#### **ESSLIL**

Ecole des sciences de la société de l'Université catholique de Lille Master 2 Sciences humaines et sociales mention sciences sociales

**Parcours** 

Ingénierie et expertise des politiques sociales

Présenté et soutenu publiquement par

#### **HERMAN Sophie**

# (Faire) entendre les voix du vécu : pouvoir, reconnaissance et savoirs en santé mentale.

Mémoire dirigé par CHAMBON Nicolas

**Juillet 2025** 

#### **SOMMAIRE**

INT	DDUCTION	3
	IERE PARTIE : Le contexte de l'enquête : le dispositif « Un Chez-soi d'abord ». Concepts « s nouveaux, effet et essaimage	
I.	Origine et évolution d'une transformation en santé mentale	8
Α	D'un squat à une politique publique	8
В	Le rétablissement, une nouvelle voie pour penser la santé mentale	10
С	La force du vécu : le pair aidant comme levier de rétablissement	14
D	Une expérience heuristique	16
II.	e savoir, c'est quoi, pourquoi ?	24
A	La classification des savoirs : théorique, empirique, académique, profane : enjeux multip	les 24
В	Le savoir issu de l'expérience au regard des autres savoirs	25
С	Les dynamiques favorables au savoir expérientiel	31
DEU	EME PARTIE : L'ENQUETE	35
PAR	E A : La recherche participative au cœur de l'expérience	35
I.	Néthode et posture : enquêter avec et non sur	35
A	Le focus group.	36
В	Le public cible	37
	) Les locataires du Chez-soi d'abord	37
	) Des participants de régions différentes.	38
II.	onstruire l'enquête : choix et implications	39
A	Les critères de choix des participants.	39
В	La préparation du premier séminaire intersites de recherche	39
С	Lieu et date du séminaire	40
III.	utour des focus group : avant et après	41
A	Les entretiens exploratoires : Julie et Bruno	41
	) Julie	42
	) Bruno	43
	) Les ajustements	43
В	Une rencontre post-enquête en visio conférence	44
С	Le rendu des données comme construction d'un bien commun	45

РΑ	RTI	E B : La fabrique du savoir et la perception du rôle dans sa transmission	45
I.	Ľ	'expérience singulière dans le continuum	45
,	۹.	Un vécu partagé : stigmatisation et discrimination en santé mentale	. 46
E	3.	Les nuances du commun : voix singulières	. 47
(	С.	La santé mentale au pluriel, au-delà d'un continuum unique	. 48
II.	L	a santé mentale en constellation : au-delà d'un seul tracé	48
,	۹.	Force et vulnérabilité	. 49
	3.	Menace et opportunité	. 51
(	С.	Effort et résilience	. 52
I	Э.	Savoir versus refuser de savoir	. 55
III.	S	avoirs en circulation : offrir, recevoir, transformer	. 59
,	۹.	De bénéficiaires à passeurs de savoir : un rôle assumé	. 59
[	3.	Eprouver, transmettre, repositionner : le changement de regard au prisme de l'expérience.	61
(	С.	Les polarités du vécu : ce savoir rare et singulier	. 64
[	Ο.	Savoir autrement, la voix de ceux qui l'ont vécu	. 66
	a	) L'impact des dispositifs selon ceux qui le vivent	. 66
	b	) Les rythmes de la relation	. 67
	C)	) La conscience de la limite	. 68
	d	) La pratique professionnelle, critique vue de l'intérieur	. 68
	е	) Accompagner, tout un art	. 70
	f)	Se rapprocher pour mieux comprendre	. 72
	g	) Savoir plus, savoir mieux	. 74
1	Ξ.	Dire et entendre : des effets réciproques qui transforment	. 76
	а	) Se sentir valorisé	. 76
	b	) Revisiter son histoire : une nouvelle lecture de Soi	. 78
	C)	) Se dépasser malgré la difficulté	. 79
	d	) Prendre conscience de son utilité	. 79
	е	) La reconnaissance, ce moteur de transformation	. 81
ı	=.	Si je veux d'abord !	. 84
	a	) Le refus de transmettre	. 85
	b	) Doute et scepticisme	. 86
	C)	) La crainte d'un brouillage des rôles	. 88
со	NC	LUSION	90
BII	IO6	3RAPHIF	99

#### **INTRODUCTION**

«P

arvenir 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) »<sup>1</sup>.

a vie n'est qu'un livre rempli de questions et l'expérience, un livre rempli de réponses. C'est sans fin »<sup>2</sup>.

Je me rends compte que durant mon parcours professionnel et étudiante, j'ai accordé beaucoup d'intérêt à la dimension participative des personnes accompagnées par les dispositifs dans lesquels je suis intervenue. L'intégration des personnes ayant un handicap dans le milieu scolaire en Finlande (2002), la citoyenneté des personnes hébergées dans un foyer de vie (2005), la représentation des personnes hébergées dans des services d'hébergement d'urgence (2012) sont des exemples de travaux que j'ai pu réaliser.

Je pense que ce qui m'anime est de montrer concrètement que chacun a sa place dans la société, et sans place hiérarchique sur l'échelle de l'humanité.

Depuis quelques années, je soutiens des dynamiques de formation avec des personnes concernées par un trouble de santé mentale au sein d'un dispositif d'Appartements de coordination thérapeutique « Un Chez-soi d'abord »<sup>3</sup>. J'estime qu'elles sont les plus à même

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> AMARE, Sandrine, et al. 2024. Du dialogue des expériences à un savoir réflexif conscientisé. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89, p 114.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> BEKA, MARKO, MAELA. 2016. *Le jour où le bus est reparti sans elle*. Charnay-Lès-Mâcon : Bamboo Edition, 2016, p66.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Le dispositif « Un Chez-soi d'abord » et la pratique orientée rétablissement en santé mentale seront abordés dans la suite de ce travail

de parler de ce que cela signifie d'être « concernées » et ce que cela a induit dans leur construction identitaire, c'est aussi les plus légitimes pour expliquer ce qu'elles ont besoin et ce qu'elles n'ont pas besoin. Derrière toute minorité, il y a des représentations souvent fausses et c'est ensemble, que nous pouvons montrer une autre vision, en l'occurrence ici, une vision globale et optimiste de la santé mentale.

