance est inscrit dans la feuille de route du gouvernement pour la législature actuelle. Le gouvernement fédéral prévoit quant à lui des moyens spécifiques pour le secteur de la justice. En région wallonne, la ministre de la Santé a marqué son soutien à la pair-aidance devant le Parlement. Toutefois, celui-ci n'est pas encore affirmé par l'existence d'une orientation globale ou de financements structurels.

C'est pourquoi, pour ancrer la place centrale des usagers et bénéficiaires, les pouvoirs publics pourraient intégrer la notion du rétablissement dans les textes légaux qui organisent l'action sociale et la santé. Inscrire le rétablissement en tant qu'objectif permettrait d'orienter les politiques, les systèmes et les pratiques, mais aussi d'offrir un étalon pour l'évaluation de ces derniers. Dans cette dynamique, les savoirs expérientiels et la pair-aidance auront naturellement leur place. En effet, si tous concourent au rétablissement des personnes accompagnées, alors il paraîtra naturel de faire appel aux savoirs et aux compétences des usagers et, plus particulièrement, aux savoirs des pairs-aidants. ▶

⁴ Site TuTo3-PAT Erasmus+.

Camille Niard

Médiatrice de santé pair

Pôle Centre-Rive-Gauche

Centre hospitalier Le Vinatier

À PARTIR DE MA VIE, J'INTERROGE LE SYSTÈME PSYCHIATRIQUE

Dans un monde où la fragilité est encore vue comme une faiblesse, savoir regarder ses propres vulnérabilités en face est une force. Le fait qu'une institution souhaite associer les vulnérabilités aux compétences, ose relier la vie et les savoirs, et ait un directoire qui ne reste pas dans une tour d'ivoire, mais qui a la volonté de renforcer ses capacités à gérer avec et sur les incertitudes est une courageuse révolution. Nous pouvons la comparer à celle du développement de l'éducation thérapeutique du patient. Puis, prendre en compte toutes les voix, celles des patients, des soignants, des proches aidants et des administrateurs, est une expression publique de démocratie sanitaire. Comment réinterroger collectivement les protocoles du soin et du rétablissement ? Ce questionnement peut-il être réalisé par une approche globale tout en ayant une perception fine des détails qui comptent tout au long d'une vie humaine – soit de ce qui va l'établir... et la rétablir ? En reconnaissant l'inégalité des vulnérabilités en santé mentale et de leurs prises en charge, les projets de soin personnalisés peuvent être mieux abordés afin que tout le monde se trouve à responsabilités et à compétences égales pour prendre soin les uns des autres.

De nombreuses institutions affirment actuellement leur volonté d'ouverture pour en finir avec un système encore très asilaire et répressif. Il s'agit, avec et grâce à tous les acteurs de l'hôpital, de réduire les soins sans consentement et les temps d'hospitalisations afin d'aller vers un système de santé mentale inclusif et communautaire. Cet écrit retrace mes vingt-deux ans d'expérience en tant que patiente et mes premières années de travailleuse en psychiatrie tout en ayant, comme fil conducteur, de donner du corps à ces ambitions.

Rendre un futur possible

J'ai entendu parler du centre hospitalier Le Vinatier dès mon arrivée à Lyon il y a trente ans, j'avais 8 ans. J'habitais dans un quartier proche de l'hôpital et, dans la cour de récréation, on entendait souvent : « *Arrête ou tu finiras au Vinatier.* » Mon

expérience avec l'hôpital a d'abord été l'impact de ces mots, puisque, comme cela devait être le cas de nombreux enfants du quartier, des images fortes m'étaient venues à l'esprit. Une grande bâtisse, semblable à une prison, et derrière ses murs point d'avenir : destination finale. Ces images étaient accompagnées d'un sentiment de fatalisme et de punition. L'image rassurante de l'hôpital n'apparaissait jamais. Afin de transformer l'institution, il serait donc nécessaire d'aller à l'encontre de ces images et que cela fasse partie intégrante du projet, notamment afin que les personnes concernées osent aller se soigner.

Je suis entrée à l'hôpital à 16 ans, emmenée par une ambulance en plein été, au mois de juillet. Je suis restée aux urgences pendant trois jours suite à une décompensation. J'y suis retournée pendant six semaines, fin août. Ça y est, j'y étais... de longs couloirs, un temps démesurément long, un fumoir entre adolescents où j'allais même en étant non-fumeuse. Face au peu d'activités proposées, traîner plus ou moins ensemble entre patients et avec quelques infirmiers était notre quotidien. Nous : jeunes patients éteints, illuminés ou déterminés à se détruire. Je pense notamment à cette patiente aux intentions suicidaires avec qui je m'étais liée d'une amitié éphémère. La veille de sa sortie, elle me glissa qu'elle avait un plan pour finir ses jours une fois dehors. À l'époque, je m'étais dit qu'elle cachait bien son jeu, entre autres. On la laissait sortir et pas moi. Je ne comprenais pas... Pourquoi l'équipe de soins ne voyait rien ? Je ressentais des sentiments d'injustice et de non-sens. J'avais aussi l'impression que cette jeune fille était plus libre que moi car, en se taisant et en mentant, elle défiait l'autorité. Ces compétences se retournaient contre elle-même, mais elles m'amenaient à la respecter. Je me souviens également de certains infirmiers. Par exemple, après avoir perdu l'usage de mes bras mystérieusement pendant une quinzaine de jours – certainement à cause de mes angoisses ou de traitements trop lourds – une infirmière m'a parlé d'une ancienne patiente qui avait eu des symptômes similaires et qui désormais avait entamé des études de médecine. Son empathie a été une vraie lumière : elle m'a redonné espoir. À l'extrême opposé, un infirmier avait finalement réenclenché cette raideur musculaire en me criant dessus dans un couloir pour que je détende mes bras suite à un retour de permission. Aussi, je ne me souviens pas qu'un médecin ait cherché à m'expliquer ce qui m'arrivait et comment y faire face. Au contraire, il parlait à mes parents de moi et je patientais, docilement. À cet instant, j'éprouvais un sentiment de « chosification ». En réalité, je bouillonnais à l'idée de pouvoir sortir de l'hôpital et de cet état de fatigue intense que je ne comprenais pas. Je retiens donc de mes rapports avec l'équipe soignante le meilleur, mais aussi le pire.

Cette première expérience du système de santé mentale public français s'est prolongée par un parcours d'usagère classique. Au cours des consultations, au sein d'un centre médico-psychologique, je m'épanchais sans avoir un réel accompagnement actif à la gestion de moi-même. Ce suivi a été entrecoupé par d'autres séjours à l'hôpital – conséquence de l'arrêt de mes traitements médicamenteux –, toujours les plus courts possibles, tout l'enjeu pour moi étant de ne pas y retourner. Mes parents, mes amis, puis mon mari ont été un étayage plus que soutenant. L'entourage est une clé non négligeable qu'il est important d'accompagner.

Certains psychiatres, qui n'étaient pas fatalistes, m'avaient laissé libre de mes choix. Cependant, ils restaient sans proposition pour m'accompagner vers mon rétablissement, voire me décourageaient quand je demandais à avoir accès à mes droits – tels que la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) –, ou n'appuyaient pas mes demandes, comme lorsque je souhaitais bénéficier de soins de remédiation cognitive après avoir senti un déclin de mes capacités. Il est vrai que je n'osais pas toujours insister. Dans le doute, ils avaient raison et j'avais tort. Finalement, je passais à autre chose.

En 2011 a eu lieu mon expérience la plus favorable en tant que patiente, fruit du hasard et d'une rencontre. Lors d'un séjour à l'hôpital du Chesnay pour décompensation, une psychiatre m'a orientée vers la consultation d'information de conseils et d'orientation des femmes suivies pour troubles psychiques enceintes, ou avec désir d'enfant (Cico) proposée au sein du centre hospitalier Sainte-Anne. Elle a également changé ma médication afin que je puisse bénéficier d'un traitement compatible avec une grossesse. Depuis le temps que j'en parlais... On me tendait enfin la main vers le futur auquel je ne pouvais pas accéder, ni imaginer qu'il ne fasse pas partie de ma vie : celui d'être mère. Enfin, on m'accompagnait vers cela, médicalement et psychologiquement.

Au niveau médical, ne pas nuire est un bel effort. Être facilitateur pourrait être l'étape suivante. Alors, on ne parlerait plus « d'expériences patient », mais de rencontres, composées d'interactions se déroulant entre un être souffrant, un lieu, un système et des personnes. Ces dernières sont là pour faciliter le chemin de cet être vers un bien-être, son apaisement, sa connaissance et sa réalisation de lui-même afin de l'aider à aller vers des futurs possibles.

Croire aux soins libres pour tous et à la créativité de chacun

J'ai commencé à travailler au Centre référent de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive Lyon - CL3R en tant que médiatrice de santé paire en 2017. J'étais alors exaltée de voir que des outils étaient proposés pour aller vers des futurs possibles. Tout au long de mon parcours, aucun professionnel de santé ne m'en avait parlé. Je me questionnais donc : pourquoi si peu de communication ? Au CL3R, les professionnels croyaient aux capacités des personnes qu'elles accompagnaient et étaient là pour faciliter leurs chemins clinique, personnel, fonctionnel et social. Une solidarité existait également entre les professionnels qui travaillaient ensemble pour les patients. Je n'ai jamais senti le poids d'une hiérarchie forte sur l'équipe, mais plutôt une volonté managériale de laisser libre cours à la créativité de chacun. Chercher à cultiver cet esprit dans la psychiatrie de secteur est une belle avancée. Il s'agirait tout d'abord de ne pas nuire, de respecter les droits élémentaires, la dignité des personnes – sans contention ni isolement –, et d'être dans la bienveillance quotidienne. Ainsi, il suffit de croire aux soins libres et de réduire la contrainte aux urgences, en unité fermée, en ambulatoire et à domicile. Comment faire cela ? Peut-être qu'il ne faut pas oublier que le soin passe par la rencontre, l'humain et la transparence. Ici, je pense à ma dernière hospitalisation, en 2020, à laquelle je me suis présentée librement. Malgré cela, j'ai tout de même été hospitalisée sous contrainte, sournoisement. Alors que je n'avais plus tout mon discernement, le médecin nous a convaincus, moi et mon mari, que la contrainte me serait bénéfique. Mon mari a donc signé l'hospitalisation à la demande d'un tiers, avec mon aval. Après douze jours, le juge des libertés a levé la contrainte pour vice de forme. Le médecin, de son côté, voulait me garder, mais j'avais appris à défendre mes droits. Cependant, je garde en mémoire d'autres patients de cette unité qui eux ne pouvaient pas défendre les leurs. Par ailleurs, les outils ne restent que ce qu'ils sont. S'ils ne servent pas une rencontre orientée vers le rétablissement, ils risquent d'être vains. À mon avis, la qualité passe par une conception artisanale du soin, reproductible, mais personnalisée... du soin sur mesure en somme.

Conclusion

Du côté des professionnels, les communautés de pratiques et les supervisions semblent encore sous-développées. La bienveillance des patients est indissociable de la bienveillance des personnes à leur service. Nous sommes tous dotés de droits, de devoirs, de libertés et de vulnérabilités. La bienveillance des patients est aussi liée à la conscientisation des professionnels. Ainsi, le rétablissement est l'affaire de tous. Nous ne pouvons pas faire le rétablissement à la place d'une personne, mais les professionnels avertis peuvent le favoriser. ■

Sarah Jones

*Pair-aidante en
santé mentale
Centre hospitalier
Le Vinatier*

**Marianne
Reynaud**

*Éducatrice
spécialisée
Centre hospitalier
Le Vinatier*

**Romain
Tabone**

*Psychologue
Centre hospitalier
Le Vinatier*

Floriane Todoroff

*Chargée de
communication et de
projets de lutte contre
la stigmatisation
Centre hospitalier Le
Vinatier*

Nicolas Franck

*Psychiatre
Professeur des
universités
Praticien hospitalier
Centre hospitalier
Le Vinatier*

LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION EN SANTÉ MENTALE : LA FORCE DU PARTAGE EXPÉRIENTIEL AU COURS DES BIBLIOTHÈQUES VIVANTES

Changer les regards sur la santé mentale est la priorité du dispositif ZEST – Zone d'expression contre la stigmatisation. La stigmatisation, à échelle individuelle et structurelle, a des conséquences au-delà des personnes dites « concernées par des troubles ».

Dans un contexte où l'expertise du vécu est de plus en plus reconnue, il nous paraît important de mettre en avant les bibliothèques vivantes (BV), dont l'une des particularités est de permettre le partage des savoirs expérientiels pour lutter contre la stigmatisation en santé mentale.

Stigmatisation et santé mentale, de quoi parle-t-on ?

Selon l'étude de Jean-Yves Giordana (2010) portant sur les préjugés, les personnes ayant des troubles psychiques sont fréquemment perçues comme étant violentes et dangereuses, « hors norme » et infantiles. Dans l'esprit de nombre des participants, elles sont ainsi dans l'incapacité de respecter les codes sociaux et institutionnels. Elles ont des comportements imprévisibles et elles sont intrinsèquement irresponsables. Elles ne sont pas vraiment adultes et sont des personnes peu capables auxquelles on apporte peu de crédit, ou encore des personnes qui savent moins bien que nous ce qui est bon pour elles et qu'il faut donc (sur)protéger.

Ces préjugés, largement répandus, ont des conséquences. Ils favorisent chez ceux qui y adhèrent un ressenti négatif face à une personne identifiée comme ayant des

troubles psychiques. Il peut s'agir de peur, de méfiance, de mépris ou de pitié. Ces émotions se manifestent de façon automatique alors même que l'interaction n'est pas de nature à les provoquer.

Il peut alors en découler des comportements eux-mêmes influencés par ces représentations et ces émotions. En reprenant ces trois catégories (Giordana, 2010), nous imaginons facilement les conduites suivantes vis-à-vis d'une personne identifiée comme ayant un trouble psy : « Je vais l'éviter » ; « Je vais être prête à me défendre d'elle » ; « Je vais l'exclure de certains cercles, démarches, rôles à responsabilité » ; « Je vais peu prendre en compte sa parole » ; « Je vais prendre des décisions à sa place... » Ce type de conduite est la composante la plus visible de la stigmatisation que l'on appelle « discrimination ».

La stigmatisation est un phénomène social qui est lié entre autres au fonctionnement cognitif (Giordana et al., 2018) : une réflexion rapide et fluide s'appuie sur nos représentations pour catégoriser. Nous parlons de représentation « sociales » quand elles sont partagées par un groupe de personnes. En plus de permettre de réfléchir vite, elles favorisent le développement de connaissances communes avec les autres personnes du groupe social d'appartenance. Elles favorisent également la cohésion et la communication. Les stéréotypes ainsi que les préjugés sont des sous-catégories de représentations sociales qui s'imposent à la personne à son insu et l'aiguillent vers des pensées réductrices. Ces dernières entraînent un traitement injustifié et desservent la cohésion groupale globale.

Chacun a des préjugés, mais cela ne veut pas dire qu'il faut s'en satisfaire. Il y a nécessité de questionner ses représentations, ses ressentis et ses comportements. La stigmatisation étant sociale, il est légitime et nécessaire que les institutions soutiennent sa déconstruction (Dubreucq et al., 2021).

L'autostigmatisation est un autre phénomène répandu et délétère. Il s'agit du fait de s'appliquer des préjugés négatifs, avec, encore une fois, un impact sur les pensées, les émotions et les comportements. Prenons l'exemple d'une personne qui adhère à la représentation sociale fautive « les schizophrènes sont dangereux ». Si on lui annonce un diagnostic de schizophrénie, elle se dira alors qu'elle est elle-même dangereuse, d'où une autostigmatisation pouvant se traduire par de la honte, de la peur et du repli. Elle parviendra peut-être à se détacher de ses croyances, mais le processus est long et non linéaire tant les représentations sociales sont ancrées et résistantes. L'autostigmatisation n'existerait pas sans stigmatisation.

Enfin, les proches peuvent être stigmatisés. L'image des soignants, des pratiques et des structures de soin est également souvent très négative. L'accès aux soins en est d'autant plus impacté.

Ces phénomènes ont donc de multiples conséquences telles que : le retard dans l'accès au soin; des vécus de honte persistants; l'estime de soi altérée; la perte d'espoir; des maltraitances et l'isolement par repli ou l'exclusion.

Dispositif ZEST

ZEST est un dispositif de lutte contre la stigmatisation, rattaché au centre ressource réhabilitation (CRR). Il réunit des personnes ayant un trouble psychique ou neuro-atypiques, des proches et des professionnels de santé mentale autour d'actions à visée de déstigmatisation. Il s'appuie sur le partage du vécu expérientiel par la prise de parole.

Pour agir contre la stigmatisation, plusieurs leviers d'actions peuvent être mobilisés. ZEST s'est appuyé sur la littérature et sur l'expérience de ressources, telles que Psycom¹, pour orienter ses actions.

Les BV sont l'une des actions phares proposées par ZEST. Elles se basent sur l'intervention de personnes qui jouent le rôle de livres vivants en partageant un chapitre de leur vie lié à la santé mentale à des personnes du grand public qui jouent ainsi le rôle de lecteurs. Après avoir mené plus d'une quinzaine de BV, nous proposons un retour sur cette action.

Les BV priorisent le mécanisme de déstigmatisation par des actions de contact. Cette typologie d'action repose sur l'idée que davantage de contacts avec les membres d'un groupe stigmatisé permettent de remplacer les perceptions biaisées, réduisent ainsi les préjugés et les discriminations. Les études montrent que lorsqu'il s'agit d'induire ce changement, l'éducation par le contact est plus efficace que d'autres approches éducatives traditionnelles (Corrigan et al., 2014 ; Stuart et al., 2014).

Les actions de contact reposent sur la rencontre entre deux personnes qui ne se seraient a priori pas rencontrées. Ces stratégies permettent d'impacter largement les attitudes et de réduire la distance sociale (proximité souhaitée entre soi et l'autre : un indicateur de stigmatisation). Elles offrent une identification à l'autre pour remettre du commun là où la surgénéralisation ne nous donne à voir que du différent.

Être en contact et échanger avec une personne qui appartient au groupe stigmatisé dans le cadre d'une intervention de déstigmatisation permet de faire l'expérience concrète d'un moment souvent empreint d'empathie, voire de sympathie. Il ne donne pas simplement accès à des données, mais également à un vécu émotionnel. Or, la stigmatisation n'est pas faite que de pensées ou de comportements,

¹ Psycom est un organisme public d'information sur la santé mentale et de lutte contre la stigmatisation.

elle est également composée d'états émotionnels. Il est donc intéressant qu'une intervention touche cette dimension. Pour cette raison, les BV reposent sur la rencontre et la prise de parole de personnes concernées.

Qu'est-ce qu'une bibliothèque vivante ?

La BV est un mode d'action créé par l'ONG *Stop the violence* au Danemark. La première a eu lieu en 2000, au Roskilde Festival. Le concept a rapidement été reconnu pour sa pertinence et a intégré le programme « Jeunesse » du Conseil de l'Europe, consacré à l'éducation et aux Droits de l'homme. La BV repose sur des rencontres de durée limitée entre une personne qui représente un groupe fréquemment confronté à des préjugés (le livre vivant) et une personne qui « passe par là » (le lecteur). La rencontre se déroule sous la forme d'un temps de témoignage, suivi d'un temps d'échange. Chaque livre prépare sa prise de parole de telle sorte qu'elle permette de déconstruire les représentations stigmatisantes. Les bibliothécaires de la BV sont garants de son cadre. Au sein du dispositif ZEST, quelques personnes vont prendre le rôle de « bibliothécaire ». Ils accueillent les lecteurs, leur présentent le règlement de la bibliothèque, son fonctionnement, les accompagnent jusqu'aux livres et veillent au respect du temps.

La BV n'est pas un outil spécifique à la question de la santé mentale, c'est une action de contact directe efficace dans la lutte contre les stigmatisations.

Comment ZEST s'est approprié les bibliothèques vivantes ?

Au fil du temps, ZEST s'est appuyé sur la coconstruction et les retours d'expériences de chacun pour développer ses propres repères et process dans la méthodologie des BV qui comprend : une préparation en amont, un lien avec les partenaires, une préparation de l'occupation de l'espace, l'accueil des lecteurs, les échanges à proprement parler, puis un temps post-intervention.

