

Les savoirs expérientiels des pairs-aidants en santé mentale

Une perspective sociologique

Paru dans N. Franck & C. Cellard (2020). *Pair-aidance en santé mentale : une entraide professionnalisée*, Elsevier-Masson

Audrey LINDER

Doctorante en sociologie au laboratoire THEMA, Institut des Sciences Sociales, Université de
Lausanne (Suisse)

Adjointe scientifique, Unité de recherche en Santé, Haute École de Santé Vaud, Haute École
Spécialisée de Suisse Occidentale, Lausanne (Suisse)

HESAV, av. de Beaumont 21, 1011 Lausanne

Audrey.Linder@hesav.ch

Les savoirs expérientiels des pairs-aidants en santé mentale

Une perspective sociologique

Audrey LINDER

« Savoir, c'est pouvoir » ou encore « le savoir est une arme » sont deux expressions qui sont entrées dans le langage courant¹. Toutefois, en fonction de notre genre, du continent sur lequel nous sommes nés, ou encore de l'état de notre santé mentale, nous ne sommes pas égaux en ce qui concerne l'accès, la reconnaissance et la production des savoirs, ce qui est connu sous le terme d'inégalités épistémiques. Depuis quelques années, toutefois, les savoirs expérientiels des usagers de la psychiatrie accèdent à une plus grande reconnaissance et commencent à être intégrés dans la clinique. Dans ce chapitre, je commencerai donc par définir ce que sont les savoirs expérientiels, d'où ils viennent et de quoi ils sont composés. Je proposerai ensuite de les suivre dans trois étapes cruciales, tout en soulevant les enjeux qui y sont liés. La première étape concerne l'élaboration des savoirs expérientiels. La deuxième étape est celle de la transmission de ces savoirs. Je me focaliserai alors sur une forme particulière mais de plus en plus répandue de transmission, soit le récit de rétablissement. Enfin, je m'intéresserai à la marchandisation et à l'institutionnalisation de ces savoirs, au travers de l'engagement de pairs-aidants² professionnels au sein des institutions psychiatriques.

Définir les savoirs expérientiels : d'où viennent-ils et que sont-ils ?

La notion de savoirs expérientiels a été importée des États-Unis et du Canada, et apparaît en France dans les années 1960, dans le milieu de la formation et des sciences de l'éducation (Lochard, 2007). En tant que forme de savoir peu considérée, les savoirs expérientiels rencontrent dans un premier temps des réticences, voire des résistances, mais ils sont portés et promus par des groupes d'acteurs et des organisations rassemblés autour de la « conviction de la légitimité et de la richesse de connaissances acquises par la pratique, à l'occasion des expériences, hors du système scolaire ou non validées par celui-ci » (Lochard, 2007, p. 80-81). Au cours des années 1970, l'intérêt pour les savoirs expérientiels s'élargit au milieu associatif, et la notion est reprise notamment par ATD Quart Monde, qui œuvre à valoriser l'expérience des plus pauvres (Lochard, 2007). Enfin, c'est autour des années 1980 et 1990 que les savoirs expérientiels apparaissent dans le milieu médical. Les associations de malades du SIDA ont joué un rôle important dans cette promotion des savoirs expérientiels, en s'imposant comme productrices à part entière du savoir médical (Lochard & Simonet, 2009, p. 279).

L'importance accordée aux savoirs expérientiels dans le domaine de la santé résulte du constat de plus en plus partagé que le concept de santé change selon qu'il s'agit d'une « santé-je », vécue en première personne, ou d'une « santé-il », objectivée et scientifiquement opératoire (Hunyadi, 2010). Pour les associations de malades, il s'agit alors de faire entendre leur voix pour que l'expérience des patients soit prise en compte dans la qualification de leurs maladies

¹ Émilie Bovet, Thomas Jammet et Laurence Kaufmann m'ont offert de leur temps pour la relecture de ce chapitre. Qu'ils en soient chaleureusement remerciés.