La santé mentale a été nommée grande cause nationale pour l'année 2025. Cela implique une mobilisation de l'Etat sur certains enjeux et notamment la lutte contre la stigmatisation et la valorisation du savoir expérientiel. Ainsi, l'idée est d'agir pour déconstruire les préjugés et changer le regard porté sur le trouble psychique et la santé mentale globale. Et pour ce faire, c'est d'impliquer les personnes directement concernées en reconnaissant leur expérience et en laissant la place à l'expression de celle-ci.

A mon arrivée sur le dispositif « Un Chez-soi d'abord », l'équipe et moi-même avions reçu une formation centrée sur le rétablissement en santé mentale. Et les intervenants, Tim Greacen et E. Jouet diffusaient le message que 50% du travail de l'équipe devait se tourner vers la société afin d'en changer le regard sur la santé mentale. Ils préconisaient le fait que témoigner pour soi-même est un moyen pour développer le pouvoir d'agir et un outil efficace et percutant pour s'adresser aux Autres.

Ce dispositif « Un Chez-soi d'abord » étant expérimental au départ et ayant une approche innovante, le service était régulièrement sollicité pour parler de son fonctionnement et de ses pratiques orientées rétablissement. Alors, il a été décidé que ces interventions envers les professionnels ou les futurs professionnels se feraient uniquement en présence d'un locataire<sup>4</sup> qui pourrait déployer son «plaidoyer ».

Le dispositif empreint du leitmotiv « le rien pour nous sans nous » tente de le faire vivre dans toutes ses actions. Bien que l'initiative soit honorable, l'exercice n'était pas si simple et naturel que cela était imaginé.

Le professionnel devait expliquer ses pratiques à d'autres, tout en étant lui-même en phase d'apprentissage de ces nouveaux fonctionnements et approches d'accompagnement. De même, le locataire qui avait accepté de se joindre à l'équipe se trouvait dans une situation similaire. Certaines interventions ont été difficiles et peut-être même contre-productives.

4

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Le terme « locataire » a été choisi par les personnes accompagnées au sein du dispositif d'ACT « Un Chez-soi d'abord » pour être désignées. Ainsi, j'utiliserai ce terme pour la suite de ce mémoire.

Bien qu'il y ait eu une tentative de préparation pour intervenir en public, le travail réflexif et la prise de recul nécessitaient du temps. Les professionnels pensaient peut-être que les propos du locataire, dans ces moments, viendraient simplement illustrer ce qu'ils n'étaient pas en mesure d'exprimer eux-mêmes, par manque de recul. Ainsi, la fonction du locataire dans ces espaces n'aurait-il qu'une place de témoin de leur travail ? Cette question me suit encore.

Cependant, je restais convaincue de l'impact positif et transformatif que pouvait avoir les mots des locataires présents lors de ces espaces de formation. Une participante à une de ces formations nous a confié ceci « Je m'attendais donc à de la théorie, et j'ai pris le concret de face avec la présence des premiers concernés »<sup>5</sup>.

J'ai pu à plusieurs reprises réaliser des formations en binôme avec un collègue médiateur de santé pair<sup>6</sup>. Je me suis rendue compte que le témoignage de son vécu n'était pas automatique. Il était partagé quand il estimait que cela avait du sens. Et, ce n'était pas uniquement, l'histoire « triste » de son parcours. Ce que Chambon et Picolet évoquent « 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 »<sup>7</sup>.

Mon collègue n'était pas juste le « témoin » d'un discours, d'une pratique, d'une équipe.

Il expliquait également que son « savoir » était construit et nourrit de son expérience et de celles de ses pairs. Je cite quelques lignes de Molinie qui rejoint cette idée « Chaque expérience en santé mentale est singulière... aucun d'entre nous a la « même » expérience... toutefois nous avons en commun le fait que nos savoirs sont issus de ces expériences... »<sup>8</sup>.

La réflexion autour de la présence de locataires en formation continuait de mûrir. Je trouvais que leur place était essentielle mais ne restait pas évidente dans la pratique. Pour moi, il fallait continuer à soutenir cette démarche et à accompagner les locataires à se considérer prêts à intervenir. J'avais mon idée de ce que je considérais comme « prêts à intervenir », mais encore faut-il que ce soit la même idée pour les personnes concernées. C'est pour cette raison, que j'ai

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Propos tenus lors d'une formation « initiation au rétablissement », Lille, 9 et 10 Mars 2023.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Médiateur de santé pair (MSP) : professionnel salarié embauché pour son expérience du vécu, son savoir expérientiel. Cette notion sera développée dans la suite de ce mémoire.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> CHAMBON, Nicolas et PICOLET, Elodie. 2024. (Faire) parler l'expérience. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89, p9.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> MOLINIE, Magali. 2024. Gais savoirs et savoirs malins : les savoirs expérientiels selon celles et ceux qui les vivent et les fabriquent. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89, p 26.

contribué à la mise en place du projet et du groupe nommé RDS Phoenix dont l'objectif était d'identifier les besoins et se former pour y répondre afin d'intervenir sereinement en public. Ce travail a duré 18 mois et nous avons bénéficié ensuite d'une évaluation menée par le pôle recherche de l'IRTS de Loos<sup>9</sup>.

Lors d'un focus group dans le cadre de cette évaluation, une participante à une formation « initiation au rétablissement » que j'ai dispensée avec trois locataires était présente. Salariée de la Métropole européenne de Lille, elle s'est adressée aux membres du RDS Phoenix en disant « continuez à être présent dans les formations, continuez à essaimer, à témoigner. Si vous saviez comment on parle de vous, c'est honteux, ça doit changer! » 10.