Les divers acteurs impliqués dans ZEST portent différentes casquettes, soit : des personnes porteuses d'un trouble psychique ou neuroatypiques, des proches aidants et des professionnels de santé mentale. Ils sont rassemblés par la volonté de proposer des actions pour agir sur les discriminations constatées ou vécues. Chaque personne peut être livre vivant et, lorsqu'elle prend la parole, c'est en se fondant sur son vécu : chacun a une santé mentale et des ressentis.

Nous avons souhaité pérenniser et formaliser les BV qui sont maintenant pleinement ancrées dans ZEST. Nous soutenons aussi d'autres personnes et des équipes dans la mise en place de ce type d'actions.

Mobiliser ses savoirs expérientiels à des fins de lutte contre la stigmatisation : la construction de sa prise de parole

Le témoignage, la rencontre et l'échange lors des BV sont des leviers puissants pour changer les regards sur les troubles en santé mentale et déconstruire la stigmatisation individuelle et structurelle. Une BV offre l'opportunité pour tous ses acteurs d'évoluer vers plus d'attention à la complexité du parcours singulier que chacun porte en soi.

Élaboration d'un cadre et d'une pensée commune pour changer les représentations

Une des étapes incontournables à la préparation de cet événement est l'atelier d'écriture du témoignage, où nous écrivons, écoutons, lisons, échangeons sur les ressentis que nous font vivre les différents textes qui seront le support de l'échange. La rencontre est rendue possible par ces récits, mais aussi par l'exercice de notre prise de parole : nous nous formons à interagir avec le futur lecteur et affinons la teneur de nos témoignages. Nous sommes alors reliés par ce désir de faire bouger les choses à notre échelle, d'apporter plus de tolérance face à la fragilité, de tenter d'amoinrir la discrimination et ses conséquences.

Une des valeurs vers laquelle nous tendons est l'horizontalité. La coconstruction caractérise nos ateliers et les professionnels de santé participent à l'écriture de leur témoignage au même titre que les personnes dites « concernées » ou proches. Il est primordial pour nous de diffuser le message que nous sommes tous concernés par la santé mentale et ses vulnérabilités. Nous pouvons tous mettre en mots nos difficultés vécues et transmettre nos stratégies mises en place pour les dépasser. La participation des « professionnels de la santé mentale » dans cette démarche commune valorise et renforce la transformation vers des paradigmes qui ne nous réduisent plus à une étiquette.

Les ateliers se déroulent toujours d'une façon similaire. Nous commençons par de l'informel, un moment où nous nous retrouvons et où nous prenons le temps d'accueillir la personne qui souhaiterait s'investir dans cette démarche. Puis, nous nous lançons dans nos tentatives d'écriture pour ensuite partager ce qui sera nos témoignages. Les ateliers nous permettent de formuler/formaliser un discours, une parole faisant place au vécu personnel d'une épreuve en santé mentale tout en révélant les forces déployées face à elle. Empreint de résilience, le témoignage porte un espoir que nous souhaitons déployer au collectif. Il est la dimension principale que nous voulons transmettre. L'espoir que nous pouvons tous nous rétablir, trouver ce qui fait sens pour nous, au-delà d'un trouble.

Avoir un recul suffisant pour aborder la souffrance et sa résilience n'est pas inné, un travail d'élaboration est nécessaire et ces espaces où la parole se libère

permettent cette mise à distance par le collectif. Ces ateliers favorisent le développement de notre *insight*, notre connaissance de soi autant que nos capacités d'interactions avec les différents environnements que nous souhaitons sensibiliser. La prise de parole se construit par le partage et l'objectif commun de transmettre un message plus positif et plus proche du vécu. Une pensée commune émerge et la composition de nos récits évolue au fil des échanges. Ainsi, cet espace de formation plurielle permet à chacun de créer, puis recréer un discours lié à son parcours et de percevoir celui-ci sous un autre angle. Aussi, en invitant à se regarder sous le prisme des ressources et des forces déployées, nous proposons au lecteur d'adopter ce même regard, loin des automatismes de pensée.

L'atelier d'écriture, un espace pour une construction des savoirs

Le partage de nos textes et les échanges en ateliers amènent une matière première, le vécu, à se construire en connaissances transmissibles sur le rétablissement et la stigmatisation. Ce type d'atelier et d'action serait comme un antidote par l'intime qu'il mobilise, les émotions qu'il suscite. Le groupe acquiert par l'expérience même de ces échanges une meilleure compréhension des enjeux de stigmatisation. La définition première du partage expérientiel n'est-elle pas le fait qu'une expérience vécue individuellement, un travail d'assimilation et de traduction pour et par le collectif apportent à chacun un nouvel éclairage ?

Les savoirs expérientiels se constituent dans un processus perpétuel de co-construction, d'aller-retour entre le vécu, « avoir l'expérience de », et l'analyse de cette expérience individuelle, puis groupale, pour en distiller des savoirs et pouvoir les transmettre. Nous affirmons que la capacité à produire ces savoirs est possible pour chacun lorsque l'environnement le permet. Nous nous construisons nos savoirs au fur et à mesure de notre expérience collective au sein de ces ateliers. Comme le notent Olivia Gross et al. (2016), repris par Fabienne Hejoaka et al. (2019, p. 66) : « apprendre à partir de l'analyse rétrospective des récits de vie mis en commun, c'est faire science d'un matériau expérientiel [...], c'est commuer un malheur individuel en un bien collectif ». L'une des conditions indispensables à l'élaboration de ces savoirs est donc de permettre leur construction par l'intersubjectivité mise à l'œuvre dans ces espaces suffisamment sécurisants. Toutefois, la BV en soi est aussi une action qui favorise cette mise en commun de l'expérience vécue. Dans la rencontre avec le lecteur, une réflexion et une transformation de ses connaissances acquises sont nourries par les échanges.

La mise en récit de son parcours de rétablissement signifierait donc une mise en savoirs, pouvant être libératrice pour les livres vivants et aussi pour les lecteurs qui ouvrent leur champ de connaissances à travers l'expérience des BV. Être acteur dans ce dispositif nous défocalise de l'approche biomédicale centrée sur la maladie et nous révèle toutes les richesses que peut constituer l'expérience de son rétablissement. Permettre la prise de parole c'est gagner du « temps d'antenne », pour citer un livre vivant évoquant le peu d'espace où cette participation est possible et favoriser une mise en action, une mise en lien dans l'espace ordinaire.

Lorsque certains livres vivants rencontrent des difficultés pour la mise en récit, l'écriture du témoignage peut être facilitée par le pair-aidant et permet de mettre en lumière les capacités au dépassement que chacun peut détenir. Valoriser la construction de sa prise de parole, affiner la perception de ses capacités, affirmer sa posture : le pair-aidant a un rôle important pour favoriser la participation de ses pairs. Néanmoins, en atelier, il n'est pas le seul à porter cela. L'émulation présente, l'attention à la participation de tous, la mise en valeur des savoirs expérientiels que nous pouvons apporter, ces différents composants sont portés par tous les participants. De plus, le fait que ces ateliers soient investis/coconstruits par des personnes aux différentes étiquettes/casquettes garantit une pluralité d'expériences dont les richesses nourrissent les échanges jusqu'à la rencontre avec le lecteur.

La rencontre avec les lecteurs dans la bibliothèque vivante : quel impact du partage de son vécu sur les changements de représentations ?

La construction de sa prise de parole spécifique au contexte des BV est facilitée par la mise en place d'un cadre souple et bienveillant. Dans cette dernière partie, nous nous attacherons à voir comment cette prise de parole et ce partage d'un vécu expérientiel sont reçus par les lecteurs.

Afin d'évaluer l'impact de la BV, nous interrogeons les lecteurs à la fin de leurs échanges avec les livres vivants. Ce temps permet de recueillir leurs retours « à chaud », mais aussi de les orienter vers les structures existantes s'ils soulèvent des questionnements en lien avec leur santé mentale. Trois questions leur sont posées par un bibliothécaire. Elles portent sur le vécu de l'expérience de la BV, les éléments qu'ils en ont retenus ainsi que sur l'évolution de leur vision des troubles psychiques. Sur la période 2021-2022, 275 retours de lecteurs ont été recueillis lors d'événements grand public (30), à destination des étudiants de l'enseignement supérieur (69), d'étudiants d'écoles de travailleurs sociaux ou psychologues (64), de professionnels ou usagers de la psychiatrie (76) et de sapeurs-pompiers en formation (36). Les retours des lecteurs s'articulent autour de ces différents axes :

- fait écho à mon vécu ;
- admiration/courage de témoigner ;
- changement de vision ;
- être plus à l'écoute de soi ;
- questionne et suscite des émotions ;
- fait tomber les barrières ;
- enrichissant.

Ici, nous développerons quelques-uns de ces axes qui viennent souligner comment le partage d'un vécu personnel dans un espace cadré comme les BV peut venir toucher les lecteurs.

Partager une expérience commune

La stigmatisation met à distance les personnes avec un trouble psychique, à les catégoriser comme différentes et distinctes de nous. La BV permet de réduire cette frontière en créant du commun entre le lecteur et le livre vivant.

« Je me suis reconnue à plusieurs reprises car il y avait beaucoup de similitudes dans les ressentis, parfois même dans les réactions. »
« J'ai réussi à m'identifier à son histoire. C'était quelque chose que j'avais en moi mais que j'ignorais. Je me suis reconnue en lui. »

Ainsi, les propos des livres vivants font souvent écho au vécu des lecteurs. Un processus d'identification se crée. Cela est permis par le format de la BV, un échange intime, un partage authentique et privilégié qui invite également le lecteur à se dévoiler :

« La bibliothèque vivante offre la possibilité de parler en privé et personnellement à un "étranger", dans un espace structuré, protégé et pourtant complètement libre, dans un temps strictement limité et sans autres engagements. La nature de ce cadre explique probablement pourquoi la Bibliothèque vivante a toujours eu beaucoup de succès [...] : les lecteurs peuvent anticiper le risque qu'ils prennent à rencontrer l'Autre » (Ronni, 2006, p. 10).

Rencontrer quelqu'un dans ce cadre et avoir la possibilité d'échanger avec elle permet de battre en brèche les principaux préjugés.

« De cette rencontre je retiens que je ne suis pas si différente des personnes que j'ai rencontrées et que les "troubles psychiques" ne sont pas si effrayants. »

« On vit dans le même monde, il n'y a pas eux et nous. »

« Je m'attendais à voir la différence, en fait c'est une personne comme nous. »

Un partage qui suscite des émotions

La puissance du partage d'un vécu expérientiel dans le cadre d'une BV vient également toucher la sphère émotionnelle. Ainsi, de nombreux retours des lecteurs témoignent du registre de l'émotion – nous retrouvons notamment les termes : « *touchant* », « *émue* » et « *enrichissant* ». Cela tend à confirmer que la BV impacte cette sphère importante dans les mécanismes de stigmatisation.

Un certain nombre de critères doivent être respectés dans l'organisation d'une bibliothèque vivante pour que celle-ci contribue à lutter contre la stigmatisation. Nous en avons détaillé plusieurs : l'importance d'un partage authentique et personnel, en utilisant le « je », un environnement cadré et bienveillant ainsi qu'un texte qui apporte une dimension d'espoir. Lorsque cette dimension était absente, nous avons fait l'expérience de retours mitigés de lecteurs. Ces derniers pointaient l'absence de perspectives et pouvaient occulter les ressources dont témoignait pourtant le livre par sa démarche d'expression auprès d'eux. Ces retours montrent que les stéréotypes résistent à la BV si les textes ne sont pas construits dans une optique de déstigmatisation. Il ne s'agit pas ici de nier les difficultés que la personne a pu rencontrer dans son parcours, mais de partager, en plus, une notion d'espoir. Construire son récit dans le cadre d'une BV, c'est penser l'impact de celui-ci sur le lecteur.

Un partage d'expérience concernant les troubles psychiques ou les spécificités neurodéveloppementales impacte positivement les représentations des lecteurs lorsqu'il est réalisé dans un cadre spécifique, bienveillant et sécurisé. La participation à des BV a un impact non seulement sur la stigmatisation, mais aussi sur l'autostigmatisation. Ce dispositif devra être évalué. Il s'agira de montrer comment prendre la parole en tant que livre vivant permet de se réapproprier son histoire, de reprendre du pouvoir sur celle-ci et de lutter contre l'autostigmatisation. ■

BIBLIOGRAPHIE

Corrigan, P. W. et al. (2014). The Impact of Mental Illness Stigma on Seeking and Participating in Mental Health Care. *Psychological Science in the Public Interest*, 15(2), 37-70.

Dubreucq, J., Plasse, J. et Franck, N. (2021). Self-stigma in Serious Mental Illness: A Systematic Review of Frequency, Correlates, and Consequences. *Schizophr Bull*, 47(5), 1261-1287.

Giordana, J.-Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Elsevier Masson.

Giordana, J.-Y., Caria, A., Arfeuillère, S., Loubière, C., Blain, F. et Todoroff, F. (2018). Stigmatisation et déstigmatisation. Dans N. Franck (dir.), *Traité de réhabilitation*. Elsevier Masson.

Gross, O., Sannié, T., Traynard, P.-Y. et Gagnayre, R. (2016). Scientifiser son malheur. *Recherches et éducations*, 16, 114-128.

Hejoaka, F., Halloy, A. et Simon, E. (2019). Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. Dans E. Simon (dir.), *Les savoirs expérientiels en santé* (p. 66). Éditions universitaires de Lorraine.

Ronni, A., Rothemund, A., Titley, G. et Wootschet, P. (2006). *La couverture ne fait pas le livre ! Le guide de l'organisateur de la bibliothèque vivante*. Éditions du Conseil de l'Europe.

Stuart, H., Chen, S.-P., Christie, R., et al. (2014). Opening Minds in Canada: Targeting Change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 13-18.

Stuart, H. (2016). Reducing the stigma of mental illness. *Global Mental Health*, 3, E17.

Mizué Bachelard

*Chargée de recherche,
psychiatrie et sciences
de l'éducation*

Patiente-experte

*Centre hospitalier universitaire
vaudois (CHUV) – Service
de psychiatrie communautaire*

François Kaech

*Chargé de recherche,
anthropologue de la santé*

Patient-expert

*Centre hospitalier universitaire
vaudois (CHUV) – Service de
psychiatrie communautaire*

Felicia Dutray

*Psychiatre-psychothérapeute,
chercheuse en anthropologie
médicale*

*Centre hospitalier universitaire
vaudois (CHUV) – Service de
psychiatrie communautaire –
Unité psy & migrants*

DE LA MALADIE COMME EXPÉRIENCE À L'EXPERTISE DE L'INITIÉ

Personnes expertes par expérience, chercheurs en sciences de l'éducation, en anthropologie médicale, en psychiatrie transculturelle, psychiatres... Nous nous posons des questions sur ce que cette expérience de la maladie fait de certaines personnes. Comment se transforme-t-elle en savoir d'expert ? Comment cette expertise est validée sur le plan social ?

Nous avons décidé d'écrire ce texte comme un dialogue qui témoigne de nos échanges stimulants et riches autour de la question de l'expertise du vécu de la maladie.

Au début : l'expérience...

Felicia Dutray : Pour commencer cette réflexion, je propose de partir en voyage en pays seereer où j'ai rencontré des guérisseurs lors d'un travail en anthropologie médicale il y a plus de vingt ans. Les guérisseurs que j'ai pu rencontrer m'ont tous parlé du cheminement initiatique qui les a amenés à être guérisseurs. Ce cheminement vers cette position sociale singulière de guérisseur, expert en soins traditionnels, suit des étapes qui se retrouvent dans chaque parcours individuel. Tout jeune, le futur guérisseur est repéré par ses aînés comme une personne avec un don et il est familiarisé non seulement avec les plantes et les gestes soignants par imitation, mais il apprend aussi comment apprivoiser le monde spirituel des esprits des ancêtres. Ce chemin qui semble tout tracé inquiétera le futur guérisseur qui refuse cette charge sociale lourde qu'il n'a pas choisie. Ce refus le rend malade, il traverse ce que les anthropologues appellent une « maladie initiatique ». Il reçoit alors des soins qui ne le guériront qu'à partir du moment où il choisit d'accepter son don et la charge sociale qui y est attachée.

Un rituel initiatique parfait cette guérison et instaure le guérisseur dans son rôle social et spirituel. Il traverse donc une maladie grave pour devenir expert en soins (Heidenreich, 2002).

Mizué Bachelard : Ce cheminement initiatique dont tu parles me fait vraiment penser à mon propre parcours de patiente et au chemin qui mène du rôle de patiente au rôle de pair-experte chercheuse. En effet, j'ai vécu ce que l'on appelle un « délire mystique » (Bachelard, 2019, 2020). Cette expérience a laissé une empreinte très forte au niveau sensible et corporel. J'ai vraiment expérimenté une autre réalité qui m'a complètement transformée. Il y avait également ce refus, au départ, de me conformer au désir « des esprits » et la souffrance de devoir passer par là. Je suis sortie du délire mystique par une autre traversée, tout aussi douloureuse, qui est celle, insidieuse, de la dépression. Cette absence de sens, ce vide, tu les traverses et tu ne sais pas vraiment comment tu en sors. Tout ce parcours est initiatique car tu te retrouves à devoir réfléchir sur ta trajectoire biographique, à y construire un sens qui te convient et qui te porte. Cela te permet d'être plus sensible à l'autre, de percevoir de manière empathique ce qu'il vit. Il y a un phénomène de résonance qui s'établit avec le monde qui t'entoure, une ouverture intérieure. Tu ne deviens pas un « expert » par ta volonté, mais parce que les autres (soignants, patients, citoyens) commencent à reconnaître dans ce que tu dis, ce que tu ressens, quelque chose qui agit à travers toi, de l'ordre d'un enseignement.

François Kaech : Vos paroles me font penser à ce que j'ai pu vivre en tant que jeune anthropologue en lien avec une initiation et ce qui a suivi. Mon immersion volontaire dans une « cérémonie de médecine traditionnelle Huichol dirigée par le chaman – mara'akame – Casciano du Mexique » en Suisse en 2004 (Kaech, 2013, 2022) m'a tout d'abord projeté dans une profonde incertitude et dans une appréhension des effets du peyotl (Rouhier, 1975) sur mon vécu ordinaire. Progressivement, l'action de la plante sur ma personne a défocalisé mon regard, participant à me faire entrevoir le caractère insoupçonné et inexploré du « monde-autre » (Perrin, 1995), au-delà du visible. Mon être-au-monde a été bouleversé sensoriellement, à tel point que j'ai ressenti à plusieurs reprises le « sentiment océanique » décrit par Romain Rolland (1967), c'est-à-dire le ressenti de ne faire pleinement qu'un, avec amour et bienveillance, avec le tout cosmique. Tout en étant agnostique, la force d'une telle expérience sur ma personne m'a ouvert psychologiquement et spirituellement. Dès lors, il y a un « avant » et un « après » dans ma façon d'envisager la vie en général. Il s'agit bel et bien d'une expérience liminale qui laisse des traces mémorielles indélébiles. En ce sens, j'ai vécu une expérience extraordinaire qui continue de m'accompagner, avec une intensité du souvenir à la hauteur de ce que j'ai éprouvé.

Une telle expérience n'aurait jamais pu advenir sans la maîtrise du dispositif rituel, du chant et de la plante qui fait les « yeux émerveillés » (Rouhier, 1975) par le mara'akame Casciano, appris au cours de quinze ans de formation. Il est clair que mon expérience diffère de celle d'un individu huichol, étant donné mon inscription individuelle et collective dans notre société occidentale. Pour expliciter cette réalité, David Le Breton (2002) parle de « rite de passage individuel¹ » pour signifier ce genre d'expériences paroxystiques qui comporte « une mise à l'épreuve de soi », de ses propres limites par la confrontation imaginaire ou réelle avec la mort.

Vie singulière et choix de parcours

Felicia Dutray: Recueillir les histoires de vie singulières des guérisseurs, hommes et femmes, a été une expérience formatrice qui a laissé un impact très profond sur moi en tant que personne, mais aussi sur moi en tant que médecin. Je ne crois pas avoir vécu une « maladie initiatique » à proprement parler, mais j'ai traversé des moments de doute et de désespoir par rapport à ce choix de devenir médecin. Choix qui ressemblait par moment trop à un destin tout tracé pour une jeune femme née dans une famille de médecins. Mes doutes et mon détour par l'anthropologie médicale m'ont finalement amenée à faire, de manière délibérée, le choix de devenir médecin psychiatre. Il s'agit donc toujours de réflexions sur nos parcours pour en trouver le sens...