² Afin de ne pas perdre le lecteur dans les multiples terminologies qui existent actuellement en francophonie, j'ai choisi de n'utiliser que le terme générique de pair-aidant dans ce chapitre.

comme dans la définition des solutions à mettre en œuvre (Rabeharisoa & Callon, 2002, p. 70)³. L'expérience du malade « est ce qui le rend à la fois incontournable – il sait ce que veut dire vivre avec la maladie – et différent – ses besoins, dictés par l'intimité qu'il a avec la maladie, peuvent être autres que ceux supposés par le médecin » (Rabeharisoa & Callon, 2002, p. 70). Aux côtés des associations de malades, deux autres catégories d'acteurs ont joué un rôle important dans la reconnaissance de ces savoirs, avec toutefois des motivations parfois différentes. Il s'agit d'une part des spécialistes en sciences de l'éducation qui se sont focalisés sur les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience et, d'autre part, du milieu soignant pour qui il s'est agi de développer les stratégies d'éducation thérapeutique avec pour but de donner aux patients la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leur observance et leurs conduites, permettant ainsi d'accroître l'efficacité socio-économique des prises en charge (Jouet, Flora, & Las Vergnas, 2010, p. 61).

Bien qu'il existe désormais de nombreux écrits sur les savoirs expérientiels et qu'une place croissante leur est donnée dans la clinique, la recherche ou encore la formation, force est de constater avec la sociologue E. Gardien (2017, p. 31) qu'ils sont « généralement défini[s] de façon lapidaire » et qu'ils constituent à ce jour « davantage une notion supposée évidente qu'un concept bien établi ». Pour de premiers éléments de définition, je propose de revenir à l'un des textes fondateurs, celui de la sociologue T. Borkman qui, en 1976, présentait le savoir expérientiel comme nouveau concept analytique pour caractériser les groupes d'entraide. Selon elle, le savoir expérientiel est « la vérité apprise à partir de l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt que la vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur l'information fournie par les autres » (Borkman, 1976, p. 446).

Plus précisément, les savoirs expérientiels des pairs-aidants en santé mentale sont constitués d'un ensemble de savoir-faire et de savoir-être issus de différentes expériences faites au cours de la maladie, dont le sociologue B. Godrie (2016, p. 36) propose les dimensions suivantes : l'expérience des troubles de santé mentale et des symptômes de la maladie ; de l'univers psychiatrique institutionnel et du traitement médical ; des services offerts par le milieu communautaire, tels que les groupes d'entraide ; des conséquences sociales ou expériences connexes aux problèmes de santé mentale (stigmatisation, discrimination à l'emploi, toxicomanie, pauvreté, vie dans la rue, etc.) ; et enfin le vécu d'un processus personnel de rétablissement. Cependant, comme l'indiquent les sociologues L. Demailly et N. Garnoussi (2015, p. 13), il s'agit de ne pas isoler ou encore « sacraliser » les savoirs expérientiels liés à la maladie, dans la mesure où la personne malade « dispose d'autres savoirs d'expérience (...) qui sont indispensables à l'activation du savoir expérientiel », tels que des savoirs liés à « une idéologie, un passé social, voire professionnel antérieur à la “maladie” » (Demailly & Garnoussi, 2015, p. 13).

Cela étant, pour reprendre l'aphorisme de B. Godrie (2016), « vivre n'est pas savoir ». En d'autres termes, il ne suffit pas d'avoir fait l'expérience de quelque chose pour en tirer des savoirs, encore faut-il faire un travail de digestion de ces expériences, qui passe non seulement par la « répétition de certaines situations qui permettent d'établir des règles d'action (savoir

³ Le texte de V. Rabeharisoa et M. Callon concerne des associations constituées autour de maladies ou de handicaps physiques ; toutefois, un mouvement similaire s'observe par la suite pour les maladies et handicaps psychiques. Voir par exemple le texte d'A. Lovell (2012).

quoi faire ou comment se conduire dans tel ou tel cas) » (Godrie, 2016, p. 37) mais également par la collectivisation des expériences.

Transformer l'expérience en savoir : l'importance de la collectivisation

Dans son texte de 1976, T. Borkman s'interroge sur la manière dont des savoirs qui sont à la fois concrets, spécifiques et athéoriques peuvent être utiles à des personnes qui, si elles partagent un problème commun, vivent néanmoins des situations individuelles différentes. Elle fait alors l'hypothèse suivante :