Cette réflexion montre l'ampleur de la stigmatisation à l'égard des minorités, des personnes concernées par un trouble de santé mentale, des personnes dont un accompagnement et une aide sont nécessaires pour retrouver une certaine justice sociale. Ce genre de retour me confirme et alimente ma motivation à persévérer et soutenir la présence des personnes concernées dans ces espaces de transmission de messages.

Cependant, ceci est ma conviction. Mais qu'en est-il des personnes que je nomme depuis le début de cette introduction, concernée. Se sentent-elles concernées effectivement ? N'est-ce pas qu'une projection de ma part, de la part de professionnels ? Et si elles considèrent qu'elles ont une place dans ces espaces, est-ce pour témoigner d'un parcours de vie ? Souhaiteraient-elles amener d'autres apports ? Pensent-elles pouvoir amener des savoirs ?

C'est pour quoi, ce mémoire m'amène à vouloir avancer sur ces questionnements qui comme je le précisais, m'accompagnent depuis un certain temps. Celui-ci vise à explorer comment les personnes accompagnées par le chez soi d'abord, présentant un trouble de santé mentale perçoivent leur rôle dans la production et la transmission d'un savoir issu de leur expérience. Qu'est-ce qu'elles souhaiteraient transmette ?

<sup>10</sup> Propos tenus lors d'un focus group dans le cadre de ce rapport d'étude évaluative du Projet RDS Phoenix.

6

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> DELHAYE, Pascaline et DUYTSCHAEVER, Alexia. 2023. *Rapport d'étude évaluative Projet RDS Phoenix*. Loos : Pôle recherche de l'IRTS Hauts-de-France, 2023

Le sujet de ce mémoire émane d'un ensemble de constats de terrain. Alors, naturellement, je me suis orientée vers une démarche de recherche inductive, ce qui explique que la formulation de la problématique succède à l'exploration du terrain.

La première partie présentera le contexte du terrain de recherche en introduisant les notions clés mobilisées pour amener des éléments de compréhension du sujet. La seconde partie fera place à la présentation de la méthode d'enquête et l'analyse des données recueillies. Enfin, la conclusion fera apparaitre la problématique permettant quelques préconisations et applications concrètes des apports résultant de ce travail.

L'usage de l'écriture inclusive dans la réalisation de ce mémoire a été pour moi un sujet de réflexion. Le message qu'elle véhicule me tient à cœur, car il participe à une démarche d'égalité et de reconnaissance de toutes les identités. Cependant, elle provoque aussi l'effet inverse en rendant la lecture plus complexe, notamment pour les personnes présentant certains troubles. Je m'appuie sur la note de bas de page rédigée par Descloux R. et ses collaborateurs, pour expliquer le choix de l'écriture employée dans ce mémoire, reflétant bien mon intention « Le masculin est employé (...) sous la forme du genre non-marqué (...) en aucun cas dans une optique discriminatoire »<sup>11</sup>.

Je souhaite également préciser que durant toute l'écriture de ce mémoire, j'utilise régulièrement les termes « personnes accompagnées ou personnes concernées ». Je précise que l'intention n'est pas de réduire l'identité de ces personnes à ces statuts, mais d'essayer d'apporter de la fluidité et de la compréhension à la lecture de ce mémoire.

Je précise également que les participants de l'enquête sont nommés par des pseudonymes.

7

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> DESCLOUX, Romain, DAFFLON, Guillaume et FELIX, Aline. 2025. Au-delà de la participation alibi. Pour une émancipation authentique des usagers en travail social. *Le Sociographe*. Champ social, 2025, 89, p XV.

## PREMIERE PARTIE : Le contexte de l'enquête : le dispositif « Un Chezsoi d'abord ». Concepts et savoirs nouveaux, effet et essaimage

#### I. Origine et évolution d'une transformation en santé mentale

#### A. D'un squat à une politique publique

Suite à la visite d'un squat à Marseille (2009), Roselyne Bachelot, alors ministre de la santé et des sports, demande qu'un rapport soit fait sur la santé des personnes sans-abris<sup>12</sup>. Celui-ci fut réalisé par 3 personnes : Dr. Vincent Girard, Dr Pascale Estecahandy et Dr Pierre Chauvin qui, pour faire face à cette situation de grande précarité, préconisaient la mise en place de dispositifs tels que le Housing First<sup>13</sup> qui existe aux Etats-Unis. L'idée étant de sortir d'un parcours d'insertion dit « en escalier » qui consiste pour la personne à la rue de gravir des échelons, souvent de plus en plus exigeants pour enfin peut-être obtenir le Graal qui est le logement. Pour ce faire, le dispositif faciliterait un accès direct et rapide dans un logement ordinaire et diffus dans la ville. Afin de soutenir la personne pour un maintien dans ce logement et une ouverture vers la cité, elle serait accompagnée par une équipe pluridisciplinaire qui proposerait un suivi intensif sur le modèle Assertive Community Treatment (ACT)<sup>14</sup>, avec des pratiques orientées rétablissement, terme central que j'expliquerai dans une prochaine partie.

Les préconisations de ce rapport ont été validées en janvier 2010 sous réserve de leur mise en œuvre à titre expérimental et de leur adossement à une recherche<sup>15</sup> randomisée. Ainsi, de 2011 à 2016, des chercheurs sur les volets quantitatif et qualitatif ont accompagné les équipes et les personnes concernées par les critères d'errance et de troubles de santé mentale. Cela a concerné 4 villes en France : Marseille, Toulouse, Lille et Paris. La coordination était assurée par la

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> GIRARD , Vincent, ESTECAHANDY, Pascale et CHAUVIN, Pierre. 2010. *La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen.* s.l.: La documentation française, 2010, 231 p.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Le modèle Housing First initié dans les années 90, à New York par le Dr. Sam Tsemberis, positionne l'accès au logement comme un droit fondamental et propose aux personnes sans abri souffrant de troubles psychiques, un accès immédiat et direct à un logement sans étape intermédiaire ni condition préalable de prise de traitement ou d'abstinence.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> ACT est un modèle de soin intensif en santé mentale, développé aux Etats-Unis dans les années 70, constitué d'une équipe mobile pluridisciplinaire, disponible 24h/24, et intervenant dans l'environnement de la personne souffrant d'un trouble de santé mentale.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> GESMOND, Thomas, sous la direction de LAVAL, Christian et ESTECAHANDY, Pascale. *Rapport abrégé du volet qualitatif de l'expérimentation "Un chez-soi d'abord"*, 2016 [en ligne] Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL).