¹ Dans les sociétés dites « traditionnelles », le rite de passage est un moment qui marque, par exemple, l'entrée de l'enfant dans l'âge adulte. Il est institué sous la responsabilité de la communauté et vise à assurer la transmission sociale (filiation) et l'intégration dans la classe d'âge (affiliation). Dans le contexte des sociétés occidentales contemporaines, le rite de passage est dit « individuel », car il relève avant tout d'une initiative personnelle où le sens et la valeur de l'acte sont autoréférencés. La notion de « rite de passage individuel » est évoquée par David Le Breton (2002).

Mizué Bachelard: Pour ma part, la question du choix de devenir expert par expérience ne se pose pas vraiment. Je dirais qu'il a fallu plutôt « accepter » cette position par un détour non délibéré du vécu de la maladie psychique. Le plus délicat a été de construire une sorte de double posture : chercheuse-patiente experte, qui n'est pas additionnelle. Le vécu de la patiente-experte a alimenté et enrichi la connaissance de la chercheuse (Bachelard, 2022). Je suis donc une chercheuse qui aborde l'objet « maladie psychique » de manière différente, puisque je l'ai vécue de l'intérieur. Je me pose d'autres questions. Mes hypothèses se nourrissent des récits d'autres patients (Bachelard, 2022). Les entretiens réalisés pour des recherches se situent davantage dans un partage que dans une relation rigide intervieweur/interviewé. Je pense que ce qui donne un sens est cet échange relationnel, fait de dialogue et de questionnements. J'utilise souvent le « nous » quand je fais une présentation parce que j'ai le sentiment de participer à une action commune qui va au-delà de mes propres intérêts.

François Kaech: Au moment où s'est présentée à moi l'occasion de participer à cette cérémonie, l'idée de prendre pour objet d'étude le phénomène du néo-cha-

manisme dans le cadre d'un mémoire de master en anthropologie était encore en suspens. J'ai été poussé à revenir, au cours de ce travail, sur le parcours qui m'a amené à m'intéresser au néo-chamanisme. Ce mouvement réflexif répondait à un double objectif. Premièrement, il s'agissait de situer mon rapport à l'objet d'étude et, deuxièmement, d'éclairer certaines dimensions présentes dans les récits de vie des néo-chamanes à partir des résonances avec mon vécu personnel. Autrement dit, il s'agissait de s'interroger sur la quête de sens des participants à ces activités néo-chamaniques tout en gardant à l'esprit que la quête de l'altérité pouvait parfois se confondre avec la quête de soi. Mon intérêt pour le néo-chamanisme a pris le chemin de l'errance avant de s'exprimer sous la forme d'un travail académique.

Faire sens de la maladie et de l'expérience ?

Felicia Dutray : Quand je discute avec les patients que je rencontre, dans le cadre des consultations psychothérapeutiques à destination des personnes migrantes, de leurs expériences de la maladie², je suis sensible à leur besoin de faire sens de cette expérience singulière. « Pourquoi cela m'arrive ? Pourquoi maintenant ? Pourquoi de cette façon ? » En psychiatrie transculturelle, la recherche de sens se fait à partir des représentations de la maladie du patient. Les narratifs qui se coconstruisent alors, sont imprégnés de figures culturelles de la souffrance et de la guérison, très souvent en lien avec des mondes invisibles. Ces contenus peuvent facilement être mal compris comme étant « délirants » par des personnes occidentales pas ou peu familières avec ces représentations.

Parmi les différentes étiologies traditionnelles et les représentations culturelles évoquées, certaines sont mortifères et anxiogènes. D'autres, cependant, ouvrent vers une autonomie de la personne et vers un véritable choix de vie. Les récits de maladies initiatiques en font partie et constituent des histoires qui soulignent le pouvoir transformateur de la maladie vers un autre statut social.

Mizué Bachelard : Si seulement j'avais eu le sentiment d'une coconstruction dans la narration de mon histoire... Dans mon parcours de patiente, je me suis heurtée à l'interprétation exclusive de la psychiatrie occidentale qui rejetait l'interprétation d'une possibilité en lien avec les mondes invisibles. Je trouve que les outils de la psychiatrie transculturelle devraient faire partie de la formation de tout psychiatre. Car nombreux sont les patients qui vivent des phénomènes qu'ils ressentent appartenir à une réalité transcendante. Ils utilisent une multitude de références de significations comme un bricolage de sens, empruntant des mots venant du chamanisme, du bouddhisme, de l'hindouisme en les mélangeant à un vocabulaire plus chrétien sans y voir de contradiction (Bachelard, 2022). Pourtant, dès que

² À l'association Appartenances Vaud et à l'unité Psy & Migrants - Service de psychiatrie communautaire - Centre hospitalier universitaire vaudois - Service de psychiatrie communautaire (CHUV).

nous nous retrouvons en face d'un psychiatre qui est convaincu de l'irréalité de nos expériences, nous abordons nos expériences sous l'angle du pouvoir. Celui qui détient le pouvoir de l'explication narrative est celui qui est reconnu comme hiérarchiquement supérieur à l'autre. C'est pourquoi un grand nombre de patients taisent leurs véritables ressentis.

François Kaech : C'est dans les interstices, les marges et les creux de notre société – dans la perspective d'une anthropologie *at home* – que je suis parti à la rencontre de personnes investies symboliquement et pratiquement dans un parcours de vie et des expériences personnelles dites « chamaniques », selon leur point de vue (émic). Dans cette optique, je ressens la nécessité de faire un retour sur ce choix, parce qu'il m'a profondément sensibilisé à d'autres manières de penser et d'agir qui méritent bien autre chose que le mépris ou la disqualification, ou encore la perception en termes d'authenticité et d'inauthenticité entre le chamanisme et le néo-chamanisme. Ces précautions méthodologiques et éthiques conduisaient à m'initier au regard anthropologique. Respecter les témoins, tout en participant à leurs activités. À l'instar des récits recueillis auprès de mes interlocuteurs évoquant « leur découverte » du « chamanisme », ces rencontres firent événement, touchèrent mon affectivité et mon intuition, participant ainsi à fonder mon intérêt pour le monde mystérieux et provoquant du néo-chamanisme.

La réinterprétation de l'expérience comme expertise

Felicia Dutray : Quand j'essaie de faire un parallèle entre les parcours des guérisseurs et ceux des experts par expérience, je me pose la question de la validation sociale du parcours. La société reconnaît le guérisseur dans ses nouvelles fonctions à travers le processus de l'initiation qui est clos par un rituel public, souvent avec mise à mort et re-naissance symboliques. Quels sont donc les rituels occidentaux qui font passer des « malades » à des « experts par expérience » ? Est-ce que le fait de créer des parcours de formation, des universités et des diplômes qui valident cette expérience de « pairs », représenterait de nouveaux rituels de validation sociale du nouveau statut d'expert ?

Mizué Bachelard : Effectivement, je pense que tu as raison. La validation du rôle d'expert passe beaucoup par les formations diplômantes. Il y a la formation pour devenir pair-praticien, il y a l'Université des patients. Personnellement, je trouve que c'est bénéfique pour quiconque a besoin de passer par un processus de formation structuré, réfléchi, aux concepts étudiés scientifiquement. Que la société légitime uniquement ce parcours institutionnel comme garantie d'une pratique

experte me paraît, en revanche, réducteur. Ce n'est pas l'institution qui garantit l'expertise, mais ce que la personne dans sa singularité « fait » de sa maladie. Je trouverais dommage de former uniquement des patients-partenaires suivant un même chemin de reconnaissance. Il y a plusieurs chemins de reconnaissance. Personnellement, mon chemin d'expertise est passé par l'art : la danse, la peinture, l'écriture créative, la poterie et la céramique. J'y ai expérimenté un processus de guérison en lien avec la psychose qui n'est explicité nulle part dans la littérature mais qui gagnerait à être exploré (Bachelard, 2022). J'utilise ce que j'ai appris par l'art même dans un entretien avec un patient.

François Kaech : Pourquoi mentionner cette expérience personnelle, sinon pour mettre en évidence que les raisons profondes qui motivent le choix du thème et donc du terrain d'étude sont le fruit d'une savante alchimie à l'issue incertaine, où convergent la personnalité et le vécu du chercheur, son parcours académique, le hasard des rencontres et de la vie. Sophie Caratini (2004, p. 64-65) problématise cette question du choix et propose de s'interroger sur « le non-dit à soi-même [...] un savoir que l'on porte en soi sans le savoir » pour montrer en quoi et comment il participe du processus de recherche. Sur le terrain, l'apprenti-chercheur se doit d'être à l'écoute de ses réactions émotionnelles pour les entendre comme une donnée à part entière, source d'intuitions et de réflexions plutôt qu'obstacle à l'analyse.

L'art d'être expert. Conclusion ou plutôt ouverture...

En réfléchissant sur ce « devenir expert », il nous semblait important de se pencher sur le terme choisi qui de plus est le même dans plusieurs langues. L'étymologie du mot « expert » vient du mot latin « *ex-periri* », « *periri* » étant un radical qu'on retrouve dans le mot « péril » ou « *periculum* ». On pourrait donc dire que l'expert est celle ou celui qui est sorti du danger, celle ou celui dont la vie était en danger et qui a appris un savoir en lien avec sa capacité de s'en sortir. L'expert est celui « qui a essayé, qui a éprouvé, qui a reconnu » (Le Robert, 2005).

Aussi bien dans les récits des experts par expérience que dans ceux des guérisseurs, on retrouve cette notion d'avoir traversé une expérience extraordinaire, une expérience touchant aux limites des perceptions, aux liens entre le monde des humains et celui de la spiritualité, et enfin aux questionnements essentiels sur la vie et son sens.

Actuellement, d'un côté, de plus en plus de personnes se tournent vers des pratiques néo-chamaniques pour créer des expériences extraordinaires promettant des ouvertures vers d'autres mondes et pour aider à faire sens de leur vie. De l'autre côté, il y a l'expérience du délire mystique qui ouvre d'une autre manière vers un univers autrement inquiétant, surtout pour celles et ceux qui ne partagent pas l'expérience en elle-même mais qui voient la souffrance qui y est attachée. Il en résulte des questions sur l'interaction entre celles et ceux qui ont vécu une telle expérience et celles et ceux qui sont restés à l'extérieur de cela. Quel type de pouvoir procure le fait d'avoir eu cette expérience, de posséder un savoir qui y est attaché ? Que fait la société de celles et ceux qui possèdent ce savoir expérientiel, notamment quand il défie les savoirs officiels tels que celui de la biomédecine ?

Notre réflexion commune amène donc plus de questions que de réponses, mais nous pensons qu'elle ouvre un débat utile et nécessaire dans le champ de l'expertise par expérience en santé mentale. ▶

BIBLIOGRAPHIE

- Bachelard, M. (2019). Délire mystique et psychiatrie. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*.
- Bachelard, M. (2020). La contrainte en psychiatrie. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*.
- Bachelard, M., Silva, B., Garcia Gonzalez De Ara, C., Bonnarel, V. et Bonsack, C. (2023). Dialogue entre expérience vécue et saillance aberrante dans la psychose : une étude qualitative. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*. Peer-reviewed.
- Bachelard, M., Bonsack, C., Benedetta, S., Morandi, S. et Golay, P. (2023). Une patiente-chercheuse en psychiatrie : le rôle de l'expérience vécue dans la production de savoirs [document en préparation]. *Revue médicale suisse*.
- Bachelard, M. (2023). Sacrée Psychose ! [document en préparation]. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*.
- Bachelard, M. (2022). Dépression et cheminement artistique. *Journal. Regards sur l'art-thérapie*. ARAET et APSAT.
- Caratini, S. (2004). *Les non-dits de l'anthropologie*. Presses universitaires de France.
- Heidenreich, F. (2002). Le savoir de la nuit : la transmission des pangool. *Champs Psychosomatique*, 25, 69-73.
- Kaech, F. (2013). Néo-chamanisme et usages de peyotl. Une ressource symbolique et pratique, entre soins et spiritualité. Dans S. Baud et C. Ghasarian (dir.), *Plantes psychotropes. Initiations, thérapies et quêtes de soi* (2^e édition, p. 337-362). Éditions Imago.
- Kaech, F. (2022). *Au-delà du visible. Le néo-chamanisme, une ressource symbolique entre soins et spiritualité, à travers quelques récits de vie*. Éditions universitaires européennes.
- Le Breton, D. (2002). *Conduites à risques*. Presses universitaires de France.
- Le Robert (2005). *Le dictionnaire culturel en langue française*.
- Perrin, M. (1995). *Le chamanisme*. Presses universitaires de France.
- Romain, R. (1967). *Un beau visage à tous sens. Choix de lettres de Romain Rolland (1866-1944)*. Albin Michel.
- Rouhier, A. (1975). *La plante qui fait les yeux émerveillés - le peyotl : suivi des plantes divinatoires*. Éditions Trédaniel.

Aman Mohamad-Said

Interprète

*Médiateur psychosocial à L'espace, lieu d'accueil,
d'expression et d'échange ouvert aux personnes
concernées par la migration, Orspere-Samdarra*

DE L'EXPÉRIENCE DE MIGRATION AUX EXPÉRIENCES DE MÉDIATION : (SE) RACONTER ET (SE) RENCONTRER

Aujourd'hui médiateur à L'espace, lieu dédié au soutien psychosocial des personnes concernées par la migration¹, j'ai été moi-même concerné par la migration au cours de mon parcours. Né en Érythrée, je suis arrivé en France il y a quelques années. Sur ma route, j'ai rencontré un certain nombre de difficultés, mais aussi des personnes et des cultures qui m'étaient jusqu'alors inconnues. J'ai non seulement traversé des pays, mais aussi des expériences qui constituent autant d'apprentissages avec lesquels je suis arrivé en France.

Lors de mon arrivée sur le territoire, j'avais dans mes bagages bien peu de matériel. Au-delà des expériences vécues et des savoirs qu'elles m'ont apportés, je possédais de nombreuses compétences dont la maîtrise de cinq langues : le tigrinya, le tigré, l'amharique, l'arabe et l'anglais. Ces dernières sont teintées de nuances, d'accents et de différents styles langagiers (l'argot, le langage soutenu, les insultes, mais aussi des éléments qui constituent la communication infraverbale) dont la maîtrise et la connaissance sont nécessaires, voire indispensables, pour permettre une communication efficace. J'ai poursuivi mes apprentissages en faisant l'expérience de la demande d'asile, en rencontrant la culture française, ses procédures, mais aussi des personnes, dont des bénévoles et des professionnels divers.

Je présenterai ici quelques-unes des expériences personnelles et professionnelles qui m'ont conduit à mobiliser et à développer des savoirs, des compétences et des points d'attention que je mets aujourd'hui au service du soutien des personnes elles aussi concernées par la migration.

¹ L'espace est un lieu d'accueil, d'échange et d'expression des personnes concernées par la migration. Situé à Villeurbanne, à côté de Lyon, il est porté par l'Orspere-Samdarra, et propose un accueil libre et des activités qui ont vocation à soutenir la santé mentale des personnes reçues. Un encadré de cet article présente ce projet en détail.

L'expérience de l'interprétariat

À Calais, les bénévoles qui me venaient en aide lors de leurs maraudes ont repéré mes connaissances et mes compétences linguistiques. Ils m'ont alors proposé de

les accompagner dans leurs activités afin de réaliser, pour eux, des traductions. Ainsi, je leur apportais mon aide en retour. Un jour, l'un des bénévoles m'a suggéré de devenir interprète. L'idée m'a plu parce qu'un tel travail pouvait me permettre de soutenir les personnes qui traversent elles aussi cette expérience de migration. Toutefois, au regard de mon vécu, j'avais conscience de la responsabilité qu'endossent les interprètes. Pour être interprète, il ne suffit pas de parler plusieurs langues. Par exemple, sur ma route, j'ai croisé des interprètes qui ne pouvaient pas traduire fidèlement mon discours faute de maîtrise suffisante des langues parlées. D'autres ont volontairement modifié mon récit², ce qui m'a, par ailleurs, valu un refus d'obtention du droit de séjour. D'autres encore collaboraient avec la police, divulguant ainsi des informations qui peuvent être dommageables pour la personne. Alors, je ne voulais pas seulement devenir interprète ; je voulais devenir « un bon interprète ». Dans cet objectif, j'ai été tout d'abord amené à apprendre la langue française. Peu à peu, j'ai découvert que cette étape n'en était qu'une parmi tant d'autres.

Les interprètes sont « tout terrain ». Ayant une langue en commun avec les personnes concernées par la migration et une maîtrise de la langue du pays d'accueil, ils sont appelés à intervenir sur tous les lieux d'accueil³. Parfois, il s'agit d'endroits par lesquels nous sommes déjà passés nous-mêmes, notamment au cours de la procédure de demande d'asile. Dans ce cas, en tant qu'interprète, ce ne sont pas seulement nos compétences linguistiques qui sont mobilisées, mais aussi nos connaissances et nos vécus expérientiels. Cela se traduit par le fait de connaître les émotions, les sentiments, les pensées, les craintes et les objectifs que peuvent éprouver les personnes inscrites dans une telle procédure. Je suis conscient de la difficulté qu'une personne peut rencontrer lorsqu'elle doit raconter (encore une fois) son histoire, qui plus est quand cela doit se faire auprès d'inconnus. Néanmoins, ces inconnus ont des pouvoirs : celui de nous croire et de nous soutenir, ou non. *In fine*, ce sont eux qui nous accordent le droit d'être, de vivre et de rester dans le pays. Je connais les craintes et la peur qu'on peut alors être amené à ressentir à ces instants. Je sais aussi qu'il est très important de pouvoir comprendre les enjeux de ces rendez-vous et le déroulement des procédures. Dans ce contexte, avoir ces connaissances est précieux pour réaliser l'interprétariat. Pour traduire un discours, il est nécessaire que la personne dise, parle, s'exprime. Cette expression dépend toujours d'un contexte : elle implique que la personne sache ce qui est attendu d'elle, ce qu'il lui est possible de dire ou non et ce qui sera fait de ses paroles. Pour s'exprimer, il est également nécessaire d'être suffisamment à l'aise avec son histoire, son discours, mais aussi avec ses interlocuteurs, dont l'interprète. Des interrogations peuvent émerger au sujet de l'interprète : va-t-il juger, répéter, déformer ce qui est dit... ?

² Certains interprètes peuvent parfois modifier le discours des personnes parce qu'ils pensent que cela sera mieux pour elles. Ils décident donc à leur place.

³ Par exemple, à la préfecture, dans les centres d'accueil de demandeurs d'asile, ou auprès de diverses associations.

Pour illustrer mon propos, je vous invite à penser à votre manière de répondre à la question suivante, fréquente et a priori banale : « Comment vas-tu ? » Notre réponse varie de manière considérable selon de nombreux facteurs tels que : le lieu où nous nous trouvons, le moment et la personne qui nous pose la question, – soit ce qu'elle sait déjà de nous, ce qu'elle pourrait penser, ou même ce que nous souhaitons qu'elle pense à notre sujet, mais aussi ce qu'elle pourrait répéter et à qui. Ainsi, nos propos et la manière de nous raconter sont pleinement dépendants du contexte de l'interaction. L'expression de nos pensées et de nos savoirs est influencée par tout un tas d'éléments. Pour l'interprète, il s'agit de savoir les manier afin de pouvoir traduire sans trahir. Au-delà de la traduction, un travail de médiation se met également en place.