[L]'utilité des savoirs expérientiels découle du fait que la structure des groupes d'entraide permet le partage d'une quantité relativement importante de savoirs. En mettant en commun les expériences d'un certain nombre de personnes, les éléments communs du problème et des tentatives d'y faire face émergent, tout en soulignant le caractère unique de la situation de chaque individu. Par conséquent, l'individu apprend en quoi son problème est à la fois similaire et différent de celui des autres, ce qui l'oblige à sélectionner les savoirs pour les adapter à sa situation. De même, le groupe est protégé contre les connaissances inapplicables, qui sont trop idiosyncrasiques ou particulières, parce qu'un certain nombre de personnes plutôt qu'un ou deux individus mettent en commun leurs savoirs. (Borkman, 1976, p. 450-451)

En d'autres termes, c'est par le partage et la comparaison d'une pluralité d'expériences, l'identification de récurrences et de possibles montées en généralité, et la co-production de repères entre détenteurs d'un même type d'expériences que les savoirs expérientiels se constituent. Ils s'élaborent non seulement à partir des vécus personnels, mais aussi de « la réflexion sur le témoignage et l'avis de pairs, l'observation de situations similaires ou connexes, les résultats de raisonnements analytiques, l'appropriation d'autres contenus (éventuellement scientifiques), etc. » (Gardien, 2017, p. 33). Ce processus nécessite ainsi de prendre place dans la « temporalité synchronique des échanges de pair à pair » et non pas « dans un monologue » ou « dans la temporalité diachronique d'une génération à une autre génération (...) ou de maître à élève. » (Gardien, 2019, p. 111).

Toutefois, en Suisse comme en France, il n'existe que peu voire pas de lieux et de temps d'échanges, de co-construction et de transmission des savoirs expérientiels entre pairs-aidants en santé mentale, en dehors du moment de la formation initiale⁴. Suite à cette formation, les pairs-aidants employés dans des équipes cliniques ou de recherche se retrouvent souvent seuls ou, au mieux, à deux pour porter les savoirs expérientiels. Dès lors, leurs savoirs continuent de se construire et de se consolider essentiellement au contact des cliniciens et chercheurs, au risque de perdre leur intérêt spécifique. L. Demailly et N. Garnoussi rapportent une méthode utilisée par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé en France pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS)⁵ en 2014 pour se saisir rationnellement du savoir-faire des pairs-aidants, qui consistait à les faire travailler « avec des cliniciens, chargés d'identifier et de valoriser leur "savoir expérientiel", en somme chargés de fournir du

⁴ En France, quelques groupes ont été mis sur pied, mais ils sont essentiellement informels ; en Suisse romande, de tels groupes peinent à émerger.

⁵ Le CCOMS a piloté, dès 2011, le programme Médiateurs de Santé Pairs qui visait à former des pairs-aidants puis à les employer dans les structures de soins en santé mentale.

matériel et des arguments pour montrer que le “savoir expérientiel”, tout en n’étant ni savant, ni académique, ni scientifique, ni scolaire, est cependant précieux et utile dans le travail thérapeutique et améliorera la qualité des soins » (Demailly & Garnoussi, 2015, p. 5). Or, si cette tentative d’aider les pairs-aidants à constituer ou consolider leurs savoirs expérientiels est louable, elle est en quelque sorte antinomique puisque, comme nous l’avons vu, c’est par le partage entre pairs que peuvent se co-construire les savoirs expérientiels, et non pas face à un clinicien qui identifierait de tels savoirs de l’extérieur.

Transmettre les savoirs expérientiels : l’exercice de funambule du récit de rétablissement

Le témoignage public est l’un des principaux moyens de transmettre des savoirs expérientiels (Borkman, 1976). Dans le cas des pairs-aidants en santé mentale, ces témoignages prennent généralement la forme d’un récit de rétablissement, qui peut soit être dirigé vers les usagers de la psychiatrie – ce qui constitue l’un des mécanismes de la pair-aidance – soit vers les professionnels, ce qui permettrait d’accroître leur compréhension et leur empathie (Llewellyn-Beardsley et al., 2019). Les récits de rétablissement dans le milieu de la psychiatrie ont une longue tradition puisqu’ils ont été centraux dans la militance des rescapés et usagers de la psychiatrie des années 1960 et 1970 aux États-Unis. Ces premiers récits mettaient l’accent sur l’empowerment et l’autodétermination et ont « permis aux rescapés et aux usagers de développer la solidarité et d’inspirer de l’espoir face à la stigmatisation, à la discrimination et à la privation de leurs droits » (Llewellyn-Beardsley et al., 2019).