Délégation Interministérielle à l'Hébergement et à l'Accès au Logement (DIHAL) et a conduit cette expérimentation durant toutes ces années et aujourd'hui encore.

En 2016, les résultats de la recherche sont positifs. Ils démontrent que les personnes se maintiennent dans leur logement, que les effets de l'accompagnement permettent aux personnes d'aller mieux et que les coûts évités par la mise en place d'un tel dispositif permettent de faire des économies financières.

Le gouvernement formalise la création d'un dispositif d'Appartements de Coordination Thérapeutiques dit Un Chez-soi d'abord avec le décret 2016 - 1940, le 28 décembre 2016<sup>16</sup>, entrant dans le code de l'action sociale et des familles.

Avec les administrations centrales et les équipes ayant participé à l'expérimentation, La DIHAL accompagnera l'écriture du cahier des charges.

Ceci marque l'arrêt de l'expérimentation pour laisser place à l'essaimage de ce dispositif.

Le gouvernement prévoyait de passer des 400 places expérimentales à 2000 places d'ACT « Un Chez-soi d'abord » entre 2016 et 2022. Ce sont aujourd'hui, en 2025, 3300 places dans 40 villes sur le territoire national (métropole et territoires ultra-marins).

De nouvelles pratiques et de nouvelles organisations font leur entrée dans le champ du médico-social : on parle de rétablissement en santé mentale, de pratiques orientées rétablissement qui s'appuient sur des outils nouveaux d'organisation : la multi référence, le principe d'horizontalité, le binôme, l'inconditionnalité d'accès, l'accès direct et rapide à un logement. Une nouvelle approche émerge : la pair aidance. Le cahier des charges des ACT « Un chez-soi d'abord » rend obligatoire et non pas optionnelle, la présence d'un médiateur de santé pair ou un travailleur pair dans les équipes, et ce dès la création du service. Un métier qui vient élargir les possibles dans une relation d'aide et qui bouscule alors les postures traditionnelles des professionnels du secteur médico-social.

Les principes de la philosophie du rétablissement, les missions de ces services en facilitant l'accès d'abord à un logement, va inspirer la mise en place de la politique du logement d'abord en 2018 et les plans quinquennaux I et II qui en découleront : le logement n'est plus l'aboutissement ; il est le support de l'accompagnement marquant le début de quelque chose.

9

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Décret n°2016-1940 du 28 décembre 2016 relatif aux dispositifs d'appartements de coordination thérapeutique « Un chez-soi d'abord ». Journal officiel de la République française. N°0303, 30 Décembre 2016, 3 p.

Le concept central et nouveau au moment de l'expérimentation est le « rétablissement en santé mentale ». Ce concept, influe à la fois les pratiques des professionnels, les postures et les outils. Il soutient l'auto-détermination des personnes accompagnées, il amène à considérer une place plus importante, plus engageante des personnes concernées dans la stratégie globale de leur parcours de vie, donc dans l'organisation des services, par le repositionnement de la responsabilité individuelle. Inévitablement, tout changement au sein d'une « structure » aura des retentissements sur l'environnement.

Même si ce mémoire ne se focalise pas sur une recherche ciblée autour du rétablissement, il s'ancre malgré tout dans les principes du rétablissement.

Selon moi, il est alors essentiel d'accorder une partie de ce mémoire au rétablissement en santé mentale. Je propose de présenter rapidement l'origine de ce concept et son arrivée en France et comment celui-ci impacte les professionnels... comment celui-ci m'a impactée.

#### B. Le rétablissement, une nouvelle voie pour penser la santé mentale

Le terme « rétablissement » dans le domaine de la santé mentale est apparu pour la première fois de manière officielle en France par ce même décret cité auparavant, relatif aux dispositifs d'appartements de coordination thérapeutique « Un Chez-soi d'abord »<sup>17</sup>.

Le terme rétablissement est la traduction adoptée par le Canada, que nous avons gardée en France, du mot « recovery », apparut aux Etats-Unis.

Historiquement, le terme « recovery » est issu de mouvements de lutte des droits civiques aux Etats-Unis dans les années 50-60, et s'impose lors de la période de désinstitutionalisation visant une diminution des coûts liés à la santé, dans les années 70. Des usagers et ex-usagères de la psychiatrie s'organisent, des collectifs se mettent en place et apparait notamment le *Psychiatric Survivors Movement*, traduit en France par les « Survivants de la psychiatrie ». Ce que Chamberlin explique : « Nous nous voyions comme marchant dans les traces des autres mouvements de libération, particulièrement les mouvements noirs et des droits des femmes. Nous nous appelions, sans vergogne, "ex patients psychiatriques", prenant une étiquette honteuse dans une tentative de la transformer en fierté » <sup>18</sup>.

<sup>18</sup> CHAMBERLIN, Judi. 1979. *Par nos propres moyens : alternatives autogérées au système psychiatrique*. Traduit par Antonin Cortot, 2022 p 4.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Décret n°2016-1940 du 28 décembre 2016 relatif aux dispositifs d'appartements de coordination thérapeutique « Un chez-soi d'abord ». Journal officiel de la République française. N°0303, 30 Décembre 2016, 3 p.