L'expérience de médiateur interculturel : quand partager la même langue ne suffit pas pour se comprendre

En 2019, je m'engage alors dans une formation de médiateur interculturel⁴. Ainsi, à la maîtrise de la langue française, à l'expérience de la migration et de la demande d'asile, j'ajoute une attention et une capacité à traduire les éléments culturels susceptibles d'influencer les discours. L'expérience et la rencontre avec de nombreuses cultures m'ont notamment sensibilisé au fait que ces dernières impactent tout autant ce qu'il est possible ou acceptable de dire que la manière de s'exprimer. Par exemple, un silence ou un refus n'a pas la même signification selon la culture. Chaque culture a ses tabous, ses préjugés et ses manières d'interpréter l'autre. Il est donc nécessaire, pour l'interprète-médiateur, de l'explicitier aux deux parties. Ainsi, au-delà des mots, l'interprète-médiateur traduit parfois des attitudes, des craintes, des volontés ou des attentes... Je donne, aux professionnels ainsi qu'aux personnes qu'ils rencontrent, des clés pour comprendre ce qui se passe dans l'entretien. Il m'est également nécessaire de connaître les différentes professions existantes, une partie de leur fonctionnement et leurs enjeux pour expliquer, informer et rassurer les personnes accompagnées. J'accorde une attention particulière au choix des mots que j'emploie et aux sujets abordés. À titre d'exemple, je sais combien une demande de précisions sur le vécu d'une personne qui a été emprisonnée, ou plus largement sur son parcours, peut provoquer des flash-back chez certaines d'entre elles. Ce symptôme, très fréquent chez les personnes en état de stress post-traumatique, les empêche parfois de trouver les mots pour se raconter. L'exemple suivant me permettra d'illustrer l'importance de demander des précisions à son interlocuteur. Un jour, j'ai participé en tant qu'interprète-médiateur à un entretien médical durant lequel il a été décidé qu'un monsieur devait être hospitalisé pour des problèmes de santé. Quelques jours plus tard, ce monsieur m'a appelé pour me

⁴ Le diplôme inter-universitaire « Hospitalité, médiation, migration » est porté par l'Inalco et l'université Paris-Descartes.

dire qu'il allait quitter l'hôpital. Sans plonger dans un débat pour le convaincre d'y rester, j'ai cherché toutefois à comprendre quelles étaient les raisons qui le poussaient à partir. Il m'a expliqué que chaque nuit une infirmière ouvrait discrètement la porte de sa chambre, puis repartait. Il ne comprenait pas pourquoi. D'après lui, cela ne pouvait-être qu'un acte mal intentionné : peut-être envisageait-elle de le voler ou de lui faire du mal ? Par conséquent, il ne parvenait pas à dormir et restait sur le qui-vive, vigilant. Dans son pays d'origine, il a appris que pour se protéger du mal, il était nécessaire de mettre un objet en fer à l'entrée de sa porte. Pour cette raison, les personnes accrochaient souvent à leur porte d'entrée un fer à cheval. Ici, il n'en avait pas, il ne pouvait donc pas se protéger des personnes visiblement mal intentionnées qui entraient dans son espace : sa chambre. Fort de ces explications, j'ai pu le renseigner et le rassurer. Je lui ai expliqué qu'ici, en France, les soignants fonctionnent en équipe et, pour assurer une présence constante, celles-ci se relaient. Lorsque la nouvelle équipe arrive dans le service, elle fait le tour des chambres pour s'assurer que tout va bien tout en faisant attention à ne pas réveiller les patients. Alors, les infirmiers ouvrent la porte doucement pour voir si les patients dorment, puis repartent. Ainsi, il a mieux compris ces visites nocturnes récurrentes. Par ailleurs, je l'ai aussi questionné au sujet du fer qui lui assurait protection, important pour lui : « — *Il est en quoi ton lit ? — C'est-à-dire ? — Le cadre de ton lit. Il est en bois, en métal ? — Il est en métal. — OK donc il est en fer en fait. — Oui je crois. — Eh bien voilà. Le fer à cheval, c'est juste pour ajouter du fer près de toi, n'est-ce pas ? Tu es donc entouré de fer pour dormir, c'est suffisant. — Tu as raison, j'ai de quoi me protéger en cas de besoin. Merci Aman, je suis rassuré.* »

L'expérience d'interprète-médiateur : quand le fait de partager la même langue et culture ne suffit pas pour se comprendre

L'interprétariat m'a aussi conduit à intervenir dans des lieux et des situations qui ne faisaient pas partie de mon histoire personnelle, je n'en avais pas l'expérience. Ce fut notamment le cas lorsque j'ai été amené à intervenir dans des consultations menées par des professionnels de la santé mentale.

Un jour, j'ai été convié à intervenir en tant qu'interprète pour un monsieur dans le cadre d'une consultation de psychiatrie. Ce monsieur partageait ma langue, nous avions la même culture d'origine, et pourtant je ne le comprenais pas. Son discours était désorganisé, il ne répondait pas aux questions qui lui étaient posées, il ne comprenait pas ce qu'on lui demandait, répondait toujours à côté, et il m'insultait. Cela me mettait en colère. Je ne comprenais pas. J'interprète sur la base de mon expérience. Peut-être qu'il mentait pour obtenir ou éviter quelque chose ? En effet, en Érythrée, j'ai déjà vu et entendu des personnes se faire passer pour « folles »

afin de ne pas se rendre à l'armée. Ou alors, peut-être qu'il se moquait tout simplement de moi ? Je voulais l'aider, mais lui, il ne jouait pas le jeu. Dérouté par cette expérience, je me suis renseigné et peu à peu j'ai compris qu'il me manquait des clés pour interpréter. D'habitude, dans mon travail, ces clés sont linguistiques et culturelles. Ici, elles étaient théoriques et expérientielles, propres au champ de la santé mentale.

Comment traduire quand la conversation semble n'avoir aucun sens ? Le discours n'est pas seulement l'expression de la personne, il est parfois aussi l'expression du trouble psychique. J'avais alors fait pour la première fois l'expérience de l'expression de ce que les professionnels de santé mentale nomment « un discours délirant » et il m'aurait été bien utile de le savoir. Je n'avais pas compris qu'il souffrait et cela a impacté tout autant ma capacité que ma volonté de traduire. Cela a très probablement impacté mon comportement et notamment ce que mes expressions de visage lui ont transmis, malgré moi.

Cette expérience a été déterminante pour la suite de mon parcours. J'ai appris qu'il était nécessaire, dans ces lieux-là notamment, de connaître quelques éléments sur la santé mentale et d'avoir des repères pour être à l'aise dans ces consultations. J'ai retenu également qu'il était important de ne pas prendre les choses personnellement : ce que j'avais interprété ici comme étant la marque d'un refus de collaboration avec moi, voire d'un mépris ou d'une moquerie, ne me concernait en rien. La colère et l'incompréhension que ces échanges avaient suscitées en moi ont impacté ma posture dans le cadre de l'entretien. De plus, afin de continuer à exercer en tant qu'interprète-médiateur qui vient en aide aux personnes, il était nécessaire que je sois en mesure de percevoir ces ressentis pour les dépasser. Cette expérience m'a ouvert un autre monde de savoirs à déployer, dans lequel je me suis alors engagé.

Avant de poursuivre, notons que les troubles psychiques ne sont pas la seule raison pour laquelle il peut être difficile d'échanger avec les personnes qui partagent ma langue et ma culture. Les manières de se comporter et d'interpréter le monde ne tiennent évidemment pas qu'à notre culture d'origine, elles dépendent aussi parfois de l'âge, du genre, de la classe sociale ou du milieu dans lequel on a grandi, par exemple. Afin de citer un autre exemple, j'ai également été amené à apprendre comment rassurer et échanger avec des femmes dans le cadre de consultations gynécologiques au sein desquelles je ne peux faire fi du fait d'être un homme, ce qui impacte nécessairement leur aisance pour évoquer certains sujets.

L'expérience de médiateur psychosocial

Ce parcours m'a conduit à exercer aujourd'hui en tant que médiateur psychosocial à L'espace.

L'espace, lieu d'accueil, d'échange et d'expression ouvert aux personnes concernées par la migration

Ce lieu d'accueil inconditionnel des personnes concernées par la migration a ouvert en 2020 avec l'objectif de fournir un soutien psychosocial aux personnes qui s'y rendent au travers d'un espace d'écoute, d'échange, d'expression et de partage. L'équipe est composée de deux médiateurs psychosociaux concernés de différentes manières par la migration, d'une psychologue et d'une coordinatrice. L'accueil est réalisé en six langues (français, anglais, arabe, tigrinya, tigré et amharique) de manière à permettre et à faciliter autant que possible l'expression de tout un chacun.

L'espace est ouvert tous les après-midi, en semaine, et propose chaque jour un accueil libre ainsi que des activités (par exemple, des ateliers artistiques, des activités sportives, de la sophrologie ou des groupes de parole). Une matinée par semaine est dédiée aux femmes uniquement.

L'inconditionnalité est notamment permise par des modalités non seulement flexibles, mais aussi minimales : pour venir dans ce lieu, aucune inscription n'est demandée et aucune information n'est à fournir car rien ne pourrait justifier que la personne ne puisse pas être accueillie. Seule sa volonté de venir compte. Les modalités d'usage de L'espace sont elles aussi très flexibles : durant les temps d'ouverture définis, les personnes ont le choix d'aller et venir, de rester pour la durée de leur choix et sans jamais avoir à s'engager à dire, faire, ni à (re)venir.

En ce qui me concerne, j'utilise mes expériences de vie personnelles ou professionnelles au service de cet accueil et du soutien psychosocial que nous proposons dans ce lieu. Chacune de ces expériences m'a appris ce à quoi je dois être attentif dans la rencontre avec les personnes. Je m'attache notamment à ce qu'elles puissent se sentir comprises, soutenues, entourées, en confiance, libres et acceptées telles qu'elles sont. Par ailleurs, je cherche à déstigmatiser la santé mentale en permettant à chacun d'exprimer tout autant ce qui lui est difficile de dire que

ce qui lui fait du bien, mais aussi en partageant avec chacun de l'information sur les symptômes, les troubles, les outils (pour gérer son stress ou ses émotions par exemple), les professionnels et les lieux de soin existants.

En pratique, lors du premier accueil, je laisse aux personnes le temps de découvrir, d'expérimenter et d'observer L'espace (le lieu, les personnes présentes, l'ambiance et les activités ou les échanges qui sont en train de se dérouler). L'expérience vaut mieux qu'une explication. Ce que je sais par expérience c'est que, de prime abord, je ne sais rien de la personne ni de ce qu'elle souhaite trouver en ce lieu. Il est donc primordial de ne pas projeter d'emblée quoi que ce soit sur ses besoins ou la manière dont elle souhaite être accueillie.

Ensuite, je me présente, non pas en tant que médiateur psychosocial (qui est une profession assez méconnue), mais seulement par mon prénom, et je l'invite à me donner le sien. C'est la seule question qui est systématique. Le reste, je n'ai pas besoin de le savoir tant qu'elle n'a pas envie de le partager. C'est une manière de ne pas me montrer intrusif, de respecter son intimité et de la laisser choisir ce qui, pour elle, fait partie de cette intimité. C'est aussi une manière de la laisser libre d'évoquer ce qui, pour elle, fait partie de son identité. Par exemple, il importe de ne pas préjuger qu'il est nécessaire qu'elle m'indique son pays d'origine car cela pourrait la renvoyer (une fois de plus) à son statut de « migrante ». Si je vois que cela semble nécessaire, je propose aux personnes d'échanger dans une autre langue. Si nous n'avons pas de langue commune, je lui montre l'application mobile que nous utilisons. De cette manière, je lui indique aussi que le fait de ne pas parler la langue française n'est en rien compris comme un problème ou une incapacité en ce lieu. C'est fréquent et nous pouvons nous y adapter.

Afin de présenter L'espace, je commence toujours par indiquer aux personnes les deux seules règles de ce lieu : la confidentialité et la liberté. Tout ce que les personnes me confient dans ce lieu reste confidentiel à moins qu'elles fassent la demande explicite d'un partage des informations communiquées. En ce qui concerne la liberté, j'expose la flexibilité du cadre proposé et leur indique qu'ici toute suggestion peut toujours être refusée. Nous laissons également la possibilité aux personnes d'être force de proposition quant aux activités qu'elles souhaiteraient réaliser ou aux sujets qu'elles aimeraient évoquer.

Face à l'objectif du soutien de la santé mentale et de sa déstigmatisation, je m'appuie principalement sur la force du collectif. Je cherche à proposer un cadre qui permet aux personnes accueillies à L'espace de dialoguer ensemble sur ces questions ; cela permet à chacun d'entendre que d'autres vivent des expériences

parfois communes ou différentes des siennes. J'incite régulièrement les personnes à se positionner, à exprimer leur avis, leurs ressentis, leur vision des choses, afin qu'elles puissent faire l'expérience d'une expression qui ne sera à aucun moment jugée ni recadrée. Plus encore, en rebondissant sur leurs propos, et en questionnant les autres personnes présentes sur cette base, je leur permets d'expérimenter la manière dont leur vécu et leurs idées peuvent être utiles à d'autres. Je les convie parfois à nous raconter la manière dont les différents éléments abordés sont compris dans leur propre culture (difficultés vécues, l'aide ou le soutien de la part des professionnels ou de leur entourage personnel, l'éducation). Par exemple récemment, un après-midi, nous avons échangé collectivement sur les thèmes de la séduction et, plus largement, des relations amoureuses. Cette discussion a laissé place à un grand nombre d'échanges sur les diverses représentations et interprétations – culturelles et personnelles – que chacun peut avoir concernant, par exemple, la différence d'âge dans les couples, les comportements, les regards et les propos qui sont associés à de la séduction. Dans ce sens, je cherche à créer du débat et à favoriser la diversité des points de vue exprimés de manière à ce que chaque personne puisse ouvrir son champ de compréhension et ses interprétations vis-à-vis des situations auxquelles elle est confrontée quotidiennement. Il m'arrive d'ailleurs régulièrement de jouer le rôle du défenseur d'une idée que je ne défends pas personnellement, uniquement dans l'objectif d'œuvrer ensemble à cette ouverture des possibles.

Par ailleurs, je travaille aussi tout particulièrement sur les tabous. Chaque culture possède ses propres tabous. Tout ce qui a trait à la santé mentale en fait régulièrement partie. Les violences, la sexualité ou le rapport au genre, par exemple, sont tout autant de sujets régulièrement évités par un certain nombre de personnes et ce pour différentes raisons. Or, j'ai appris de mes expériences professionnelles combien il peut être nécessaire d'offrir un espace pour évoquer ce que l'on a appris à taire. Parfois, j'aborde frontalement le sujet afin de laisser entendre qu'il est possible d'en parler ensemble. Pour cela, il a tout d'abord été nécessaire que je travaille sur moi-même afin de dépasser mes propres tabous.

Il m'arrive également à certains moments de raconter une histoire (personnelle ou non, fictive ou réelle) permettant de suggérer que certaines situations, certains vécus ou ressentis existent pour d'autres personnes en ce monde et qu'il est acceptable de les vivre comme d'échanger sur ceux-ci. Tous les moyens évoqués précédemment de mise en confiance des personnes sont également voués à permettre à tout un chacun d'oser partager ce qu'il pense et éprouve, dès lors qu'il en ressent le besoin ou l'envie.

Conclusion

J'ai relaté ici une partie de mon parcours en présentant notamment des expériences qui ont fait rupture et m'ont poussé à me dépasser pour progresser, au regard de ma volonté à soutenir les personnes qui partagent l'expérience de la migration. Alors même que mon travail prend racine dans ce que nous pouvons avoir de commun, chacune des rencontres et interventions que je réalise contribue à m'ouvrir plus à la perception des différences de vécus, de parcours et de compréhension. Je perçois mon rôle de médiateur comme celui d'un chef d'orchestre qui joue sans cesse avec la permission d'une expression personnelle, différente des autres, mais qui peut s'accorder dans un ensemble commun. De toutes mes expériences, je retiens notamment la violence qu'un individu peut éprouver lorsqu'il se sent incompris, quelles qu'en soient les raisons. J'ai appris alors l'importance d'écouter pour comprendre plutôt que pour répondre et je cherche à transposer cela en pratique. Aujourd'hui, je suis fier du chemin que j'ai parcouru et de là où il m'a mené. Je continue d'avancer en regardant parfois mon histoire comme on regarde dans un rétroviseur. ▶

Louis Bourgois

*Docteur en sciences politiques
Consultant au sein du groupe Pluricité*

Atlantide Merlat

*Responsable de l'accueil de jour
Péniche accueil, association Le Mas*

UNE EXPÉRIENCE ANODINE ? ÉCOUTER ET ENTENDRE LES USAGERS DANS L'ÉVALUATION ET LA CONSTRUCTION D'UN PROJET DE SERVICE

La participation des usagers de l'action sociale est souvent présentée comme une « injonction participative » de la part des autorités publiques (Bazin et Guerrier, 2014 ; Blondiaux, 2008 ; Carrel, 2017), particulièrement depuis la loi 2002-2¹. Dans les établissements sociaux ou médico-sociaux en France, elle prend souvent la forme d'instances formelles telles que les conseils de la vie sociale (CVS) ou des « collèges d'usagers » au sein des instances associatives. Vingt ans après l'adoption de la loi, il existe une forme de consensus autour des limites de cette approche par les instances ou les dispositifs participatifs (Gourgues, 2012, 2013). Pour être réelle, afin d'influencer effectivement les décisions prises et contribuer à une coconstruction des actions menées, la participation des usagers ne peut qu'être polymorphe, plurielle et s'insérer dans un ensemble de dynamiques plus ou moins régulières. En un sens, il s'agit de diffuser au sein de ces établissements une culture participative qui dépasse la vision par dispositifs ou par outils, mais diffuse dans l'ensemble de l'organisation et influence, de fait, l'ensemble des décisions prises et des actions menées.

Toutefois, cette ambition se heurte aux réalités vécues au sein de nombreux établissements du fait de leurs modalités historiques de fonctionnement, de ressources financières et humaines limitées, de la culture professionnelle de certains intervenants sociaux ou médico-sociaux. Par ailleurs, les modalités mêmes d'intervention de certains établissements ou services rendent moins aisées les dynamiques de participation et de coconstruction. Ceci est le cas des accueils de jours pour personnes sans-abri, fréquentés uniquement la journée, recevant un public souvent nombreux et en situation d'extrême précarité. La forte mobilité des usagers et le flux important de demandes limitent souvent toute ambition participative.

¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Cet article se fonde sur une expérience pouvant être perçue comme l'une des pièces possibles du puzzle de la prise en compte de l'expertise des usagers : la réalisation récente d'une enquête au sein de la Péniche accueil, accueil de jour pour personnes sans-abri, dans le cadre de la construction d'un projet de service. Cette étude repose sur des entretiens semi-directifs réalisés uniquement auprès des usagers de ce service, sans intégrer d'autres parties prenantes (dont les professionnels), ainsi que sur des observations. Elle a pour objectif de comprendre les usages du lieu par les personnes accueillies, les évolutions de ces usages dans le temps, le rapport à l'équipe et les points de vue sur les améliorations possibles.

Péniche accueil

Péniche accueil est un accueil de jour situé sur une péniche amarrée sur les quais du Rhône, en plein centre-ville de Lyon. Créée en 1993 par un regroupement d'acteurs locaux déjà engagés dans des actions de solidarité (Habitat et Humanisme, les Amis de la Rue, les Petits Frères des Pauvres), elle est un lieu historique de l'action sociale à Lyon (Bruneteaux et Lanzarini, 1996). Depuis 2021, elle a été intégrée au sein de l'association Le Mas². La structure propose un ensemble de services aux personnes en situation de grande précarité, dans une approche à la fois individuelle et collective.

La Péniche pratique un accueil collectif de 9 heures à 12 heures et de 14 heures à 17 heures les lundis, mercredis et jeudis, et les mardis de 14 heures à 17 heures. Les mardis matin et les vendredis sont consacrés à des rendez-vous individuels, à l'entretien des lieux, à des réunions partenariales ou à des projets extérieurs. L'équipe est composée d'une responsable de service, une assistante sociale, une maîtresse de maison, un éducateur spécialisé et un moniteur-éducateur. Des bénévoles interviennent également de manière régulière au sein du service.

² Le Mas, mouvement d'action sociale, est une importante association lyonnaise fondée en 1961. Elle dispose aujourd'hui d'une vingtaine de services implantés dans une dizaine de communes de la métropole lyonnaise.

L'article s'intéresse donc à la prise en compte de l'expérience et à la mobilisation de l'expertise des usagers non pas dans le travail social lui-même, mais dans le développement de stratégies ou de projets liés aux services fréquentés, et dans les démarches d'évaluation qui y sont liées. Il pose la question de la pertinence et des limites d'une telle approche au sein de services du secteur de l'urgence sociale et plus largement du secteur social et médico-social. Il vise à mettre en lumière les prérequis et les points de vigilance pour éviter une « participation alibi », une instrumentalisation de la parole et de l'expérience usagère.