De nos jours, les pairs-aidants sont fréquemment sollicités pour témoigner de leur rétablissement et rares sont les congrès ou les publications ayant trait à la psychiatrie ou la santé mentale qui ne contiennent pas au moins un récit de rétablissement (le présent ouvrage ne fait pas exception). De tels récits nécessitent toutefois un exercice de funambule de la part du pair-aidant sur au moins deux aspects, à savoir (1) l’équilibre entre héroïsme et ordinarité, et (2) l’expression publique de ses émotions.

Les pairs-aidants : des héros ordinaires

En premier lieu, il convient de souligner que les pairs-aidants ne sont généralement pas des usagers de la psychiatrie tout à fait ordinaires. Si, comme le constate L. Demailly (2014), la majorité d’entre eux a vécu diverses formes de domination sociale (chômage, aide sociale, absence de logement), il n’en reste pas moins qu’ils ont à la base, la plupart du temps, un capital social, culturel et économique élevé. Ils sont capables de parler d’eux-mêmes et de faire le récit de leur vie avec aisance devant un auditoire réunissant parfois une centaine de médecins, d’infirmiers ou encore de sociologues, une capacité qui, comme l’a montré C. Poliak (2002), est socialement distribuée, étant plus forte dans les classes moyennes et supérieures, et plus faible dans les classes populaires. Rejoignant ce constat, Woods *et al.* (2019) soulignent que les récits de rétablissement promus par les campagnes nationales pour la santé mentale donnent la priorité aux « personnes plus jeunes et qui ont des visages photogéniques », qui sont la plupart du temps des femmes et des hommes blancs, issus de la classe moyenne et hétérosexuels. Enfin, il s’agit de personnes qui, soit se sont rétablies de la maladie – au sens fort de quasi-guérison – soit ont réussi à faire quelque chose de cette maladie, par exemple en faisant de l’art, en publiant

des livres à ce sujet, voire en en faisant leur métier comme c'est le cas pour les pairs-aidants professionnels⁶.

Cette forme de sélection des pairs-aidants n'est pas problématique en soi ; elle peut toutefois le devenir lorsque leur voix est la seule voix d'usagers qui puisse être entendue publiquement, qui plus est au travers d'un récit de rétablissement. Certains auteurs s'inquiètent ainsi de l'uniformisation de ces récits, qui pourrait faire taire les voix des plus défavorisés, ceux « qui s'identifient comme “non-rétablis”, rejettent le modèle du rétablissement ou s'identifient comme handicapés ; ceux qui ont encore besoin des services de santé mentale et de soutien ; et ceux qui se sont ôté la vie » (Woods et al., 2019). Au Royaume Uni, le collectif d'usagers *Recovery in the Bin* plaide ainsi, notamment, pour une diversification des récits de vie avec la maladie mentale, qui ne soient pas uniquement des récits de rétablissement⁷. En effet, au travers de ces derniers, ce sont essentiellement des savoirs expérientiels sur la manière de se rétablir qui sont transmis, et peu de choses sont dites de la manière de gérer ou de faire avec les moments de crise ou d'hospitalisation.

La plupart du temps, les récits de rétablissement n'apparaissent pas spontanément mais sont sollicités par les organisateurs d'événements publics. Il est alors attendu des pairs-aidants qu'ils relatent leur parcours personnel, là où, précisément, les savoirs expérientiels résultent d'une extraction du vécu individuel pour permettre une montée en généralité. Ainsi, la notion de rétablissement offre un cadrage particulier aux récits et agit sur leur structure. Prenons comme exemple la biographie d'une usagère de la psychiatrie – que nous appellerons Linda – qui figurait sur l'annonce d'une conférence qu'elle a donnée fin 2015 dans le cadre de la formation des psychiatres-psychothérapeutes en Suisse romande :