Les personnes concernées par un trouble de santé mentale, vont s'unir, se réunir pour crier leurs droits et montrer qu'elles peuvent tout simplement, elle aussi, avoir la vie qu'elle souhaite. Elles vont démontrer leur capacité à comprendre leurs besoins, à les exprimer et à les revendiquer et montrer une vision positive. Chambon et ses collaborateurs montrent que ce mouvement marque une opposition aux « représentations fatalistes, marquées par les notions de chronicité, d'invalidité (...) de violence (...), d'irresponsabilité »<sup>19</sup>. C'est une vision capacitaire qui est revendiquée, c'est ce que Mead et Copeland, toutes deux issues de ce mouvement des survivors de la psychiatrie, nous disent dans leur définition du rétablissement : « L'objectif ultime de l'expérience de rétablissement n'est pas nécessairement de retrouver la santé en terme de rémission de symptômes. Il s'agit plutôt pour une personne, de parvenir à l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales afin d'atteindre un état de bien-être et d'équilibre dans les conditions de vie qu'elle même aura choisies ».<sup>20</sup>

Patricia Deegan, elle aussi militante en tant qu'ex usagère de la psychiatrique, démontre un regard positif et évoque l'élan de détermination et d'implication pour la personne concernée que représente le rétablissement en santé mentale « recovery is a process, a way of life, an attitude, and a way of approaching the day's challenges. it's not a perfectly linear process. At times our course is erratic and we falter, slide back, re-group and start again (...). Recovery is the urge, the wrestle and the resurrection »<sup>21</sup>.

Derrière ces deux définitions proposées du rétablissement par des personnes elles-mêmes concernées par le trouble de santé mentale, il y a l'idée de se libérer et de dépasser le fatalisme de la maladie qui incombe à la personne. Ce n'est pas de l'annihiler ni de la taire, mais c'est de puiser en soi les ressources individuelles et environnementales, qui vont permettre de rendre vivant tout ce qui constitue son Etre, au-delà de la qualification de malade.

C'est la certitude que la personne touchée par un trouble de santé mentale peut décider, choisir, vivre et qu'elle a sa place dans la communauté, dans ce grand Tout.

française des affaires sociales. 2020, 2, p102.

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> CHAMBON, Nicolas, PICOLET, Elodie et SORBA, Mathilde. 2020. L'intervention sociale à l'épreuve d'une préoccupation pour la santé mentale. Mobilisation du rétablissement et politique de logement d'abord. *Revue* 

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> D'après les supports de formations « initiation au rétablissement », dispensées par l'organisme WFX, Marseille.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> DEEGAN, Patricia. 1988. *Recovery: The lived experience of rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), p 15.

Le terme rétablissement prend un sens de guérison lorsqu'une personne a la grippe ou la jambe cassée et à qui on souhaite justement « Bon rétablissement ! ». Il n'aura pas la même signification dans le champ de la santé mentale. Laval et al. l'expriment « Le recovery prend un sens différent, prônant un processus de dégagement de la maladie [...] En vis-à-vis de l'approche médico-psychiatrique et de sa tradition européenne, qui mesure le présent en fonction du passé (déficit, pathologie, rechute, maintien ou guérison), le *recovery* confronte le présent faible à un avenir plus fort »<sup>22</sup>. Je cite les propos de Chamberlin qui relate son vécu face à une approche déficitaire de la santé mentale.

« Par la suite est devenue plus fermement encore de notoriété publique l'idée que les personnes possédant ces diagnostics étaient incapables de connaître leurs propres besoins, et qu'il était nécessaire de les gérer en passant par des lois permettant de faciliter les traitements forcés. Le fait que nous puissions avoir de bonnes raisons pour vouloir éviter les traitements, y compris l'existence de sévères (parfois potentiellement mortels) effets "secondaires" des médicaments psychiatriques, et de précédentes mauvaises expériences avec des traitements, est ignoré, et notre refus n'est vu que comme une preuve supplémentaire de la nécessité d'user de la force. Au contraire de virtuellement tous les autres citoyens américains, nous avons vu nos droits se réduire, et non s'étendre, durant les vingt dernières années »<sup>23</sup>.

Ce que j'interprète par ce passage, c'est que toute résistance ou toute demande liée à la prise d'un traitement ou d'une hospitalisation n'est pas entendue, considérant ainsi ces traitements comme la seule issue possible pour une stabilisation d'un comportement, pour la vie d'une personne ayant un trouble de santé mentale. Et à la fois, les individus réclament et obtiennent des droits, à la fois les lois concernant la santé mentale montrent une restriction de la liberté des personnes concernées.

Cette approche « recovery » renverse significativement la manière de regarder et de qualifier une personne ayant un trouble de santé mentale, puisqu'elle prône l'espoir d'un avenir heureux possible, et notamment, grâce aux apports de l'expérience et au-delà de la seule considération

\_

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> GESMOND, Thomas, sous la direction de LAVAL, Christian et ESTECAHANDY, Pascale. *Rapport abrégé du volet qualitatif de l'expérimentation "Un chez-soi d'abord"*, 2016, p28.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> CHAMBERLIN, Judi. 1979. *Par nos propres moyens : alternatives autogérées au système psychiatrique*. Traduit par Antonin Cortot, 2022, p5.

du bio médical. Ce que nous rappelle Deegan « « recovery is about changing our lives, not changing our biochemistry [le rétablissement consiste à changer nos vies, et non pas réguler notre biochimie] »<sup>24</sup>.

On retrouve dans l'abrégé du rapport final du volet qualitatif de recherche suite à l'expérimentation « Un Chez-soi d'abord » (2011-2016) qu'« une politique du *recovery* reconnait l'intérêt des expériences des personnes et cherche à utiliser leurs compétences »<sup>25</sup>. En d'autres termes, c'est reconnaitre qu'une personne, avec un trouble de santé mentale possède des compétences et des ressources qui vont lui permettre de transformer, les chutes, les difficultés, les crises, en expérience constructive plutôt que de les considérer comme des échecs. L'approche rétablissement a des impacts sur les postures des professionnelles car croire au rétablissement des personnes touchées par un trouble de santé mentale, c'est aussi accompagner l'auto détermination des individus en fonction des choix, des projets, des priorités de la personne concernée.