Nous reviendrons ainsi dans une première partie sur deux dimensions de la démarche : la commande de l'étude et ses contours, ainsi que la méthodologie déployée en termes d'observation, d'entretiens et de mise en débat des résultats avec certains usagers. La seconde partie de l'article sera consacrée à la réception par l'équipe du service des résultats de l'enquête, portant notamment sur l'importance des « petits dépannages » quotidiens, sur la perception des usagers par les usagers eux-mêmes. Dans sa construction, l'article fait le choix de rendre visibles les deux points de vue ici exprimés, celui de l'équipe (en l'occurrence la responsable du service) et celui de l'enquêteur, permettant de prolonger le dialogue instauré lors du travail d'enquête et de restitution.

Retour sur deux dimensions clefs de l'enquête

Nous proposons de revenir ici, de manière croisée, sur deux dimensions qui nous semblent caractériser l'enquête menée au sein de Péniche accueil.

Vu du service : une « commande » liée à l'élaboration du projet de service, dans un nouveau contexte associatif

Principales évolutions de l'accueil de jour

Péniche accueil est amarrée sur les quais du Rhône depuis une trentaine d'années. Des bénévoles – majoritairement des notables lyonnais – assuraient l'accueil des personnes sans-abri, en errance dans le secteur de la gare de Perrache : un public masculin, vulnérable, vieillissant, surtout résigné et sans demande. Progressivement, les personnes ont exprimé le souhait de faire valoir leurs droits, de trouver des solutions pour sortir de la rue. Les administrateurs de l'association se sont alors rapprochés des collectivités en quête de subventions dédiées au travail social (Bruneteaux et Lanzarini, 1996). La référence concernant le revenu de solidarité active (RSA) a ainsi été le premier financement d'accompagnement social. L'engagement bénévole n'a cependant pas faibli et le collectif battait son plein à une époque où la porte s'ouvrait inconditionnellement à tout public isolé. Le fonctionnement quotidien était régi par des principes plutôt caritatifs portés par

des bénévoles bienveillants, qui assuraient le service du café derrière un comptoir marquant la barrière à ne pas franchir. Néanmoins, un lieu ouvert ne peut fonctionner sans l'adhésion des personnes accueillies qui participent du sentiment de sécurité et de convivialité. Tous dans le même bateau, professionnels, bénévoles et usagers faisaient vivre le lieu avec l'accueil pour intérêt commun. Dans ce contexte, les personnes participaient au déchargement des stocks alimentaires, à l'entretien du bateau, au nettoyage des quais, à l'organisation de tournois de foot et autres séjours à la campagne. Se sentir ensemble et utile ici guidait l'équipage.

Le développement continu de la fonction d'accompagnement social professionnel au sein du service a graduellement impacté les modalités d'accueil, moins inconduitionnelles à l'entrée mais plus souples à l'intérieur de la Péniche. La promotion du pouvoir d'agir a pris corps auprès d'un public plus jeune mais plus éloigné du droit commun. La liberté de circuler dans la péniche a été marquée par la disparition du comptoir et l'accès facilité aux différents services de première nécessité a favorisé l'ancrage de ceux qui se marginalisent. Les projets collectifs se sont aussi déployés dans des registres plus contemporains comme l'organisation de temps festifs ouverts à tout public.

La démarche de projet de service, dans un nouveau contexte institutionnel

L'intégration récente (2021) de Péniche accueil au sein de l'association Le Mas est une étape importante. Elle a notamment permis de sécuriser le projet en l'adossant à une gestion plus structurée de l'organisation du service. Dans le même temps, et comme dans tout rapprochement entre structures, il existait un enjeu fort de création d'une culture commune dans le respect de l'histoire et des spécificités de chacun. L'enjeu commun était dès lors de faire cohabiter le cadre institutionnel avec une approche coopérative et sensible du lieu où la parole des personnes a toute sa place.

L'enquête auprès des usagers, comme premier pas vers une formalisation de projet de service, est apparue comme une évidence et fut proposée à la direction par l'équipe de Péniche accueil. Il s'agissait d'effectuer un pas de côté à la fois en mobilisant un regard extérieur sur le service, mais aussi et surtout en trouvant un moyen de mettre la parole et l'expertise des « passagers » au cœur de la démarche. En un sens, il s'agit d'une démarche évaluative, bien que déconnectée des outils et méthodes imposées par les autorités publiques dans le cadre des évaluations externes obligatoires³.

³ Depuis la loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) ont l'obligation de procéder à des évaluations externes et internes. Dans le cadre de la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé, la Haute Autorité de santé a développé en 2021 un nouveau référentiel commun d'évaluation ainsi qu'un nouveau processus d'accréditation des structures évaluatrices. La démarche présentée ici ne rentre pas dans ce cadre, mais complète et enrichit les évaluations conduites par ailleurs.

Vu de l'enquêteur : la nécessité d'une méthodologie qualitative et adaptative

Dans la demande initiale effectuée par Péniche accueil (dans un e-mail envoyé à l'enquêteur), était indiqué le « besoin de formaliser notre projet pour sécuriser le périmètre d'intervention et faciliter la communication avec les partenaires, financeurs et pouvoirs publics ». Le même document indiquait que la mission proposée « consisterait à enquêter auprès des personnes que nous accueillons pour interroger leur rapport à Péniche accueil :

1. Qui sont-elles ? Comment définir ce qu'elles ont de commun derrière une apparente diversité ;

2. En termes d'accueil, de services et d'accompagnement, que trouvent-elles à Péniche accueil qu'elles ne trouvent pas ailleurs et inversement. En tant qu'accueil de jour, nous tentons d'agir en complémentarité des autres lieux et services. Aussi, il serait important de nous situer dans un paysage d'acteurs qui offrent aujourd'hui sur la Métropole un panel très large de service.

La demande précisait que ces questions étaient « indicatives » et qu'il serait laissé « libre cours à ton imagination de sociologue pour mettre en dialogue les personnes et l'institution ».

Ainsi, et comme mentionné plus haut, l'enquête envisagée s'inscrivait à la frontière de plusieurs démarches : d'une part, et de manière relativement prépondérante, une démarche évaluative consistant à analyser en quelle mesure le service répondait aux besoins et attentes des usagers ; d'autre part, une démarche sociologique compréhensive consistant à recueillir les points de vue des personnes de manière ouverte et en prenant en compte les parcours ; et enfin une démarche prospective, visant à alimenter la construction du prochain projet de service.

À partir de cette commande large fut établie une proposition relativement originale dans le champ de l'évaluation fondée sur l'idée de porter un regard sur la structure quasi uniquement au travers du regard de ses « usagers », sans le mettre en perspective avec le point de vue des professionnels ou d'autres parties prenantes. Or, souvent, dans les démarches de type évaluation⁴, la parole des usagers, lorsqu'elle est prise en compte, l'est plutôt dans une fonction de contrepoint par rapport aux points de vue perçus comme plus légitimes des salariés, professionnels, cadres ou autres personnes impliquées. Dans certaines expériences, elle est l'une des composantes d'un dialogue entre divers savoirs professionnels, académiques et d'usage (Amaré et Bourgois, 2022). Ce n'est pas le cas ici, le choix ayant été fait dès l'origine de se centrer sur les discours des passagers de la Péniche, leur point de vue sur l'existant et sur les évolutions souhaitables en termes de services, d'organisation ou autre.

⁴ Ce qui est moins le cas dans le champ de la recherche, comme en témoigne le fort développement des « recherches participatives » consistant à intégrer le « savoir expérientiel » aux enquêtes et recherches, sous diverses modalités. Lire notamment : Petiau, 2021 ; Rullac, 2018 ; Audoux et Gillet, 2015 ; et Uribebarrea et al., 2023.

Des entretiens au fil de l'eau

Pour obtenir ces points de vue, le choix fut celui d'une enquête par entretiens compréhensifs, et non par questionnaire ou autre méthode. La démarche n'est donc pas celle d'une « enquête de satisfaction », mais visait à comprendre, de manière plus fine, la place qu'occupe un service comme Péniche accueil dans le parcours des personnes qu'elle accueille. Il s'agissait notamment de porter une attention particulière aux points de vue « sensibles » des personnes, aux expressions utilisées pour qualifier le service, les intervenants et les autres personnes. Ceci justifie l'utilisation abondante de verbatims au sein du texte final afin de donner à voir de ces modes d'expression.

En ce sens, et même si cette enquête ne prétend aucunement à une recherche scientifique ou académique, elle s'ancre dans les principes de la « sociologie de la réception de l'action publique » (Lévy et Warin, 2019 ; Revillard, 2016) qui vise à comprendre et analyser les politiques sociales ainsi que les dispositifs à partir de la manière dont les destinataires de cette politique les reçoivent, les comprennent, y ont recours ou non (Milet et Warin, 2013). Contrairement à une approche plus classique, il ne s'agit donc pas d'analyser un dispositif ou un service pour voir comment il s'applique aux usagers, mais de comprendre ce dispositif à partir des discours et des pratiques de ses destinataires.

Dès l'origine, il fut également décidé de ne pas procéder à un « ciblage » ou une sélection des personnes, mais de constituer le panel au fur et à mesure de l'enquête. Il s'agissait cependant dans le même temps que la composition finale du groupe intègre a minima l'une des quatre situations majoritairement rencontrées à Péniche accueil, soit : des personnes avec de longs parcours de rue et en situation de grande marginalité (majoritaire et public « cible » de Péniche accueil) ; des personnes plus récemment à la rue suite à une rupture de parcours (expulsion locative...) ; des personnes en demande d'asile, sans droit ni titre, et ressortissants européens ; des personnes relogées via les orientations Logement d'abord et qui continuent à fréquenter la Péniche.

Durant le temps court de l'enquête, si les personnes avaient envie de répondre aux questions, la posture consistait à se montrer disponible auprès d'elles. Une affiche avait été posée par l'équipe une semaine avant le début de l'étude pour prévenir de cette dernière.

L'ensemble des entretiens a été organisé de manière ad hoc en fonction des personnes présentes (excepté avec une d'entre elles, relogée depuis un certain temps, et spécifiquement contactée par l'équipe). Plusieurs ont refusé ou décliné

la proposition, mais la majorité ont accepté dès le premier échange. Les entretiens se sont déroulés sur les espaces extérieurs de la Péniche, la plupart sur le pont avant, permettant d'être un peu séparé des autres passagers. Deux d'entre eux ont été réalisés dans le bureau de l'équipe salariée.

Éléments sur le groupe d'enquêtés

Le groupe d'enquêtés est composé de quatorze personnes, tous des hommes, ayant entre 21 et 60 ans (cinq parmi eux entre 21 et 35 ans). Deux d'entre eux n'avaient pas la nationalité française. L'absence de femmes dans l'échantillon est liée à la surreprésentation masculine dans le public accueilli, mais aussi certainement à la période courte de l'enquête qui n'a pas permis de rencontrer les femmes peu nombreuses accueillies par le service. Neuf personnes rencontrées étaient présentes à Lyon depuis plus de cinq ans, deux d'entre elles depuis moins de cinq mois, les trois autres autour d'un an. Deux personnes ont un chien.

La veille de l'entretien, trois personnes avaient dormi dans leur logement, une dans un site d'hébergement de long terme et huit avaient dormi à la rue.

Une brèche dans l'approche unique par les usagers : une observation légère, mais fondamentale dans la collecte de données

Par ailleurs, les entretiens ont été complétés par des mini-moments d'observation qui ont fait l'objet d'un petit carnet d'enquête fait de prises de note sur le vif ou immédiatement après les passages sur le site. Certains extraits de ce carnet sont également insérés dans le rapport afin d'apporter un regard complémentaire, même s'ils sont forcément situés sur les thématiques et les enjeux issus des entretiens. Cette approche complémentaire aux entretiens peut poser question, dans le sens où elle amoindrit le choix d'une entrée unique par le discours des usagers. Elle s'est cependant avérée indispensable pour apporter un éclairage ou une mise en perspective de certains propos issus des entretiens. Ceci fut le cas, par exemple, sur la question de la violence. Dans la majorité des entretiens, les personnes expriment une forte satisfaction liée au fait que la Péniche est un lieu « sans embrouilles », au sein duquel la violence de la rue est quasiment absente du fait d'une régulation efficace par l'équipe et d'une autorégulation par les passagers eux-mêmes. Pour autant, sur le temps court de l'enquête, cette dimension de la violence ou de tensions entre passagers ou entre passagers et équipe fut loin d'être absente. Si ceci ne remet nullement en cause le ressenti des usagers, dans le rapport final

des encadrés issus du carnet d'enquête amènent à questionner ce sentiment de sérénité ou de tranquillité au regard de la réalité quotidienne dans les lieux.

Vu du service : le besoin d'une confiance forte entre l'enquêteur et la structure

Sans hypothéquer la capacité des personnes à livrer un discours situé sur leurs besoins, il apparaissait important de faire appel à un enquêteur habitué au public. Les personnes en situation de rue, d'exclusion, voire d'errance, transportent souvent avec elles des expériences hors normes. L'équipe de Péniche accueil rencontre des hommes et des femmes aux parcours atypiques où cohabitent, le plus souvent, l'abandon dans l'enfance, les violences physiques et sexuelles, la délinquance, les addictions, l'incarcération ou les séjours en psychiatrie. Conscientes de leurs stigmates, et faute d'être entendues en général, les personnes peuvent saisir l'opportunité d'un nouvel auditeur pour produire un récit qui répond moins à la question posée qu'à leurs propres préoccupations de réparation.

La capacité de modération des discours était également la garantie de ne pas enfermer la personne dans une approche exotique, réduite à la part extraordinaire de son histoire.

La prise au sérieux de la parole, telle qu'elle est recueillie, et la faculté de reconnaître le vécu comme expérience, non comme identité, faisait partie de la méthode d'enquête. Nous considérons que la capacité de contextualisation de cette parole par l'enquêteur n'est pas une altération, mais, au contraire, un instrument de précision.

La participation en négociation au cours de l'enquête

Comme mentionné plus haut, nous ne considérons pas cette enquête comme une démarche proprement « participative ». En effet, les usagers du service n'étaient pas impliqués dans le protocole initial, c'est-à-dire ni dans la définition des questions et problématiques ni dans les choix méthodologiques, à l'exception de la collecte et de l'analyse des données. Cependant, au cours de l'enquête, cette question d'une participation plus poussée des usagers s'est posée à plusieurs reprises.

Ainsi, au démarrage de la démarche a été évoquée la possibilité de demander à une personne préidentifiée, Hervé, d'intervenir comme coenquêteur et de coréaliser certains entretiens sur le modèle de certaines recherches participatives (Petiau, 2021). Discutée entre l'enquêteur et la responsable de service, cette option n'a pas

été retenue pour différentes raisons liées notamment à la question de la rémunération et au budget limité, à la disponibilité de la personne identifiée et aux risques d'incompréhension ou de tensions vis-à-vis des autres passagers.

C'est au moment de la production des premiers résultats que la question participative a ressurgi, d'abord avec la possibilité de mettre en débat ces résultats avec les usagers intéressés afin de recueillir un point de vue plus collectif sur les constats et sur les propositions d'évolution de l'accueil de jour. Cette possibilité a également été abandonnée sur avis de la responsable de service, ainsi formulé dans un mail : *« Après échange rapide avec l'équipe, nous pensons tous que la restitution formelle auprès des passagers est inadaptée. Nous ne sommes pas les derniers à travailler l'implication des personnes mais ne souhaitons pas organiser un temps formel qui sera très certainement artificiel et n'apportera rien de plus que ce qui a déjà été recueilli dans les entretiens et les temps d'observation. »* Ce positionnement donne à voir, selon nous, des choix et des arbitrages au sein des services sociaux ou médico-sociaux quant aux espaces, instances et modalités de la participation. Sans pouvoir apporter une analyse fine ici, il met en lumière la façon dont les équipes peuvent percevoir les risques, les déséquilibres ou les tensions que peut générer la participation en fonction de l'instant et des modalités choisies. Dans le cas présent, la décision est également liée à une réflexion sur les fonctions de la participation et la volonté d'éviter toute participation-alibi (« un temps formel qui sera certainement artificiel ») en anticipant sur l'absence d'effets concrets de la démarche proposée. Cependant, une option intermédiaire fut identifiée, celle de solliciter un ancien usager – Hervé, 58 ans – et un usager actuel de Péniche accueil – Emmanuel, 45 ans – pour des entretiens ayant un statut un peu particulier, car réalisés après la rédaction du prérapport. Le choix de ces deux personnes n'était pas neutre : Emmanuel comme Hervé avaient été rencontrés avant l'enquête dans le cadre de projets participatifs communs⁵, il existait donc une relation de confiance. Emmanuel vit encore à la rue et investit la vie de la Péniche de nombreuses manières : par des coups de main ponctuels, des services informels auprès de passagers et parfois des formes de médiation entre l'équipe et les passagers. Hervé est relogé depuis plus d'un an dans le cadre du Logement d'abord et continue d'avoir des relations ponctuelles avec l'équipe de la Péniche. Il est quasi systématiquement présent lors des événements organisés par la Péniche, pour l'intendance, l'organisation, la tenue du bar ou autre.

Ces deux entretiens avaient pour but d'obtenir un regard « expert » sur les analyses et les conclusions du prérapport, ainsi que d'alimenter ce dernier par des éléments complémentaires ou contradictoires.

⁵ Emmanuel et Hervé sont impliqués – à des degrés divers – dans le projet « Street reporters », porté par la Fondation Abbé-Pierre, et Hervé est également impliqué dans le collectif Soif de Connaissances, deux expériences auxquelles Louis Bourgeois a contribué.

Vu de l'enquêteur : les limites et biais de l'enquête

Ce choix d'une enquête centrée sur le point de vue des usagers contient bien sûr certaines limites, qui s'ajoutent à celles liées aux contraintes de temps et aux modalités de réalisation.

Ainsi, l'étude s'est déroulée sur un temps court (deux semaines, avec présence irrégulière sur les lieux) ne permettant pas de rencontrer l'ensemble des profils accueillis à Péniche accueil. De plus, le fait que l'enquête se déroule début septembre a pu jouer sur le profil des personnes rencontrées, certains passagers étant encore en dehors de Lyon, plusieurs autres étant absents de Lyon pour effectuer des travaux saisonniers dans la région, notamment les vendanges.

Le fait que les entretiens se déroulent sur la Péniche, s'il a pour avantage d'offrir un cadre calme et connu des personnes, a pu jouer dans certaines réponses, dans le sens d'un « adoucissement » des points de vue et jugements portés sur le service et l'équipe.

A posteriori, la grille d'entretien contenait certains manques, notamment concernant la question du genre, non abordée lors des entretiens, mais qui aurait pu éclairer de manière utile certains propos liés notamment à la fréquentation des lieux, aux profils des passagers et aux interrelations entre personnes. Il aurait pu s'agir notamment de creuser l'hypothèse selon laquelle la faible présence des femmes dans le lieu était liée soit à des formes d'exclusion par les passagers eux-mêmes, soit à des mécanismes de non-recours liés à certaines craintes ou représentations du lieu.

Enfin, interroger le point de vue unique des passagers induit de fonder l'étude sur une vision forcément parcellaire du sujet abordé. Malgré leur connaissance parfois ancienne et forte des lieux et de l'équipe, les usagers ne disposent pas d'une vision d'ensemble des contraintes légales ou administratives liées à ce type de service, ne sont pas informés de l'ensemble des services proposés, ou peuvent avoir une vision biaisée de certaines décisions ou orientations prises par l'équipe ou l'association. Ce biais est largement assumé et fut en partie limité par la mise en discussion des résultats avec l'équipe salariée et bénévole lors de la présentation du rapport.

Vu du service : les effets de l'enquête sur l'équipe et les pratiques

Une restitution de l'enquête organisée en présence de deux membres de la direction du Mas, de l'équipe et d'un bénévole de Péniche accueil a facilité son appropriation collective, ainsi que sa validation institutionnelle. L'intention initiale de rédiger un document organisé à partir des missions d'un service dédié à un public spécifique s'est déplacée au regard de l'incontestable légitimité des personnes à parler de ce qu'elles vivent dans un lieu. Nous revenons ici sur trois résultats qui ont particulièrement influé sur la rédaction du projet de service.