Linda est d'origine hispano-suédoise. Son cursus scolaire s'est effectué en Suisse. Malgré l'irruption de sa maladie, elle a pu terminer et obtenir une licence en lettres à l'université de Lausanne. Elle a enchaîné ensuite avec un post-grade en Sciences de l'Information. Elle a été active dans le monde professionnel en tant que bibliothécaire dans des institutions scientifiques (...). Elle a pu exercer sa profession durant 17 ans, au prix d'énormes efforts pour composer avec ses troubles qui l'ont conduite à maintes reprises à des hospitalisations en urgence. Il y a 4 ans, elle a dû déposer les armes de sa profession, pour des raisons liées au rythme de sa santé, de plus en plus incompatible avec les exigences du management à la contemporaine. Elle est à l'Assurance Invalidité (AI)⁸ à 100%. Libérée de contraintes ressenties comme inhumaines et anormales, elle retrouve depuis un rythme viable, idoine à ses forces. Elle se consacre aujourd'hui à sa vocation de toujours, l'écriture, qui la conduit à publier aussi bien des articles autour du rétablissement, que des œuvres poétiques et des contributions journalistiques. Elle écrit par vocation et peint par hobby. Son activité artistique est intimement liée à son

⁶ A titre d'exemple, l'association suisse romande de défense des droits et intérêts des usagers, Pro Mente Sana, a publié en 2012 une brochure rassemblant treize récits de rétablissement (Pro Mente Sana, 2012). Parmi ces treize personnes, six ont fait des études de niveau universitaire, dont trois au niveau du doctorat ou du post-doctorat, et deux ont créé leur propre entreprise. Cinq pratiquent une activité artistique, dont l'un qui est comédien et metteur en scène professionnel. Deux femmes ont des emplois intermédiaires (dans la finance et dans le domaine médical), sont mariées et ont des enfants, l'une avec un homme qui poursuit une carrière universitaire, et l'autre avec un médecin dont elle a financé les études grâce à son travail.

⁷ <https://recoveryinthebin.org/2019/04/26/what-is-recovery-who-defines-it-why-am-i-unrecovered/> ; consulté le 30.10.2019

⁸ L'Assurance Invalidité est l'équivalent suisse des Allocations Adultes Handicapés en France.

expérience de vie. Elle tient à préciser : « Je ne fais pas de l'art pour l'art. Mon écriture et moi aspirons à un voyage authentique. De vie et écriture vécues, toutes les deux ».

Ainsi, après un début de vie « normale », le parcours de Linda se complique avec l'irruption de la maladie, qui devient un véritable obstacle contre lequel elle doit lutter. Elle parvient à terminer ses études malgré la maladie, et même à travailler pendant 17 ans mais « au prix d'énormes efforts » et de plusieurs hospitalisations en urgence. Puis, arrive l'échec : elle doit renoncer à sa profession et elle est alors à l'AI. Ce qui aurait dû l'« achever », pourtant, la « libère », et elle peut désormais se consacrer « à sa vocation de toujours », soit l'écriture. Cette structure narrative – irruption de la maladie, grandes difficultés, obstacle final, surpassement de l'obstacle, croissance – se retrouve dans la plupart des récits de rétablissement⁹ et ressemble à ce que A. Ehrenberg a appelé une « épopée de l'homme ordinaire », des « histoires de géants ou histoires fabuleuses, racontant, en usant des richesses de la rhétorique, le combat de l'homme contre lui-même, son destin, la peur, la nature, le temps » (Ehrenberg, 2010, p. 66), ou, dans le cas présent, la maladie psychique. Pour A. Ehrenberg, cet homme est d'autant plus extraordinaire « qu'il n'est rien à l'origine, rien d'autre que notre semblable » et, dès lors, cet héroïsme « est celui du même, accessible à chacun et reproductible » (Ehrenberg, 2010, p. 69). De fait, c'est bien l'idée que l'héroïsme des personnes qui se rétablissent est accessible à chacun que cherchent à véhiculer les récits de rétablissement : un récit trop héroïque rendrait le rétablissement inaccessible, là où un récit trop ordinaire ne permettrait pas de faire de l'énonciateur un modèle à suivre.

Gérer l'expression de ses émotions

Faire le récit de son rétablissement comporte un second enjeu, celui de maîtriser l'expression de ses émotions. En effet, la sociologie a montré que les émotions ne sont pas individuelles, spontanées ou privées, mais qu'elles répondent à des logiques sociales et morales (Hochschild, 1979). Il existe des normes encadrant leur expression, dictant *qui* doit ressentir quelle émotion et avec quelle intensité. L'individu s'engage alors dans un travail des émotions afin d'ajuster ce qu'il ressent et ce qu'il exprime à la définition sociale de la situation (Hochschild, 1979). Ce travail est d'autant plus important qu'une expression émotionnelle non-adaptée aux circonstances conduit « à mettre en doute la rationalité de la personne (ou son équilibre mental) » (Paperman, 1992, p. 103). Les émotions des personnes souffrant de troubles psychiques sont ainsi « scrutées à la loupe (...) comme des signes éventuels de la présence ou de la recrudescence de leurs problèmes de santé mentale » (Godrie, 2019, p. 44).