Chambon, Gilliot, Sorba évoquent ce bousculement dans les pratiques car selon eux, « dans une perspective de rétablissement, toute expérience (même négative) est vue comme potentiellement heuristique, cela induit que chaque acteur soit dans une position d'enquêteur »<sup>26</sup>. Pour le professionnel, cela pourrait signifier une attitude d'ouverture, active et de recherche de sens à travers l'expérience vécue en collaboration avec la personne concernée. Ces mêmes chercheurs citent Ehrenberg « « le nouvel esprit du soin », qui accorde une place prépondérante à l'expérience vécue des personnes concernées »<sup>27</sup>.

Ainsi, l'expérience de la personne concernée ne peut plus être niée, et au contraire, elle représente un intérêt majeur et central dans l'accompagnement de la personne.

<sup>27</sup> *Ibid*. p 102.

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> CHAMBON, Nicolas, PICOLET, Elodie et SORBA, Mathilde. 2020. L'intervention sociale à l'épreuve d'une préoccupation pour la santé mentale. Mobilisation du rétablissement et politique de logement d'abord. *Revue française des affaires sociales*. 2020, 2, p 103.

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> GESMOND, Thomas, sous la direction de LAVAL, Christian et ESTECAHANDY, Pascale. *Rapport abrégé du volet qualitatif de l'expérimentation "Un chez-soi d'abord"*, 2016 [en ligne] Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL), p27.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> CHAMBON, Nicolas, PICOLET, Elodie et SORBA, Mathilde. 2020. L'intervention sociale à l'épreuve d'une préoccupation pour la santé mentale. Mobilisation du rétablissement et politique de logement d'abord. *Revue française des affaires sociales*. 2020, 2, p 113.

Dans la partie précédente, je précisais que le cahier des charges organisant le dispositif d'ACT « Un chez-soi d'abord » rendait obligatoire la présence d'un professionnel pair aidant au sein des équipes d'accompagnement. La pair-aidance est l'illustration de la considération de l'expérience, comme une force, un outil et un savoir particulier, favorisant le parcours de rétablissement et l'orientation des pratiques vers le rétablissement.

#### C. La force du vécu : le pair aidant comme levier de rétablissement

Gesmond<sup>28</sup> précise que le « recovery est d'abord un mouvement des usagers », en « lutte contre les institutions asilaires. C'est dans ce contexte qu'apparaissent les termes de survivors de la psychiatrie et ex-usager de la psychiatrie.

Dans le contexte des revendications des années 70 aux États-Unis, les personnes concernées se sont unies, ont développé l'entraide et ont lutté ensemble pour la reconnaissance de leurs droits. Le mouvement de la pair-aidance a émergé avec force, accompagné des notions d'empowerment et d'auto-détermination, que l'on associe également au rétablissement.

La traduction du terme anglophone modifie le sens premier de la notion. Le terme « pairaidance » vient traduire « peer support », qui introduit une dimension plus affirmée de réciprocité »<sup>29</sup>. Julie, locataire du chez soi Lille et impliquée dans différents projets de participation, de formation et de recherche, aime utiliser « pair entraidant » pour rappeler cette notion de réciprocité dans la relation d'aide entre pairs.

Les pairs, des personnes ayant une expérience similaire, se reconnaissent mutuellement dans leur légitimité à comprendre ce vécu. C'est ce que Gardien « la conviction que l'autre le comprendra aisément du fait même de son habitude de situations similaires »<sup>30</sup>.

Au-delà de ce soutien mutuel, le pair aidant est quelqu'un possiblement porteur d'espoir. En face de soi, se présente une personne qui est passée par la même rudesse de la vie, qui vit avec le trouble de santé mental et qui offre en quelque sorte la perspective d'une vie épanouissante.

<sup>29</sup> *Ibid*. p 23

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> GESMOND, Thomas, sous la direction de LAVAL, Christian et ESTECAHANDY, Pascale. Rapport abrégé du volet qualitatif de l'expérimentation "Un chez-soi d'abord", 2016 [en ligne] Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL), p 27.

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> GARDIEN, Eve. 2017. L'accompagnement et le soutien par les pairs. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, p49.

C'est ce que précise E. Gardien « Le pair ayant une vie qui mérite d'être vécues, ayant su faire face à l'épreuve, permet de s'imaginer un autre avenir (...). Seul un pair, par son existence et son simple exemple de vie, peut générer un tel espoir »<sup>31</sup>.

L'expérimentation du programme "Un chez-soi d'abord" s'est fondée sur la conviction que la pair-aidance apporte une valeur ajoutée significative non seulement pour les personnes accompagnées, mais aussi au sein d'une équipe pluridisciplinaire, et E. Gardien l'explique notamment comme ceci : « La parole des experts, médicaux entre autres, ne suscite pas une telle espérance car ils n'ont ni connu l'épreuve, ni ouvert des voies permettant d'y faire face. »<sup>32</sup>.

L'intégration de la pair-aidance dans une équipe d'ACT « Un chez-soi d'abord » n'est pas une option. Elle est considérée comme un appui essentiel pour une pratique professionnelle orientée rétablissement. Ces professionnels sont communément nommés Médiateurs de santé pair (MSP) ou Travailleurs Pair, ce qui soulignerait une distinction basée sur le type d'expérience vécue.

L'abrégé du rapport qualitatif de l'expérimentation « Un chez-soi d'abord » met en avant que la reconnaissance de l'expérience du vécu, à travers la professionnalisation et l'embauche a été favorisée par l'expérimentation des dispositifs expérimentaux un chez soi d'abord : « les tentatives de promotion des médiateurs pairs sont quasi conjointes au lancement du programme un chez soi d'abord »33.