Une enquête qui conforte l'évolution du lien entre accueil et accompagnement social

Lorsque l'accueil collectif était informel et anonyme, il donnait accès à tous les services de première nécessité, sans obligation de lien avec l'équipe. La volonté de reconsidérer le fonctionnement en ciblant des publics via des entretiens de préaccueil, a engagé les professionnels dans une reconnaissance des singularités ainsi qu'imposé une transmission nécessaire et continue de « comment les choses se passent ici ».

Ainsi, toutes les personnes qui entrent sur le bateau rencontrent un membre de l'équipe – professionnel du travail social – avant d'être soit accueillies, soit réorientées selon leurs besoins spécifiques. Les usagers deviennent généralement des habitués, des spécialistes qui transmettent la parole du lieu. Contrairement au classique livret d'accueil dispensé dans d'autres structures, le temps de présentation orale du fonctionnement encourage son appropriation par tous. Le cadre et les principes d'action portés par Péniche accueil sont ainsi très bien ressortis dans l'enquête qui conforte l'utilisateur dans son statut d'expert.

L'enquête a notamment mis en lumière l'intérêt perçu par les personnes accueillies du rapprochement entre les services de première nécessité (petits déjeuners, douche, collation...) permettant de « mieux vivre la rue » selon les termes du rapport, l'accompagnement social favorisant l'accès aux droits et le relogement.

L'enquête, initialement destinée à caractériser les besoins des personnes, a également révélé une hiérarchisation dans leurs attentes. Suite à l'enquête, les professionnels ont revisité leur place à l'aune des critères d'importance énoncés. Le rapport insiste sur le fait que les « petits dépannages » qui améliorent la vie quotidienne sont à l'origine de presque toutes les rencontres avec la péniche. Ils sont le premier attachement, celui qui crée l'occasion de croiser le travailleur social. La maîtresse de maison qui orchestre l'accès aux douches, à la salle de repos, au chargement des téléphones, aux collations, aux crèmes de beauté et dolipranes

est ainsi apparue comme le personnage central pour les personnes accueillies. Une partie de l'équipe en charge de l'accompagnement individuel se représentait ces services plutôt comme un supplément d'âme face à l'ensemble des démarches en faveur de l'accès aux droits, aux soins ou au logement. L'enquête a ainsi permis à chacun des professionnels de relire son poste et ses propres représentations des intentions des personnes à être là. Le sens de leur action s'est, d'une certaine manière, réaligné avec les attentes et les perceptions des usagers.

Les usagers comme orienteurs et acteurs du ciblage vers les plus exclus

La crise sanitaire a engendré une volonté de transformation des modalités d'accueil du public. Cette période particulière a été l'occasion de recentrer les missions vers les personnes vulnérables, enfermées dans l'espace public, pendant que l'État recommandait aux citoyens de rester chez eux.

Les premières orientations ciblées ont été travaillées avec le réseau de l'urgence sociale et des maraudes. Péniche accueil s'est progressivement engagée envers un public en situation de droits et d'exclusion chroniques avec le pari du relogement possible. La mise en œuvre de la politique du Logement d'abord a accompagné et justifié une mise en cohérence ainsi qu'un rapprochement entre les publics repérés éligibles dans la rue, accueillis dans le collectif et accompagnés dans une recherche de solution. Pour autant, Péniche accueil ne sera jamais fréquentée par un public homogène, notamment parce que le quotidien et l'enquête convergent vers l'identification du bouche-à-oreille comme principale boussole.

À Péniche accueil, on rencontre un monde de la rue qui vit une longue conversation entre personnes qui se croisent, se connaissent, se perdent de vue et se retrouvent. Tous les lieux de débrouille, de dépannage ou de service social sont l'occasion d'identifier d'autres endroits avec ses publics propres et ses divers services. La journée se remplit ainsi d'un endroit à l'autre, parfois dans une cadence millimétrée, le plus souvent en suivant un mec qui a une bonne idée.

Premiers orienteurs, les usagers se font donc ambassadeurs des publics correspondant aux missions de Péniche accueil. L'enquête dévoile leur engagement dans la préservation du lieu, l'attention portée à ceux qu'ils définissent comme « les vrais gars de la rue ». Cette construction des catégories par les personnes elles-mêmes alimente l'équipe et les discussions sur la légitimité à fréquenter le service. Certains publics circulent en périphérie des missions principales et interrogent le bien-fondé de leur présence. Il peut s'agir, par exemple, de personnes relogées qui continuent pourtant de fréquenter la péniche. L'important renouvellement des publics, l'ambition d'une énergie collective dans un lieu coopératif génèrent une renégociation permanente des motifs et du sens de la fréquentation.

La mise en lumière d'un besoin de « lieu repère » pour des personnes ayant accédé au logement

Lorsque Péniche accueil s'est engagée dans la mise en œuvre du Logement d'abord, le service a également été labellisé « lieu-repère » par la Métropole⁶. Il s'agissait de garantir une continuité d'accueil et de lien après le relogement de la personne : une relation d'aide émancipée du suivi social formalisé, voire contractualisé, qui d'ordinaire relie l'usager à un référent. Péniche accueil a toujours privilégié l'adhésion de la personne et l'alliance née d'une confiance mutuelle pour coconstruire les accompagnements. Aussi, le principe de lieu-repère correspondait aux paradigmes qui guidaient déjà l'action au sein du service.

Sans injonction à la norme, l'accès au logement de droit commun est la première demande des personnes et la solution privilégiée par l'équipe, même après des années de rue. Parfois très habitués au sans-abrisme, certains publics se sentent particulièrement fragilisés au moment de leur installation.

Les personnes en errance voyagent léger et emménagent souvent sans meubles, sans affaires personnelles, sans objets souvenirs, sans rien à déplacer d'un lieu à l'autre. Des murs et du vide. Face à la nécessité de poursuivre les démarches, Péniche accueil s'est naturellement engagée dans le concept de « lieu-repère » qui permet de continuer ensemble et de rester à l'écoute des besoins quel que soit le secteur de relogement.

La territorialisation de l'action sociale (organisée par secteurs géographiques d'intervention) impose, au contraire, des ruptures dans les suivis et met à mal les parcours les plus sensibles. Le droit commun – la Maison de la Métropole pour les solidarités (MDMS) ou le centre communal d'action sociale (CCAS) – est difficilement accessible pour des personnes aux parcours personnels et affectifs carencés. L'accueil guichet standardisé, les délais de rendez-vous, le turn-over des professionnels expliquent en partie le non-recours des personnes en situation de grande exclusion. La passation vers le droit commun n'est pas une évidence pour des publics habitués à une profonde solitude.

L'enquête met en avant la fonction de « filet de sécurité » joué par Péniche accueil qui, de notre point de vue, repose sur les principes de non-abandon, de disponibilité à l'autre et de reconnaissance des attachements qui se sont tissés tout au long du parcours d'accompagnement. La solitude du relogement est relationnelle, mais aussi administrative. La charge mentale de la boîte aux lettres et l'absence soudaine des compagnons de galère encouragent les personnes à revenir vers Péniche accueil le temps d'une recomposition du quotidien et des relations. Les

⁶ Les « lieux-repères » labellisés par la Métropole de Lyon s'adressent, au moins pour partie, aux publics sans-abri éligibles au Logement d'abord. Ils proposent des services de première nécessité et un accompagnement social favorisant la création de liens et d'attachements au service d'une sortie définitive de la rue. Selon les principes du rétablissement, les lieux-repères restent disponibles et attentifs aux besoins des personnes relogées afin d'assurer une continuité relationnelle rassurante dans des parcours trop souvent faits de ruptures.

lieux-repères ne scellent pas une consommation du service à vie, ils permettent simplement un détachement progressif et choisi. Le rapport met ainsi en lumière l'aspect rassurant pour les anciens usagers de savoir que l'on peut solliciter l'équipe en cas de questionnement sur un papier administratif ou autre, par exemple, alors même que dans les faits cette sollicitation peut n'être qu'extrêmement rare.

Conclusion

L'enquête conduite auprès des passagers de Péniche accueil, qui était au départ envisagée pour nourrir le travail sur le projet de service, s'est finalement imposée comme le socle naturel de ce dernier au moment de l'écriture. La structuration de l'étude est née de la catégorisation faite par les publics, de leurs besoins, leurs usages et leurs attentes. La circulation des personnes dans le lieu laisse une empreinte et favorise une transmission, aujourd'hui validée par un projet de service. L'équipe est ainsi aux prises avec les ressentis des personnes qui guident l'action au quotidien et tempèrent la commande publique pas toujours en phase avec les besoins. L'étude a déplacé la formulation du travail prescrit vers le travail réel. Ainsi, le projet de service a mis la personne au centre et raisonne avec les principes d'un lieu qui tente, au quotidien, d'assouplir les frontières entre les accueillants et les accueillis.

Pour autant, cette expérience de prise en compte de l'expertise usagère dans la construction du projet de service ne fait sens que dans son lien avec un ensemble de pratiques quotidiennes ou d'événements plus ponctuels qui laissent la place à l'expression et au choix des personnes, et qui prennent au sérieux la manière dont ils conçoivent les services répondant à leurs besoins.

Dans le contexte spécifique d'un accueil de jour – par nature lieu de passage pour des personnes non mises à l'abri – dans un environnement institutionnel et légal parfois contraignant et normatif, cette attention est une lutte quotidienne qui nécessite l'utilisation d'un ensemble d'outils et de canaux diversifiés. En ce sens, les démarches évaluatives ont selon nous toute leur place dans la dynamique participative qui traverse le secteur social et médico-social. ▶

BIBLIOGRAPHIE

- Amaré, S. et Bourgois, L. (2022). La reconnaissance des savoirs expérimentiels dans la formation des travailleurs sociaux : Quels effets sur les formateurs de métier et les établissements de formation ? Dans P. Lechaux, *Les défis de la formation des travailleurs sociaux au prisme du travail social des frontières. Entre universités et écoles professionnelles* (p. 229-250). Champs social.
- Audoux, C. et Gillet, A. (2015). Chapitre 4. Recherches participatives, collaboratives, recherches-actions. Mais de quoi parle-t-on ? Dans Les chercheurs ignorants (dir.), *Les recherches-actions collaboratives. Une révolution de la connaissance* (p. 44-47). Presses de l'EHESP.
- Bazin, H. et Guerrier, N. (2014, juin 27). *Implication collaborative pour sortir de l'injonction de la participation*. Recherche-action.fr.
- Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie : Actualité de la démocratie participative*. Seuil.
- Bruneteaux, P. et Lanzarini, C. (1996). « Susciter le désir par la tendresse ». Les cadres de l'accueil caritatif sur une péniche lyonnaise. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 9(34), 1341-63.
- Carrel, M. (2017). Injonction participative ou *empowerment* ? Les enjeux de la participation. *Vie sociale*, 19(3), 27-34.
- Gourgues, G. (2012). Des dispositifs participatifs aux politiques de la participation. L'exemple des conseils régionaux français. *Participations*, 2(1), 30-52.
- Gourgues, G. (2013). Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ? *Terrains travaux*, 23(2), 179-195.
- Milet, H. et Warin, P. (2013). La prise en compte des publics dans l'évaluation des politiques publiques, Abstract. *Revue française d'administration publique*, 148(4), 991-1002.
- Petiau, A. (2021). *De la prise de parole à l'émancipation des usagers : Recherches participatives en intervention sociale*. Presses de l'EHESP.
- Rullac, S. (2018). Recherche Action Collaborative en travail social : Les enjeux épistémologiques et méthodologiques d'un bricolage scientifique. *Pensée plurielle*, 48(2), 37-50.
- Uribelarrea, G., Alves, D., Amaré, S., Hadj-Brahim, Y., Kalonji, B., Koné, Y., Lévy, J., Machet, V., Mendo-Medjo, Y. et Ruiz, P. (2023). *Considérer l'hospitalité des CHRS. Enquête participative sur les sorties d'hébergement*. Presses de Rhizome.

Sandrine Amaré

Docteure en sciences de l'éducation, Université Lyon 2
Directrice de la formation supérieure, Recherche et International, Ocellia

Philippe Aubert

Sociologue, auteur, fondateur de l'association *Rage d'exister*
Président du conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques, Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Franz Krenmayer

Travailleur en établissement et service d'aide par le travail, usager-expert

Elouan Le Naour

Étudiant en situation de handicap, Institut supérieur de l'enseignement privé de Polynésie française

Sylvain Valois

Responsable Formation supérieure et recherche, Ocellia
Coformateur au sein de l'association *Rage d'exister*

Tessa

Engagée dans diverses associations composées, en partie, de personnes en situation de handicap
Membre de CapDroits

Weena Maruae

Étudiante en situation de handicap, licence en droit, Université de Polynésie française

DU DIALOGUE DES EXPÉRIENCES À UN SAVOIR RÉFLEXIF CONSCIENTISÉ

« Parvenir à être soi nécessite d'exister socialement, ce qui est un droit inaliénable de chaque individu.

Exister socialement c'est participer, communiquer, nouer des relations et contribuer à la société au même titre que n'importe quel autre individu. »

(Philippe Aubert, *Manifeste Rage d'exister*)

Notre article propose de partir d'une pluralité d'expériences vécues par des personnes en situation de handicap (déficience motrice, maladie neuromusculaire dégénérative, troubles psychiques) vivant sur des territoires différents, à savoir Paris, Tahiti et la région Auvergne-Rhône-Alpes¹. Coécrit, il est le fruit d'un dialogue et d'une réflexion collective conduits à sept voix, entre personnes rendant compte de leurs épreuves de la vulnérabilité et acteurs contribuant à l'échange à partir de leurs expériences professionnelles en intervention sociale, en formation ou en recherche.

Par cette contribution, nous tentons collectivement de rassembler et de qualifier la façon dont les personnes qui ont été confrontées à des épreuves les ont vécues, traversées, puis incorporées et valorisées, tout en s'appuyant sur leurs forces, leurs aptitudes ou les désirs qu'elles ont mobilisés. Cette démarche s'ancre dans un rapprochement des réalités issues de récits d'expériences. Par confrontation successive, nous identifions les convergences qui émergent de ce recueil avec la volonté

¹ Il n'y a pas de lien particulier entre ces territoires, mais il est utile de mentionner que cette pluralité d'expériences s'ancre dans une variété de territoires où vivent les auteurs.

de « traduire sans trahir ». Progressivement, tout en envisageant cette « communauté de destin » comme une ressource, notre ambition est de retenir des thématiques émergentes et (re)construites collectivement par la « pluralité des savoirs » (Coutellec, 2015). Dès lors, forts de ces connaissances construites individuellement à partir de l'expérience de vie et assurés que ce processus de coconstruction est possible, notre perspective est de créer un contexte d'échange autant facilitant qu'interdépendant, tournant le dos à une structure relationnelle hiérarchisée.

Une approche par le récit biographique

Notre contribution se glisse dans l'évolution des modèles épistémologiques des sciences humaines et sociales qui reconnaît la validité des savoirs d'expériences et encourage la prise en compte de la parole des personnes concernées – soit des personnes en situation de handicap –, en les considérant comme des actrices sociales, témoins fiables de leur monde. Convaincus que chacun est riche d'un savoir souvent ignoré, ce qui nous rassemble est le constat que, si l'homme est souvent capable d'agir, de répondre à un événement, d'affronter une situation, il éprouve pourtant des difficultés à analyser ce qu'il vit, ce qu'il agit, ce qu'il pense, à donner du sens à cela et à formaliser ce qu'il en apprend. Telle est la charge portée par notre groupe, celle de faire advenir ce savoir issu de l'expérience dont la plus grande partie est tacite, qualifier et construire en commun un « autre » savoir, au croisement des expériences vécues des personnes, des pratiques des professionnels ici concernés et des connaissances produites par la recherche.

Dans notre dispositif de recueil de données, nous invitons initialement chaque auteur à relater son parcours de vie tout en retenant de son expérience ce qu'il désire communiquer, ce qui l'a marqué ou étonné, ce qui l'interroge ou le préoccupe. De cette pluralité d'expériences et de cette diversité des réalités vécues, décrites par chacun, émergent des lignes de force communes. Ainsi, la connaissance qui résulte de cette confrontation est le produit d'un processus qui s'affranchit des situations singulières, circonscrites au vécu d'un individu, et qui permet que ce qui se réalise « à un endroit quelconque et à un moment donné du temps, peut être traduit dans ce qui se produit ailleurs et à d'autres moments » (Dewey, 2012, p. 412).

Pour compléter les contours de ce dispositif méthodologique, il convient de retenir que produire un entretien biographique n'est pas « seulement » raconter son histoire, mais partager son monde en cherchant à le donner à lire avec cohérence ; relater à sa manière le monde dans lequel on vit et la façon dont on se le représente ; offrir une traduction singulière de ce qu'il s'est passé ; une tentative de réappropriation de son expérience. Alors, il y a une sélection des étapes, une orga-

nisation des événements qui peut convaincre son interlocuteur : « les narrateurs ne racontent pas leur vie mais ils mettent en scène, de manière à convaincre, le sens de leur parcours » (Théry, 1993, cité par Demazière, 2007, p. 6). Par cet acte, le narrateur se construit une identité qui l'inscrit dans un rapport à soi, au monde et aux autres. Cette identité s'élabore « dans le processus de mise en intrigue des événements vécus, par lequel le sujet narrateur établit des liens entre eux et donne à son histoire racontée, cohésion et signification » (Orofiamma, 2008, p. 71). Ainsi, ce discours narratif participe de deux réalités : d'une part, une réalité dite « objective » liée aux faits concrets, aux événements vécus ; d'autre part, une réalité dite « subjective » liée à l'expression du vécu de ces événements. Cette double dimension en fait un matériau sociologique particulièrement fécond pour « donner à voir à la fois un univers de sens et un univers de vie, un point de vue sur le monde et des formes concrètes d'appartenance au monde » (Schwartz et al., 1999, p. 458). Raconter son histoire, c'est dépasser le « je », mais aussi exprimer les liens aux autres, au monde, qui nous constituent. Enfin, il convient de retenir simultanément les limites de ce type d'entretien : « le discours produit est une matérialisation, souvent hésitante, malhabile, ambivalente, voire contradictoire, d'un cheminement articulant des expériences vécues, engageant des relations avec autrui, des prises de position d'autres significatifs sur sa propre histoire, des enseignements tirés des épisodes passés, des orientations de valeurs et de croyances » (Demazière, 2007, p. 7). Ce n'est qu'une « reconstitution du parcours, parce que celle-ci est toujours partielle, incomplète, inachevée. [...] Cette construction, qui est faite de creux et de pleins, renvoie alors au problème de la sélection des épisodes dans le récit biographique » (Demazière, 2007, p. 4).

Chemin faisant, les récits sont « croisés entre eux pour donner une compréhension à plusieurs voix du microcosme concerné et pour s'éclairer mutuellement » (Veith, 2004, p. 4). Au croisement de ces cinq entretiens biographiques, il s'agit de reconstituer des « lignes de vie » qui ne sont pas linéaires (Veith, 2004), en repérant le cheminement à l'œuvre dans ces histoires respectives, les événements d'apparence insignifiants et pourtant si marquants, ainsi que tout autre type de détails qui « offrent des clés de compréhension des relations d'interdépendance qui produisent les parcours biographiques » (Bertaux-Wiame, 1991 cité par Veith, 2004, p. 5). Ainsi, nous explorons une éventuelle « communauté de destin » en appréhendant comment, à travers la famille et l'expérience scolaire, les trajectoires se façonnent ; comment la confrontation au regard et aux mots des autres fait réagir ; comment les relations se construisent ; comment des aspirations pour l'avenir émergent.

L'expérience est de l'ordre d'un vécu unique et singulier

Notre exploration repose sur une diversité d'expériences relatées par Philippe Aubert, Franz Krenmayer, Elouan Le Naour, Tessa et Weena Maruae, tous et toutes concernés, d'une manière ou d'une autre, par l'expérience d'une situation de handicap.