La nécessité, pour les personnes souffrant de troubles psychiques, de contenir leurs émotions afin de ne pas perdre leur crédibilité lorsqu'elles travaillent avec des soignants a déjà été documentée (Godrie, 2019). Pour le pair-aidant qui fait le récit de son rétablissement, à plus forte raison, le travail des émotions doit être particulièrement minutieux. De fait, c'est une caractéristique intrinsèque du récit de rétablissement que d'être émotionnellement chargé, c'est à la fois son pouvoir et son but (Woods et al., 2019). Le récit de rétablissement « émerge d'un lieu de souffrance intense, et il exige un travail émotionnel pour le produire et le performer. Il

⁹ Au Royaume-Uni, il existe désormais des guides ainsi que des cours dans les Recovery College sur la « meilleure manière » de structurer son récit de rétablissement (Woods et al., 2019).

est également lié aux vies des individus, à leurs espoirs et à leur douleur » (Woods et al., 2019). Il doit alors transmettre un peu de ces émotions, mais pas trop :

Le récit de rétablissement ne peut pas, dans son ton, son contenu ou sa présentation, être trop dérangeant, trop sombre, trop en colère ; il ne peut pas non plus être trop léger, frivole ou heureux. Il doit offrir suffisamment d'ombre pour que la lumière de l'espoir soit mise au premier plan, mais pas trop pour ne pas la voiler. C'est au narrateur de manipuler ses expériences mais aussi son identité d'une manière qui respecte ces conventions. Il doit juger de ce qui peut être partagé et ce qui ne peut l'être, et calibrer ses émotions et le rendu de ses émotions afin d'être suffisamment en colère, mais sans devenir l'« usager en colère » (Jones et Cutler 2018)¹⁰. (Woods et al., 2019)

En somme, celui ou celle qui témoigne de son rétablissement doit se montrer capable de délivrer un témoignage empreint d'émotions tout en les contenant et en ne se laissant pas déborder par celles-ci, sous peine d'être perçu comme n'étant pas réellement rétabli.

Les enjeux de la marchandisation des savoirs expérientiels

Jusqu'à présent, j'ai défini les savoirs expérientiels et évoqué les enjeux de leur (co-)construction et de leur transmission. Avant de conclure, il s'agit d'aborder les défis à relever dès lors que ces savoirs sont institutionnalisés, au travers de l'engagement de pairs-aidants professionnels dans les services de psychiatrie. J'ai choisi de parler de *marchandisation* des savoirs, dans la mesure où c'est la détention et la mise en circulation de tels savoirs qui font la « valeur » des pairs-aidants. La reconnaissance des savoirs expérientiels est un enjeu important, qui passe par la reconnaissance financière. Les pairs-aidants se sont battus – et continuent de le faire – pour que leurs interventions, qu'elles soient ponctuelles ou durables, soient payées convenablement. C'est un combat légitime qui mérite d'être soutenu. Il ne s'agit donc en aucun cas de remettre cela en question, mais plutôt de réfléchir aux enjeux liés au fait d'être engagé et rémunéré parce qu'on est détenteur de savoirs expérientiels, et aux effets que cela a sur les pratiques de pair-aidance.

En premier lieu, l'un des changements importants lié la professionnalisation des pairs-aidants est que, alors que la pair-aidance et la co-construction ou le partage de savoirs expérientiels se font habituellement dans des lieux plus ou moins informels et entre pairs, ils prennent désormais place au cœur des services de psychiatrie. En conséquence, les pairs-aidants, leurs rôles, la manière dont ils mobilisent, partagent, co-construisent ou transmettent des savoirs expérientiels sont conditionnés par l'institution, et par la place et la liberté qui leur est aménagée en son sein. Ainsi, les pratiques des pairs-aidants « sont à envisager comme résultant de précontraintes découlant de l'institution psychiatrique en général, de la philosophie du service où est employé le [pair-aidant], de l'organisation et de la division du travail qu'il préconise, des manières de faire habituelles de l'ensemble des acteurs » (Demailly & Garnoussi, 2015).