Aujourd'hui, en 2025, les embauches de travailleurs pairs, patients experts, médiateurs de santé pair se généralisent. Des organisations collectives émergent et renforcent la valorisation de leur profession à travers la reconnaissance de leurs compétences, de leurs savoirs. Leurs champs d'intervention se diversifient et s'élargissent. Des structures innovantes parfois créées par et pour les personnes concernées voient le jour. C'est le cas de la plateforme Marseillaise ESPER Pro, constituée de salariés et bénévoles pairs, qui accompagnent et soutiennent les personnes en processus de rétablissement, et qui par leurs nombreux projets et interventions, diffusent le rétablissement en santé mentale et promeut la pair-aidance.

<sup>32</sup> *Ibid* p 52.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> *Ibid.* p 52.

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> GESMOND, Thomas, sous la direction de LAVAL, Christian et ESTECAHANDY, Pascale. Rapport abrégé du volet qualitatif de l'expérimentation "Un chez-soi d'abord", 2016 [en ligne] Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL), p 23.

D'autres initiatives ont vu le jour et se développent. Ce qui montre l'émergence de l'intérêt et de la reconnaissance de l'expérience du vécu, comme un apport, un savoir, une entité à prendre en compte qui a montré ses preuves et qui ne peut plus être mis de côté.

Quand une personne confie son expérience, ses ressentis, elle fait preuve d'humilité et lève les frontières de l'intime. Se confronter à l'expérience du vécu de l'autre et lui accorder une reconnaissance vient bousculer les réflexes, les codes et modifie en profondeur certaines pratiques professionnelles. Elle apporte aussi une singularité c'est que cette expérience, on peut l'entendre, on peut la comprendre mais jamais, on ne pourra la ressentir.

Je choisis de partager dans cette prochaine partie des situations, des moments passés qui m'ont fait prendre conscience du pas de côté réalisé en donnant de la place à l'expression de la singularité de l'expérience vécue de l'Autre.

J'ai intégré le dispositif Un Chez-soi d'abord, en novembre 2012 et j'ai ainsi évolué avec l'émergence du rétablissement et de la pair-aidance.

#### D. <u>Une expérience heuristique</u>

J'utiliserai le Je et le Nous pour la partie suivante.

Les vocables utilisés seront ceux appartenant au dispositif.

Comme je l'écrivais dans le paragraphe précédent, le médiateur de santé pair, par sa présence, sa posture, son vocabulaire et la connaissance expérientielle qu'il a, est un acteur principal de la diffusion du processus de rétablissement en santé mentale au sein des équipes et auprès des personnes accompagnées par le dispositif « Un Chez-soi d'abord », les locataires. L'exemple d'espoir qu'il véhicule par ce qu'il est aujourd'hui malgré le parcours fait d'embuches, d'obstacles et de défis relevés, va être à la fois un vecteur d'espoir pour les locataires, mais aussi, pour les professionnels.

Ce qu'impliquent des pratiques orientées rétablissement vont enclencher des changements dans les manières d'accompagner les locataires. Les approches par les forces, la valorisation des capacités, des envies, des rêves vont être des moteurs que les équipes vont actionner. Le langage utilisé va se modifier : on ne parle pas d'échec mais d'expérience. On ne parle pas de cas, mais de situations. Le terme hallucinations va peu à peu disparaitre pour parler de phénomènes.

Les termes « schizophrènes » et « prise en charge » disparaissent de nos habitudes langagières. Le premier est regardé comme n'ayant aucun intérêt. En revanche, c'est la souffrance qui s'exprime, les émotions et les ressentis qui seront écoutés. Et le second est considéré comme réducteur et empêchant la marge de manœuvre et la capacité à agir des locataires. Cela induit vraiment un bousculement dans les manières de procéder. C'est ainsi que l'équipe n'anticipe pas les besoins de la personne sans sa présence, sans en échanger avec elle. Ce changement de pratiques est soutenu par la présence des pairs-aidants. Godrie l'explique ainsi : « Les pairs-aidants joueraient également un rôle dans l'adoption d'un langage moins stigmatisant à l'égard des usagers. Les pairs aidants participeraient à une sensibilisation accrue face à des préjugés auxquels l'usager est confronté ou bien à une vision plus globale de la personne, débordant du cadre de la maladie ainsi qu'à la croyance renouvelée ou bien renforcée à l'égard du rétablissement des usagers »<sup>34</sup>.

Je vous propose de décrire un moment vécu qui illustre un changement de pratique : un premier contact qui va chercher à découvrir la personne dans ce qu'elle est et non pas par la raison de la rencontre : faciliter l'accès à un logement rapide.

\_\_\_

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> GODRIE, Baptiste. 2014. Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale. Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal, p 126-127.

Je me souviens d'une première rencontre en présence d'une personne nouvellement inclus dans notre service « Un Chez-soi d'abord » et un infirmier qui l'accompagnait depuis une quinzaine d'années en centre médico psychologique. La personne étant à l'hôpital à ce moment-là et ne pouvant sortir, mon binôme et moi-même la rencontrions dans un bureau de l'hôpital. Durant ces échanges, Robert parlait peu et pas très fort. Je me souviens du sentiment que j'avais de trouver cet entretien peu fluide, difficile à mener, et cela me demandait beaucoup de concentration et d'imagination. J'essayer d'obtenir des informations en étant attentive à la communication non verbale qui pourrait peut-être me guider : est-ce que Robert est à l'aise ? Suis-je trop intrusive ? Quel pas de côté proposer pour atteindre Robert dans ce qu'il aime, ce qui le fait vibrer, ce qui le fait vivre. J'ai appris ainsi qu'il aimait la pêche, qu'il aimait lire les polars et qu'il avait toujours eu un animal de compagnie, notamment le chien. Sur la route du retour, j'échangeais avec ma collègue et nous nous faisions ce même constat que ce moment passé n'était pas simple... Je repartais avec un sentiment d'insatisfaction.

Le lendemain, nous (l'équipe) recevions un mail de l'infirmier présent lors de cette rencontre. Il nous remerciait de la rencontre, car il avait appris beaucoup sur Robert alors qu'il est en lien avec lui depuis une vingtaine d'années. Il nous exprimait le fait d'avoir été touché par notre manière très humaine de rencontrer Robert, d'aller le chercher sur des loisirs, sur ce qu'il aime, sur ce qu'il est en tant que personne, et non pas en tant que malade.