Il nous paraît utile, après avoir utilisé déjà tant de fois le terme « expérience », de nous y attarder pour en définir les contours à partir des questions que nous nous sommes posées : qu'est-ce que l'expérience ? À quel moment ce que l'on vit se traduit-il en expérience ou fait-il expérience ? Les expériences obéissent-elles à un principe cumulatif ou à un bouleversement de ce qui, jusque-là, semblait stable ? Au croisement des cinq récits, nous retenons que s'il ne peut y avoir d'expérience sans un vécu, il n'en demeure pas moins « qu'il ne peut y avoir expérience sans un processus sélectif qui détache de ce dont on se souvient, provisoirement ou durablement, un fait, un geste, une sensation, une situation, une figure, une parole, et autres, auxquels on accorde une valeur singulière » (Cadière, 2017, p. 9). L'expérience s'acquiert par l'usage de la vie, volontairement ou non, au contact d'une réalité ponctuelle ou d'une longue pratique. Toutefois, elle peut également traduire le fait « d'expérimenter » et donc de recevoir des informations nouvelles. Ainsi, « l'expérience apparaît basée sur une pratique, mais n'est pas la pratique elle-même » (Zeitler et Barbier, 2012, p. 109) et « il n'y a d'expérience que dans la mise en sens de l'action, les conséquences éprouvées » (Dewey repris par Zeitler et Barbier, 2012, p. 109). L'expérience est un ensemble complexe et dynamique de données éprouvées par le sujet dans son rapport au monde, elle est ce que l'on a fait de sa vie et ce que la vie a fait de nous. L'expérience est dans la subjectivité du sujet une donnée ayant pour fonction de servir de référence dans un ici et maintenant qui s'interroge pour faire et agir. Enfin, étant d'abord une transmission à soi-même, se pose la question de savoir si l'expérience, au-delà de cette transmission à soi et pour soi, est également en capacité d'être transmise à autrui ? À cette question, on peut répondre qu'une part de l'expérience singulière du sujet peut être communiquée à autrui sans pour autant affirmer qu'elle soit transmise.

D'une expérience de l'intérieur à un savoir réflexif conscientisé

Face à ces récits, notre travail consiste à dresser des taxinomies et à établir des corrélations en nous situant davantage dans une quête de cohérence que dans une volonté d'exhaustivité. Nous nous imprégnons du contenu récolté, alternant entre une lecture verticale, tant pour garder la logique propre à chaque récit que pour repérer les unités significatives, et une lecture horizontale, pour établir des relations par thèmes en commun.

Les personnes en situation de handicap sont des « bricoleurs de génie de la vie ». Ces parcours de vie, parfois colorés par le handicap dès la première respiration, parfois heurtés par celui-ci en cours de route, ou encore jalonnés par une présence du handicap de plus en plus envahissante, génèrent une expérience « de l'intérieur », souvent enfouie, qui ne demande qu'à être exprimée et reconnue. Ainsi, nous constatons que progressivement cette expérience « de l'intérieur » se raconte en se conjuguant à d'autres. Les personnes concernées ont de plus en plus accès aux clés nécessaires pour prendre la parole et faire part de leur expérience, c'est le cas des cinq contributeurs de cet article. Notre ambition est alors de faire émerger un savoir expérientiel issu du dialogue de ces multiples expériences, de la réflexion croisée de situations similaires ou connexes, considérant que « ce travail collectif favorise l'émergence d'autres compréhensions des situations traversées » (Gardien, 2017, p. 40). Il nous paraît utile d'insister ici sur le fait que ce « 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) » (Godrie, 2016 p. 37).

Être reconnu capable et pouvoir choisir

Après échange, écoute et lecture de ces récits, il convient de mettre en exergue la présomption d'incompétence transverse aux divers entretiens biographiques de laquelle les personnes en situation de handicap, longtemps considérées comme « inutiles au monde » (Castel, 1995, p. 21), devraient être protégées, induisant des logiques incapacitantes (Andrien et Sarrazin, 2022). Cette présomption d'incompétence domine encore largement un grand nombre de discours déféctologiques ou peut émerger dans les esprits de tout un chacun. Ainsi, nous constatons à quoi se heurtent les coauteurs, soit au cours de leur parcours scolaire et universitaire – « *Pourquoi on ne te voit pas dans la salle d'examen ? Est-ce que tu passes vraiment les examens ? [...] Tu te fais traiter de tricheuse au moment des examens* » – ; soit face à la parentalité – « *J'ai eu un garçon, il a 25 ans maintenant, et au début je me suis bien gardée de le dire parce que tu vois bien la possibilité qu'on te donne quand t'es en situation de vulnérabilité, et notamment de handicap évolutif dit "avec une maladie incurable", il n'y a pas de possibilité si tu les écoutes... Dire que tu vas être maman, c'est t'entendre dire : "Mais tu te rends compte de ce que tu dis, qu'est-ce qu'il va devenir ce gosse et qui sait qui va s'en occuper à part le père." [...] Après, il faut le gérer, tu sais les gens ils sont violents, ils te mettent bien en face de tes incapacités, ils appuient bien dessus* » – ; soit durant leur vie

professionnelle – « *On m'a laissé qu'une place de handicapée, on n'a jamais voulu que j'évolue parce que j'étais un poste réservé personne à mobilité réduite (PMR) ou de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), point à la ligne... Je voyais tout le monde passer devant moi, je formais les gens parce que j'étais dans l'administration, je formais les gens et ils me passaient tous devant... Ce n'était pas possible de penser que je pouvais être capable d'autre chose et de me saisir de mes compétences... C'est pour ça je t'ai dit "enfermée de l'extérieur, assignée à résidence".* »

Cette réalité se couple parfois à une injonction à la performance, aux problématiques de légitimité et de performativité. Une des personnes interrogées décrit un phénomène qu'il appelle « *validification* » dont il est l'objet pendant sa scolarité. Sous prétexte de faire preuve de capacités intellectuelles, les aménagements nécessaires peuvent être refusés ou considérés comme des privilèges aux yeux de ses camarades de promotion : « *À l'université, les autres voient ma différence comme une façon d'avoir des privilèges. [...] S'il y a des aménagements, alors cela signifie des privilèges auxquels les autres n'avaient pas droit.* »

Toutefois, « ne se satisfaisant plus de discours compassionnels, les personnes revendiquent l'usage d'une liberté que chacun s'accorde dès lors qu'il n'est pas prisonnier d'un corps ou d'un esprit qui l'entrave » (Jeanne, 2014, p. 8), avec une volonté de « pouvoir choisir » qui se répète dans les expériences relatées. S'il s'avère que les choix sont fréquemment troublés en fonction de l'environnement, des conditions et des opportunités offertes dans les différents établissements – « *J'ai dû me battre pour faire reconnaître mon intelligence. Notamment contre les canons de l'Éducation nationale, qui, adolescent, me refusait un accès à l'enseignement supérieur de mon souhait. Mon choix m'était donc imposé par l'administration* », il n'en demeure pas moins que chacun refuse de dépendre de l'autre sans l'avoir choisi : « *Même si je suis de moins en moins autonome, et donc de plus en plus tributaire des autres, je ne veux pas me soumettre. Je suis asservie à un système qui a ses propres règles, cependant je me donne la possibilité de dire : "Non, je ne suis pas d'accord." Certains disent "mon patient", "mon usager", "mon handicapé", mais je ne leur appartiens pas ! C'est une sensation horrible lorsque quelqu'un essaie d'avoir le pouvoir gratuit sur moi. [...] Ce n'est pas parce que je suis handicapée que je ne peux plus raisonner, émettre mon avis, exprimer mes opinions, décider, gérer... Avoir un handicap ne m'empêche pas d'avoir des idées. Je suis là. J'existe. Je compte au même titre que tout un chacun, j'assume ma part de responsabilité, j'assume ma citoyenneté comme n'importe quelle autre personne. [...] Il faut déformer et arrêter de croire que quand on est handicapé c'est*

les autres qui pensent pour toi et que c'est forcément le valide le sachant ; si tu veux un conseil ce n'est limite plus un conseil, c'est une injonction : "C'est ça que tu dois prendre comme fauteuil", "C'est ça que tu dois mettre en place", "C'est comme ça que tu dois faire", et toi quand tu arrives en face et que tu dis "Mais non ce n'est pas ce que je demande, dites-moi ce qui existe et moi je vais choisir" eh ben... Il faut apprendre aux gens à s'appartenir, apprendre à s'écouter, apprendre à savoir qui on est, qu'est-ce qu'on peut déployer et comment on voit les choses » ; « Ce qui marque mon parcours d'étude, c'est sans doute le choix d'un cursus d'étude et d'une université. [Alors que dans une autre université] Ils me proposent une aide, celle d'un autre étudiant volontaire, sans bien réfléchir de l'idée plutôt absurde. [Pas question que] Je dépende d'une aide qui ne connaissait rien ou peu de chose sur le métier d'AVS et sans garantie que cet étudiant soit disponible à plein temps. »

Enfin, ce qui se révèle au fil des récits, c'est la problématique récurrente du regard des autres et la volonté de faire changer la tendance à partir des personnes concernées. Certains estiment avoir souffert très tôt du regard des autres et donc préfèrent rester isolés : « Je préférerais rester dans ma classe lors des récréations à cause du regard des autres qui me dérangeait. » Ce regard est parfois qualifié de curieux : « À l'entrée en sixième, c'est le début du fauteuil électrique ; à ce moment-là, c'est la curiosité des élèves dont je me rappelle. [...] Les élèves étaient très curieux de voir le fauteuil, et malheureusement la plupart ne voyaient que le fauteuil et pas le camarade de classe » ; « La première épreuve que j'ai été amenée à vivre a été celle d'être constamment observée. [...] En primaire, j'avais l'impression d'être regardée comme un Ovni, les autres ne comprenaient pas pourquoi je n'étais pas comme eux, toujours dans mon coin. » Ce même regard peut aussi être stigmatisant : « Quel dommage de ne pas sentir, dans le regard des autres, autre chose que le reflet d'une malade, autre chose qu'un état réducteur de handicapé, autre chose que de l'apitoiement ou de la condescendance. [...] La vulnérabilité, c'est lorsque le regard de l'autre signifie qu'il vous écarte du monde des personnes crédibles. [...] J'ai eu beaucoup du mal avec le regard au début, mais bon c'était compliqué pour moi parce ce que je ne comprenais pas, parfois ce sont des regards un peu de dégoût tu vois plutôt : "Ah quelle horreur." » Dès lors, l'un et l'autre agissent afin de renverser la tendance en partageant leur vécu et en éduquant le regard, convaincus que le sentiment d'identité se construit, par identification ou admiration, tout en cultivant son originalité. « Au collègue, un peu de moqueries, mais dès que je leur partageais mon vécu, ce que j'aimerais faire et que je peux pas, ils ont commencé à être plus solidaires avec moi, passer du temps avec moi, à comprendre et à faire quelque chose de plus utile que de se bagarrer dans la cour d'école. [...] Il est normal de s'interroger sur ce qui est différent de la norme sociologiquement admise. Pour continuer dans cette optique, il est possible d'offrir des réponses aux questions

que les personnes – enfants, parents, enseignants – se posent, à condition que les réponses soient constructives et instructives afin de les sensibiliser. Pour que l'on accepte une différence comme le handicap, il faut la comprendre. Une fois qu'on l'a comprise, on peut trouver ce qui peut être amélioré et permettre à tout un chacun de vivre ensemble. » « Ce que j'ai appris, c'est que t'as le droit de regarder les gens ; moi je vois quelqu'un avec deux têtes, eh bien je le regarde ; je vois un handicap que je ne connais pas, je le regarde. [...] Moi j'apprends aux parents, quand l'enfant dit : "Ah maman regarde" et que les parents disputent le gosse, je parle au gosse : "Tu as raison de poser des questions, soit curieux ; tu veux savoir, demande-moi", parce que si tu laisses les situations comme ça, le gamin pour lui, d'une part c'est une bêtise, et d'autre part, il se fait disputer donc c'est négatif et il grandit avec ça. Qu'est-ce qu'on en fait quand il est adulte ? Forcément pour lui c'est négatif le handicap, parce qu'inconsciemment ça lui rappellera ce qui s'est passé, qu'il s'est fait disputer par sa mère. Il faut que les gens en situation de handicap apprennent à accueillir la curiosité parce que sinon on n'y arrivera pas, on a notre responsabilité. »

La relation aux autres, une frontière à franchir, un espace à créer

Au croisement de ces récits, l'enjeu fort qui apparaît est celui de la relation aux autres, conditionnée soit par les frontières franchies, soit par les espaces créés : « J'ai toujours eu le ressenti d'un espace à franchir entre moi et les autres ; un espace-temps plein d'équivoques et de malentendus ; un entre-deux qui ne débouchait pas forcément sur un entre-nous mais qui était une voie à conquérir quoiqu'il en coûte. Un tiers-inclus étrangement présent, un pont sans rives stables et sûres, mais une route de vie qui ne peut être évitée pour exister, même s'il faut prendre quelquefois des chemins de traverse, ou faire l'école buissonnière pour la trouver » ; « Personnellement, ce qui m'a toujours poussé, c'est l'effort des autres. » Deux d'entre eux reconnaissent que certains professionnels ont dépassé les limites qui leur étaient fixées, par leur mission professionnelle ou par l'institution, pour les soutenir et les accompagner face aux épreuves ou empêchements : « Des professeurs et des éducateurs venaient en secret pour m'aider à travailler sur mes devoirs » ; « Un prof, je me rappellerai toujours, m'a proposé de me prendre sur son dos et nous avons fait le cross ensemble. [...] Je me rappellerai toute ma vie de mon directeur de maternelle qui a bricolé pour moi un déambulateur, je ne le remercierai jamais assez. Je garde contact avec lui. »

Toutefois, le risque d'isolement et d'invisibilité demeure : « J'étais invisible pour les travailleurs sociaux, les psychiatres, les psychologues. [...] J'avais une vie sociale qui

était lamentable parce que je ne travaillais pas ; pas de vie professionnelle, pas de vie amoureuse, pas de vie sociale, pas d'amis ; je tournais en rond dans le 9^e arrondissement de Lyon ; j'ai vu le changement, la transformation de l'arrondissement ; j'ai vu arriver le métro mais à part ça, rien ! Dix ans après, ça n'allait plus du tout, j'ai déprimé, j'ai demandé l'hospitalisation à l'hôpital psychiatrique. » Il est capital de trouver des espaces non ségrégatifs, qui permettent de « rester dans la société, de ne pas quitter la société » : « J'ai eu cette chance de vivre dans des lieux, des lycées, où j'ai rencontré des gens qui étaient handicapés ou pas, avec qui on a su se construire, mais en tant que personnes. [...] Moi, j'ai eu la chance d'être dans un internat où il y avait des valides et des personnes en situation de handicap, donc cela a beaucoup aidé. La collectivité, où il y avait que des handicapés, ne m'intéressait pas. J'avais besoin d'être mélangé, d'être dans la société, donc j'ai très vite quitté tout ce qui était établissement quand on a découvert ma maladie. J'ai eu la chance de tomber dans ce lycée où il y avait justement des valides et des invalides. Tout de suite, tu es dans une autre dynamique, tu as des amis valides et handicapés, mais tu es dans une dynamique de vie, pas une dynamique de handicapés tout court. Ça change tout parce que tu te retrouves avec des gens qui ont une voiture, tu peux sortir les week-ends c'est ça... Et avec d'autres personnels aussi, ce sont des étudiants qui s'occupaient de moi en internat, des étudiants ou des jeunes ; il y avait vraiment cette dynamique qui n'était pas du tout lourde comme c'est le cas dans les établissements médico-sociaux. »

Par ailleurs, il émerge une volonté commune de non seulement recevoir, mais de pouvoir donner, et de ne jamais abandonner : « Au début, je voulais être avocate pour défendre les gens fragiles et maintenant je le veux pour mon petit frère, pour qu'il vive dans une société avec moins d'injustice » ; « Les études supérieures que je poursuis sont motivées par tous ces gens que je dirais de l'ombre, bien que l'on ne les voie pas me suivre derrière mon dos pour m'encourager, ce sont leurs actions menées qui me motivent jusqu'ici. Finalement, je pense que je continue mes études pour remercier toutes ces personnes qui m'ont emmené jusqu'en deuxième année de licence. [...] Je m'obstine avant d'abandonner. Il faut sourire face à l'espoir avant de pleurer face à l'abandon » ; « J'ai appris que l'on rencontre plus de difficultés que d'autres, mais cela n'empêche en rien le fait d'accomplir les mêmes choses » ; « Je voudrais dire qu'il faut rester optimiste, j'ai rencontré des obstacles que j'ai réussi à surmonter malgré tout, malgré mes difficultés psychiques, de la schizophrénie notamment dans mon cas ; avec de l'aide et beaucoup de courage, on peut réussir à avoir un parcours de vie épanoui ; à mon âge maintenant j'ai du recul et je peux faire cette conclusion-là : que rien n'est impossible finalement à qui sait se donner les moyens et sait s'entourer un minimum dans la société » ; « Savoir faire de sa

souffrance une force. Mais aussi ne pas rendre responsables les autres, ne pas se positionner en victime. [...] S'appartenir, être décideur, cela demande d'être responsable de soi-même, savoir gérer ses manques et être le premier responsable de soi. Ne pas attendre que ce soit forcément et automatiquement au tiers qu'incombe la responsabilité. Ne pas vivre pas procuration. [...] Ce que j'aimerais transmettre, c'est de ne jamais laisser qui que ce soit dire qu'il est inutile.» Philippe décrit la nécessité de créer son association Rage d'exister avec l'ambition de « prendre part », « de ne plus seulement recevoir des autres, mais pouvoir donner en retour ».

Progressivement, chacun en tire une expertise, au sens d'un « *verdict rendu possible par un savoir constitué à partir d'expériences antérieures* » (Bourdet, 1984, p. 43). « *Mon expertise, ce serait de remettre du sens dans la place que l'on a, celle qu'on veut et celle qu'on veut bien t'autoriser à prendre, ce sont deux choses différentes... Et donc faire un travail là-dessus et apprendre aux gens à s'appartenir.* » L'expert est celui « *versé dans un art qui s'apprend par expérience* » (Bonaventure de Roquefort, 1829, p. 299). « *Ce qui fait de moi une experte, c'est que je suis concernée par le handicap. J'ai vécu avec depuis que je suis née, aujourd'hui, ma vulnérabilité est encore présente. C'est grâce à cela que j'ai compris que l'on ne peut pas connaître, et encore moins comprendre, une situation à moins de la vivre. Je suis alors une experte dans ce domaine, grâce à ma vulnérabilité.* » « *Moi je vais me former pour continuer d'intervenir auprès des étudiants, avoir les outils pour mieux intervenir dans mon expertise.* »

Conclusion

À l'issue de cette initiative exploratoire reposant sur une pluralité d'expériences, il convient de retenir la nature de cette connaissance nouvelle qualifiée de « *savoir réflexif conscientisé* », au sens de « *savoir sur soi, pour soi, qui permet de mieux se connaître, de rendre intelligible une expérience singulière et donne du sens à un parcours de vie* » (Amaré et Valran, 2017, p. 162). Il serait alors souhaitable d'envisager une forme de prolongement vers une communauté de pratique où « *le but des membres n'est pas d'appartenir à la communauté, c'est d'apprendre au quotidien, apprendre des autres, apprendre sur soi, apprendre sur l'objet qui nous rassemble* » (Wenger, 1999, p. 336). Enfin, ce travail collectif a favorisé « *un dialogue citoyen fondé sur la reconnaissance de savoirs jusqu'ici dévalorisés, [...] sans pour autant soutenir une approche plus radicale qui consisterait à imposer l'idée d'une forme de supériorité des savoirs issus de l'expérience* » (Amaré et Bourgois, 2022, p. 238).