Outre les contraintes institutionnelles, le sentiment de légitimité des pairs-aidants joue un rôle important dans le type de pratiques qu'ils déploient. Dans le cadre du projet CCOMS, L.

¹⁰ Jones et Cutler ont publié un texte dans le *webzine* Mad in America au sujet de la disqualification que les usagers subissent par les professionnels de la psychiatrie lorsqu'ils réagissent avec des émotions fortes à certains de leurs propos : <https://www.madinamerica.com/2018/07/angry-consumer-emotions/>

Demailly et N. Garnoussi (2015) identifient trois styles de travail, dont l'un est le « mimétisme soignant ». Selon les autrices, ce style résulte de l'aspiration des pairs-aidants à être reconnus comme des professionnels comme les autres et d'être pleinement intégrés à l'institution. Les pairs-aidants cherchent alors à se construire une légitimité « en accédant à des savoir-faire, voire des savoirs formels propres à des métiers existants, auxquels il[s] souhaite[nt] s'assimiler. Dans ce contexte, le "savoir expérientiel" reste en quelque sorte à l'état rhétorique, voire dissimulé » (Demailly & Garnoussi, 2015, p. 15). Les pairs-aidants professionnels ont ainsi tendance à adopter un rôle paraclinique, en animant des programmes d'éducation thérapeutique ou de mentorat et en dispensant des interventions généralement offertes par les cliniciens, telles que le case management, des éléments de thérapie cognitivo-comportementale, voire un soutien à l'observance médicamenteuse (Gillard, 2019). En d'autres termes, face à un rôle qui est encore peu défini et des savoirs expérientiels peu légitimés, les pairs-aidants tendent à s'approprier des savoirs reconnus et légitimes au sein de l'institution – soit ceux des soignants.

Lorsque les pairs-aidants restreignent leurs interventions à l'adoption d'un rôle paraclinique, cela pose un double problème. D'une part, cela empêche le développement de rôles spécifiques pour et par les pairs-aidants, qui permettent de déployer pleinement la spécificité de leurs savoirs issus de l'expérience. D'autre part, si l'on suit la définition de S. Gillard (2019, p. 341), la pair-aidance renvoie à « ce que nous faisons lorsque nous reconnaissons nos expériences communes de discrimination et de détresse, que nous établissons un lien interpersonnel sur cette base et que nous nous réunissons pour nous soutenir et apprendre les uns des autres ». Le fait même qu'un pair-aidant soit engagé et rémunéré par l'institution psychiatrique re-crée de l'asymétrie dans la relation entre ce pair-aidant et les patients ; mais elle est encore accrue lorsque le pair-aidant adopte des rôles paracliniques dans lesquels il est « celui qui sait » et intervient auprès de « ceux qui ne savent pas ».

Conclusion

En France comme en Suisse romande, la reconnaissance des savoirs expérientiels et la mise sur pied de formations professionnalisantes pour les pairs-aidants sont encore récentes. Soucieux de rattraper le retard pris sur les pays anglo-saxons et le Québec, les promoteurs des savoirs expérientiels et de la pair-aidance professionnelle ont déployé beaucoup d'efforts rhétoriques pour convaincre de la valeur ajoutée de ceux-ci. De tels efforts étaient nécessaires, et continuent de l'être à beaucoup d'endroits. Toutefois, alors que certains pairs-aidants commencent à être bien intégrés dans des équipes de soins et de recherche, des ajustements s'avèrent nécessaires pour que, d'une part, l'institution leur laisse suffisamment de liberté pour déployer la spécificité de leurs rôles et de leurs savoirs et que, d'autre part, ils assument davantage cette spécificité.

Jusqu'à présent, l'appui proposé aux pairs-aidants insérés dans des équipes de soins est celui d'un clinicien, soit pour les aider à définir et consolider leurs savoirs expérientiels, soit pour les soutenir dans leur travail au travers de supervisions. Or, comme le rappelle E. Gardien (2017, p. 32), « seuls ceux détenteurs de l'expérience peuvent reconnaître (ou non) la conformité de la connaissance produite portant sur l'expérience vécue. Le concept de savoir expérientiel engage donc un registre d'expertise particulier : celui des pairs. » Dès lors, il est important que les

pairs-aidants puissent bénéficier régulièrement de temps et d'espaces d'intervision¹¹ ou d'analyse des pratiques professionnelles. De tels espaces leur permettraient non seulement de développer et consolider leurs savoirs expérientiels et professionnels, mais également de partager leur vécu en tant que professionnels dans l'institution psychiatrique et, enfin, de les aider à se sentir davantage légitimes dans leur rôle, armés de la certitude qu'ils transmettent des savoirs expérientiels communément partagés, lesquels ne résultent pas de leurs seuls points de vue individuels ou expériences personnelles.