BIBLIOGRAPHIE

- Amaré, S. et Valran, M. (2017). Les recherches-actions participatives : un dispositif participatif illusoire ou porteur de transformation sociale ? *Vie sociale*, 20(4), 149-162.
- Amaré, S. et Bourgois, L. (2022). La reconnaissance des savoirs expérientiels et professionnels dans la formation des travailleurs sociaux : quels effets sur la fonction de formateur dans une institution de formation en travail social ? Dans P. Lechaux, *Les défis de la formation des travailleurs sociaux : Entre universités et écoles professionnelles* (p. 229-250). Champ social.
- Andrien, L. et Sarrazin, C. (2022). *Handicap, pour une révolution participative*. Érès.
- Bourdet, Y. (1984). De l'expérience à l'expertise. *Autogestions*, 18, 43-46.
- Bonaventure de Roquefort, J.-B. (1829). *Dictionnaire étymologique de langue française*. Decourchant.
- Cadière, J. (2017). Introduction : Qu'est-ce que l'expérience ? *Forum*, 151, 8-12.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Fayard.
- Coutellec, L. (2015). *La science au pluriel. Essai d'épistémologie pour les sciences appliquées*. Éditions Quae.
- Demazière, D. (2007). Quelles temporalités travaillent les entretiens biographiques rétrospectifs ? *Bulletin de méthodologie sociologique*, 93, 5-27.
- Dewey, J. (2012). *Expérience et nature*. Gallimard.
- Haraway, D. (2009). *Des singes, des cyborgs et des femmes : La réinvention de la nature*. Actes Sud.
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, 4(20), 31-44.
- Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir : Richesse et complexité du savoir expérientiel. *Le partenaire*, 24(23).
- Jeanne, Y. (2014). Introduction. Dans Y. Jeanne, *Corps à cœur : Intimité, amour, sexualité et handicap* (p. 7-15). Érès.
- Orofiamma, R. (2008). Les figures du sujet dans le récit de vie : En sociologie et en formation. *Informations sociales*, 145(1), 68-81.
- Schwartz, O., Paradeise, C., Demazière, O. et Dubar, C. (1999). Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion. *Sociologie du travail*, 41(4), 453-479.
- Théry, I. (1993). *Le démariage. Justice et vie privée*. Odile Jacob.
- Veith, B. (2004). De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 84, 49-61.
- Wenger, E. (1999). *Communities of practice: Learning, meaning and identity*. Cambridge University Press.
- Zeitler, A. et Barbier, J.-M. (2012). La notion d'expérience, entre langage savant et langage ordinaire. *Recherche et formation*, 70, 107-118.

Jamel Ben Hamed ¹*Coformateur et cochercheur
Collectif Soif de connaissances***Cédric Sadin-Cesbron***Responsable de la formation
supérieure et de la recherche, Ocellia*

DU STATUT DE PERSONNE ACCOMPAGNÉE AU RÔLE DE COCHERCHEUR

« La connaissance savante, loin d'être pure, s'est toujours nourrie de savoirs indécents aux yeux du fondamentalisme » (Laville et Salmon, 2022, p. 128).

Nous nous sommes connus dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). L'un d'entre nous y travaillait comme éducateur spécialisé (Cédric Sadin-Cesbron) et l'autre y était hébergé (Jamel Ben Hamed). Lorsque le premier a mené une recherche universitaire sur « L'habiter en CHRS » (Sadin-Cesbron, 2023), il a embarqué avec lui quatre hébergés ayant pris le rôle de coenquêteurs, dont Jamel, pour qui cela a représenté les premiers pas dans le monde de la recherche. Nous avons ensuite enchaîné les interventions en binôme dans des instances universitaires ou du travail social, puis Jamel a intégré le collectif Soif de Connaissances². En moins de deux ans, il est ainsi passé du statut de personne accompagnée au rôle de cochercheur et coformateur.

Nous proposons ici un retour sur ce parcours par ce dialogue fictif, issu de nos nombreuses discussions.

Jamel Ben Hamed : Ça m'a plu d'être coenquêteur avec toi, parce que j'étais investi. Ça m'a donné l'impression de faire quelque chose de ma vie. Je n'étais plus au CHRS à ne rien faire. Puis, ça me faisait plaisir de te rendre service en même temps, parce que tu m'en as rendus tellement. J'étais content de faire ce boulot, il y avait de l'intérêt. Ça me permettait à moi aussi d'apprendre sur la transition en appartement et de répondre à certaines de mes questions.

¹ Jamel Ben Hamed est décédé en février 2023, peu de temps après la rédaction de cet article.

² Site du collectif Soif de connaissances.

Cédric Sadin-Cesbron : Est-ce que tu dirais que cette recherche a eu des impacts sur ton projet de vie ?

Jamel Ben Hamed : Ça a eu des impacts sur le prendre soin de moi, de ma santé, de mon appartement... Le fait d'avoir fait cette enquête avec toi, ça m'a rapproché de toi encore plus. J'étais plus à ton écoute en tant que professionnel, ça m'a permis de prendre acte de tes conseils sur la curatelle, par exemple. Ça m'a aidé à réfléchir et à accepter le fait que j'avais un gros problème et qu'il fallait que j'accepte la curatelle. Enfin, cette enquête m'a fait découvrir le monde de la recherche, j'ai intégré le collectif Soif par la suite... Oui, clairement, cette enquête m'a ouvert cette porte.

Cédric Sadin-Cesbron : Dans le travail social, nous disons souvent que les personnes accompagnées doivent être détachées, notamment des travailleurs sociaux. Bruno Latour (2000), sociologue, pensait plutôt que nous sommes forcément attachés, mais que nos attachements peuvent être salvateurs ou morbides.

Jamel Ben Hamed : Il avait raison, on ne peut pas vivre sans attachements. C'est comme pour les addictions. Quand tu enlèves une addiction, tu deviens addict à autre chose. Moi, j'étais attaché à l'alcool, un attachement morbide. J'étais attaché à mes potes de la rue. Morbide, aussi. J'étais attaché au CHRS, au lieu, aux résidents, à l'équipe... Ce qui m'a permis de me détacher du CHRS, c'est ce nouvel attachement au collectif Soif, je le ressens comme ça. Comme si j'avais trouvé quelque chose de nouveau qui a donné du sens à ma vie. Mais j'aimerais que le téléphone sonne plus souvent pour qu'on me donne plus de missions ! S'il n'y avait pas le collectif Soif, je ne ferais rien de mes journées, je resterais devant la télé toute la journée à m'ennuyer.

Cédric Sadin-Cesbron : Qu'est-ce qui te plaît dans le rôle de coformateur ou de cochercheur ?

Jamel Ben Hamed : J'aime discuter avec les futurs éducateurs ou les assistantes sociales, leur apprendre le parcours que j'ai eu et qu'ils en prennent de la graine. Je veux dire par là qu'ils gardent en tête ce que je leur dis pour qu'ils changent leurs pratiques, leurs opinions et leurs façons d'être. Devenir meilleurs, quoi ! Dans la recherche, j'aime apprendre de nouvelles choses sur moi-même.

Cédric Sadin-Cesbron : En effet, un processus à double flux s'opère puisque, d'une part, par ton savoir du vécu, tu enrichis la science, et de cette manière tu permets

des changements de pratiques du travail social. D'autre part, et dans le même mouvement, tu acquiers de nouvelles connaissances qui ont des impacts sur tes choix de vie, comme tu le disais. En l'appliquant à travers le prisme du partage du pouvoir entre les personnes accompagnées et les institutions, la notion de participation a toujours été centrale dans ma posture d'éducateur spécialisé. C'est en menant une recherche collaborative que j'ai découvert la force du partage du savoir. Au final, ce dernier donne plus de pouvoir d'agir et de décision aux personnes concernées comme aux travailleurs sociaux.

Les conditions de transmission du savoir expérientiel

Cédric Sadin-Cesbron : Aldous Huxley (1933, p. 5) a dit : « L'expérience, ce n'est pas ce qui arrive à un homme, c'est ce qu'un homme fait avec ce qui lui arrive. » Ève Gardien (2017, p. 40) a ajouté : « L'expérience, si elle n'est pas partagée, n'apprend qu'à son détenteur. »

Jamel Ben Hamed : La transmission est importante pour moi. De cette manière, cela prouve que mon parcours n'a pas servi à rien. Puis, comme je n'ai pas pu le transmettre à ma fille, autant le transmettre aux autres. C'est une autre forme de transmission.

Cédric Sadin-Cesbron : Est-ce que le fait d'être payé pour effectuer cette transmission est un aspect important ?

Jamel Ben Hamed : Être payé symbolise la reconnaissance d'un vrai travail. Si je n'étais pas payé, je le ferais quand même, mais pas avec le même enthousiasme et pas si longtemps. J'aurais l'impression de raconter ma vie, que ça ne me rapporterait rien et que d'autres récolteraient les lauriers en utilisant mon nom. Je me sentrais exploité.

Cédric Sadin-Cesbron : C'est pour cette raison que tu souhaites toujours apparaître sous ton vrai nom, sans jamais être anonymisé ?

Jamel Ben Hamed : Oui, j'assume parce que j'ai vécu tout ça, je n'ai pas à me cacher. Ceux qui veulent se cacher derrière un pseudonyme, ça les regarde, mais moi, je ne me cache pas. Ma famille ou mes potes seront fiers quand ils verront mon nom sur cet article ou dans le livre *Habiter en CHRS*. Faire comme chez soi quand on n'a pas de chez soi (Sadin-Cesbron, 2023). Ils sont admiratifs du chemin que j'ai fait. Mais mes potes de la rue, ça ne leur plairait pas de faire ce que je fais

car ils ne veulent pas raconter leur vie. Dans la culture du quartier, ça ne se fait pas. Moi, c'est différent, j'ai la culture du quartier mais, en grandissant, je ne fréquentais pas les mecs du quartier. J'ai été élevé comme ça à la base, par ma famille. Enfant, j'ai toujours été tiraillé entre le bien et le mal. D'un côté, il y avait ma mère et mes sœurs qui représentaient le droit chemin. De l'autre, mon frère, qui m'embarquait dans les magouilles et mon père alcoolique... C'est comme si j'avais toujours eu un petit ange et un petit diable sur l'épaule, j'étais tiraillé entre ces deux pôles.

Cédric Sadin-Cesbron : C'est peut-être cela qui fait de toi quelqu'un de différent des autres hébergés en CHRS, et ce qui te permet de parler de ton parcours avec tant de lucidité...

Jamel Ben Hamed : Je ne m'en rends pas compte, j'ai toujours su prendre du recul pour pouvoir en parler. C'est peut-être dû au fait d'avoir été jusqu'au bac ? Ou alors, peut-être parce que j'ai été élevé par mes sœurs qui avaient un bon niveau d'étude ? Mais aussi, c'est peut-être grâce à mon caractère et à ma manière d'être ? Je ne me rends pas compte de l'effet que je produis sur les étudiants, je dis juste ce qui me passe par la tête et par le cœur. En transmettant aux étudiants, je me renvoie à moi-même le fait que je suis capable de faire tout ce que je fais, notamment une recherche ethnographique ou intervenir lors de conférences... Je n'aurais jamais imaginé que mon parcours chaotique allait m'amener à être formateur ou chercheur ! Mais maintenant que j'y suis, j'aimerais en faire une sorte de profession. J'aimerais bien aller dans les lycées pour apprendre aux gamins à ne pas faire les cons, à ne pas passer par la case prison et les informer sur les différents produits... Pour moi, tout a basculé lorsqu'on a fait une intervention ensemble à l'université Lumière-Lyon-2³. Il y avait tout ce monde devant nous... Ça m'a donné plein de frissons de voir que mon intervention les intéressait, j'étais bien et content. Je me suis vu comme quelqu'un d'important ce jour-là, comme les gens de la télé... Je me sentais au même niveau que les chercheurs académiques qui ont parlé à la même tribune que moi. Pour moi, c'étaient des êtres humains comme les autres. Chacun son rôle et son savoir. Pour ma part, j'ai mon savoir en tant qu'ex-taulard et ex-hébergé en CHRS.

La complémentarité des savoirs

Cédric Sadin-Cesbron : Est-ce que les savoirs que tu as acquis font de toi un expert de la prison ou de l'errance ?

Jamel Ben Hamed : Je ne me considère pas comme un expert, mais plutôt comme

3 La journée d'étude « Habiter : situations de vulnérabilité et approches capacitaires » s'est déroulée le 9 décembre 2021 à l'université Lumière-Lyon-2. Cette journée portait la mention « Intervention et développement social » de l'université Lumière-Lyon-2 et de l'université Jean-Monnet de Saint-Étienne et a été co-organisée par le parcours Analyse et conception de l'intervention sociale (Anacis), l'Orspere-Samdarra, Ocellia et l'école Rockefeller.

quelqu'un qui a la pratique, cela me permet de parler plus facilement de la prison ou de la psychiatrie, par exemple. Un expert, c'est quelqu'un qui a fait des études, des recherches... Moi, j'ai été dans ces endroits-là par la force des choses alors je suis juste quelqu'un qui a le potentiel d'en parler. Dans la recherche que je mène en ce moment avec Gabriel Uribe Larrea⁴, j'ai la pratique. Gabriel m'apporte une méthodologie, il sait mettre les mots où il faut, donc on se complète.

Cédric Sadin-Cesbron : Cette idée me fait penser à une phrase de John Dewey (1927, p. 310) : « Celui qui porte la chaussure sait mieux si elle blesse et où elle blesse, même si le cordonnier compétent est le meilleur juge pour savoir comment remédier au défaut. »

Jamel Ben Hamed : Chacun son savoir, je ne peux pas dire mieux. Je suis allé en immersion sur le terrain pendant ma propre cure de sevrage. J'observais les gens addicts aussi bien que les professionnels. J'écrivais mes observations ethnographiques, puis j'en rendais compte à Gabriel, on en parlait. En parallèle, et à partir de nos discussions, il tenait un journal de terrain. En se basant sur nos notes respectives, nous nous sommes mis à écrire un rapport ensemble. J'avais un ordinateur et aussi un dictaphone pour faire quelques entretiens avec des professionnels et des patients, mais je ne les ai jamais utilisés en cachette. Les soignants qui me suivaient étaient contents que je fasse ce travail de recherche, ils pensaient que c'était une bonne thérapie pour moi. J'étais bien vu, j'avais une place particulière par rapport aux autres patients. D'ailleurs, cette recherche m'a motivé à partir en soins, sinon je n'y serais pas allé. Là, je faisais le job et, en plus, je me soignais !

Cédric Sadin-Cesbron : Dans l'exemple de cette recherche, nous remarquons bien la complémentarité entre le savoir du vécu et le savoir académique. Cette complémentarité me semble devoir exister également au niveau du savoir expérientiel lui-même. Au sein de la recherche « Habiter en CHRS », chacun des quatre membres du groupe de coenquêteurs avait sa propre vision du CHRS, alors même que vous viviez la même expérience au même moment.

Jamel Ben Hamed : Chacun avait sa propre vérité en fonction de son parcours et de sa vision des choses.

Cédric Sadin-Cesbron : C'est pour cette raison qu'Ève Gardien (2017, p. 43) affirme « qu'il n'y a pas un savoir expérientiel mais des savoirs expérientiels ». Selon elle, la condition pour « définir au plus près de l'expérience la réalité vécue » est que ces savoirs soient « élaborés entre pairs, par confrontation des expériences et

des perspectives » (Gardien, 2017, p. 40). Ceci s'est révélé vrai dans le groupe de coenquêteurs puisque vos quatre « vérités » ont permis de dresser un tableau fin et nuancé de ce que représente « l'habiter en CHRS ». Ceci étant dit, et pour faire un tour vraiment complet d'un sujet, il me semble qu'il faut aller plus loin que la seule élaboration entre pairs.

Les limites des savoirs expérientiels

Cédric Sadin-Cesbron : Il y a une tendance à sacraliser les savoirs expérientiels des personnes accompagnées, mais ces savoirs sont parfois eux-mêmes empreints de représentations, de discours communs et d'autres légendes urbaines. À titre d'exemple, souviens-toi lorsque l'équipe, au sein du CHRS, a évoqué avec les résidents le projet de ne plus interdire la consommation d'alcool...

Jamel Ben Hamed : La plupart des personnes hébergées étaient contre, même celles qui picolaient ! Elles disaient des choses telles que : « *Ceux qui boivent vont boire encore plus* » ou « *Ceux qui ne boivent pas vont se mettre à consommer.* » Alors que, quand on connaît le processus des addictions, on sait bien que cela ne se passe pas ainsi.

Cédric Sadin-Cesbron : En effet, et ces représentations autour de l'alcool étaient surprenantes de la part de personnes elles-mêmes alcooliques. Ceci tend donc à limiter la portée du savoir expérientiel : la consommation du produit ne semblait pas suffisante pour vraiment le connaître pleinement, un savoir plus complet nécessitant l'adjonction du savoir scientifique des addictologues. Tu as déjà évoqué la complémentarité avec le savoir académique du chercheur. Dans le groupe de coenquêteurs, j'amenais également mon savoir, issu de ma formation et de mes expériences de travailleur social. Cela permettait d'amener un autre éclairage à nos réflexions. J'aurais envie d'ajouter que mon savoir expérientiel ne se limite pas non plus à mon expérience professionnelle. Le savoir expérientiel issu du vécu personnel des travailleurs sociaux, ou des chercheurs, est un sujet qui est encore largement passé sous silence. Je connais de nombreux travailleurs sociaux bipolaires, ou alcooliques, par exemple.

Jamel Ben Hamed : Je n'aurais jamais imaginé ça ! Nous, on vous voit comme des saints...

Cédric Sadin-Cesbron : Pourtant, ces travailleurs sociaux partagent parfois un vécu commun avec les personnes qu'ils suivent, ce qui leur permet une meilleure com-

préhension des situations. Toutefois, ils s'autorisent rarement à mobiliser leur savoir expérientiel dans le cadre de l'accompagnement. Ici, nous retrouvons la fameuse « bonne distance à conserver » dont sont encore pétris bon nombre de travailleurs sociaux. Surtout, nous remarquons la peur de la délégitimation. L'alcoolisme d'un travailleur social le décrédibilise, là où ce même alcoolisme est considéré comme un savoir d'expérience chez la personne accompagnée. L'arrivée de travailleurs pairs dans certaines structures peut aider les professionnels à valoriser le savoir de leur vécu personnel. J'ai le souvenir d'une immersion que j'avais faite dans une institution employant des intervenants sociaux pairs. Lors d'un repas partagé avec une personne accompagnée, celle-ci a évoqué ses traitements psychiatriques. La travailleuse pair a pu partager son expérience concernant ces mêmes traitements et lui donner quelques conseils. Lorsque la personne accompagnée a ensuite amené le sujet de la ménopause qui la guettait, l'assistante sociale également présente s'est sentie libre d'exprimer qu'elle était elle-même préménopausée et ce que cela lui faisait vivre.

Ainsi, la connaissance se construit à partir de plusieurs savoirs, qui se complètent et s'entremêlent parfois. Ce « dialogue des savoirs », imaginé comme « un travail en complémentarité et non en rivalité ou en mimétisme » (Amaré et Bourgois, 2022, p. 240), est le modèle défendu de longue date par le collectif Soif de connaissances. Celui-ci fait dialoguer les savoirs expérientiels des personnes concernées, les savoirs académiques des chercheurs, les savoirs professionnels des travailleurs sociaux et les savoirs pédagogiques des formateurs. En créant les conditions d'une controverse bienveillante, ce modèle donne la possibilité de « faire le tour des choses pour voir les facettes multiples d'un problème ou d'une pratique et pour avoir différentes optiques, ce qui permet de s'approcher vraiment de la vérité » (Ravon et Neuilly, 2017, p. 50). ▀

BIBLIOGRAPHIE

Amare, S. et Bourgois L. (2022). La reconnaissance des savoirs expérientiels et professionnels dans la formation des travailleurs sociaux : quels effets de la co-formation sur la fonction de formateur dans une institution de formation en travail social ? Dans P. Lechaux (dir.), *Les défis de la formation des travailleurs sociaux* (p. 229-250). Édition Champ Social.

Dewey, J. (2010 [1927]). *Le public et ses problèmes* (p. 310). Gallimard.

Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, 20, 31-44.

Huxley, A. (1933). *Texts and Pretexts* (p. 5). Harper & Brothers Publishers.

Latour, B. (2000). *Factures/ fractures*. De la notion de réseau à celle d'attachement. Dans A. Micoud et M. Peroni, *Ce qui nous relie* (p. 189-208). Éditions de l'Aube.

Laville, J. L. et Salmon, A. (2022). *Pour un travail social indiscipliné. Participation des citoyens et révolutions des savoirs*. Érès.

Ravon, B. et Neuilly, M. T. (2017). Épreuves de coopération. L'institution du soin en eaux troubles : parcours inter-institutionnels et ruptures prioritaires. Dans AIRE et MèTIS Europe (dir.), *Du réseau aux coopérations :*

de l'interdisciplinarité à l'inter-institutionnalité : Comment trouver le point d'équilibre ? (p. 39-53). Édition Champ Social.

Sadin-Cesbron, C. (2023). *Habiter en CHRS. Faire comme chez soi quand on n'a pas de chez soi*. Érès.