Références

- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456. <https://doi.org/10.1086/643401>
- Demailly, L. (2014). Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine. *La nouvelle revue du travail*, (5). <https://doi.org/10.4000/nrt.1952>
- Demailly, L., & Garnoussi, N. (2015). Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Sciences et actions sociales*, 1(1), 1-22
- Ehrenberg, A. (2010). *Le culte de la performance*. Paris: Librairie Arthème Fayard / Pluriel
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, 20(4), 31-44. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>
- Gardien, È. (2019). Les savoirs expérientiels : Entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 25-26(1), 95-112
- Gillard, S. (2019). Peer support in mental health services : Where is the research taking us, and do we want to go there? *Journal of Mental Health*, 28(4), 341-344. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1608935>
- Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir – Richesse et complexité du savoir expérientiel. *Le partenaire*, 24(3), 35-38
- Godrie, B. (2019). Raconter sa déraison. Émotions et crédibilité de la parole de représentantes d'usagers en santé mentale. *Sciences sociales et santé*, 37(1), 43-67
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575
- Hunyadi, M. (2010). La santé-je, -tu, -il : Retour sur le normal et le pathologique. In J.-M. Ferry, C. Guibet Lafaye, & M. Hunyadi (Éd.), *Penser la santé* (PUF, p. 19-54). Paris
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-analyses*, 58-59, 13-77
- Llewellyn-Beardsley, J., Rennick-Egglestone, S., Callard, F., Crawford, P., Farkas, M., Hui, A., ... Slade, M. (2019). Characteristics of mental health recovery narratives :

¹¹ L'intervision est une pratique répandue dans le milieu de la santé en Suisse romande, notamment pour les médecins généralistes ou les psychiatres. Il s'agit de rencontres autogérées par un groupe de pairs, qui se réunissent pour échanger leurs expériences et réfléchir collectivement à leurs pratiques professionnelles. Elle se distingue de la supervision groupale qui a lieu sous la direction d'un expert. Dans l'intervision, chacun apprend des expériences de chacun. Les interventions permettent non seulement de renforcer le professionnalisme, en développant ses pratiques et en offrant un espace de réflexion sur celles-ci, mais aussi de partager son vécu émotionnel en lien avec l'activité professionnelle.

- Systematic review and narrative synthesis. *PLOS ONE*, 14(3).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214678>
- Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'Ires*, 55(3), 79-95.
<https://doi.org/10.3917/rdli.055.0079>
- Lochard, Y., & Simonet, M. (2009). Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels. In D. Demazière & C. Gadea (Éd.), *Sociologie des groupes professionnels* (La Découverte, p. 274-284). Paris
- Lovell, A.-M. (2012). Quels modèles d'expertise pour les usagers en psychiatrie ? Vers une notion tripartite. In A. Battegay, O. Coelho, & H. Vaz (Éd.), *Prendre soin, prendre part, vivre avec. Enjeux et défis de la citoyenneté profane dans les rapports santé-société* (Livpsic, p. 47-62). Porto
- Paperman, P. (1992). Les émotions et l'espace public. *Quaderni*, 18(1), 93-107.
<https://doi.org/10.3406/quad.1992.973>
- Poliak, C. (2002). Manières profanes de « parler de soi ». *Geneses*, 47(2), 4-20
- Pro Mente Sana. (2012). *Témoignages de recovery. Récits de rétablissement en santé mentale*. Consulté à l'adresse <http://preprod.promentesana.org/wp-content/uploads/2018/12/339-tmoignagesderecovery.pdf>
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2002). L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales*, 171(1), 65-73
- Woods, A., Hart, A., & Spandler, H. (2019). The Recovery Narrative : Politics and Possibilities of a Genre. *Culture, Medicine, and Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s11013-019-09623-y>