J'ai été bousculée par ce mail. En effet, je prenais conscience que cet infirmier présent n'avait pas eu ce même ressenti que le mien ou celui de ma collègue, et pourtant nous avions passé ensemble un même moment. Le contenu de cet entretien amène à rendre perméable les frontières du sanitaire et du social. Considérer la personne au-delà du cadre pré établi de l'intervention conduit au décloisonnement entre les secteurs dont l'acteur principal, est la personne avec son vécu, ses besoins, ses intérêts et ses demandes.

Je suis persuadée qu'avoir un collègue médiateur de santé pair accélère la diffusion de cette approche au sein de l'équipe. Ce collègue, une personne qui a eu « une rupture de parcours » dans sa vie. Celui qui lors des discussions, des échanges nous alerte sur la souffrance de la personne en situation « de crise » ; celui qui se donne pour exemple afin d'expliquer ce qu'il se passait de si difficile pour lui dans ces mêmes moments, ce qui l'a aidé ou au contraire, ce qui a entretenu ce mal être. Lui, qui dans sa posture et sa façon de dire les choses, ne fait pas ressentir de hiérarchisation de pouvoir, de différence de position par son statut de professionnel salarié. Celui que Marine Deseille nomme « celui qui est mon égal avec ses difficultés qui lui sont propres ».<sup>35</sup>

J'ai été formée à l'écriture du carnet, recueil et valorisation du parcours de vie<sup>36</sup>. Amaury, a souhaité qu'on écrive ensemble ce carnet, afin de le partager ensuite à l'équipe. Il y confie ce par quoi il est passé, du diagnostic posé, de ses nombreuses tentatives de suicide, de ses rencontres amoureuses, de ses doutes, de ses exploits musicaux, de ses projets etc... Amaury est notre collègue. Quelles équipes autres que celles en présence de MSP permettent cela? Antoine souhaitait diffuser le carnet, (en choisissant aussi de ne pas tout dire), afin d'expliquer ce qui le met parfois en difficulté et ce qu'il utilise auprès des locataires dans sa fonction de pair aidant. Les notions de distance/proximité professionnelle, celles qu'on apprend à établir en tant que professionnels, comme une nécessité absolue pour rester dans une « bonne » relation d'aide, objective et professionnelle, sont elles aussi percutées.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> DESEILLE, Marine. 2015. Récit de ma rencontre avec la pair-aidance. Mémoire de DESIU. Lille, p13. <sup>36</sup> L'association *Laisse ton empreinte* mène ce dispositif. Elle le décrit ainsi : « En 3 rencontres, ce dispositif permet de faire émerger une parole authentique, de faire le point sur son parcours, changer de regard sur soi, se remobiliser sur un projet. On peut retrouver du pouvoir d'agir! »

Je me souviens lors d'une rencontre au domicile de Julien, ma collègue échangeait avec lui autour des questionnements et les liens qu'elle faisait entre son fils, qu'elle qualifie dépendant aux jeux vidéos et Julien, qui se qualifie addictif aux jeux vidéo. Julien s'est rendu compte à la fois que cela ne concernait pas uniquement des personnes très isolées, et il a mis en mot le fait que le fils de ma collègue avait un plus : il pratiquait une autre activité, le basket. Julien a exprimé que ce serait peut-être bien que lui aussi trouve une activité pour le faire sortir de chez lui et rencontrer des personnes. A-t-on dépassé cette bonne distance professionnelle en partageant un élément de sa vie privée ?

Quelques mois plus tard, dans le cadre d'une formation que je dispense autour de nos pratiques dites orientées rétablissement, j'explique ce moment. Je me retrouve face à une alliance-bouclier psychiatre-psychologue. Elle pense cette situation déplorable, dangereuse car cela produirait un effet transfert-contre transfert.

Dans les pas de côté entre ce qui nous est appris dans nos métiers respectifs, la confrontation au « rétablissement » et à la présence de la pair-aidance, nous amène à repenser le lien avec les personnes, à expérimenter une rencontre Humaine, d'Homme à Homme. Cela nous amène à vivre l'expérience que je ne perds pas un pouvoir en tant que professionnel, je ne perds pas l'objectivité nécessaire pour mieux comprendre et accompagner une personne, je ne perds rien en fait. En revanche, est-ce que ma relation d'aide n'est pas plus solide ? N'ai-je pas une grille de compréhension plus fine et respectueuse de l'individu ?

Le modèle organisationnel des équipes repose aussi sur des fonctionnements nouveaux tels que la multi référence ou l'intervention en binôme qui facilitent peut-être pour oser faire autrement, pour oser s'ouvrir davantage quel que soit notre corps de métier et ainsi, pour nous permettre de dépasser les idées très ancrées de ce que la posture doit être pour être un « bon professionnel ».

J'ai pu assister au témoignage d'une personne qui a été diagnostiqué schizophrène et réputé être un individu dangereux et sans avenir prometteur. Aujourd'hui, il est très investi dans le réseau d'entendeurs de voix. Cette personne, droite, assurée, alerte, posée nous racontait son parcours ; ce par quoi il était passé dans sa vie, son parcours auprès de la psychiatrie. Comment imaginer que ce même individu, vivant aujourd'hui sans aucun traitement a été hospitalisé à plusieurs reprises en unité pour malades difficiles (UMD). Il raconte avoir été accroché à un radiateur pour protéger les professionnels d'une éventuelle violence à leur égard, l'empêchant ainsi de détruire ce qui l'entoure. Il explique ses comportements comme étant l'expression de son mal-

être, de sa colère de ne pas être entendu par les soignants. Pour assurer un apaisement, une stabilisation, il était sédaté, bavant et ne pouvant pas parler de manière audible. Un jour, il a rencontré les groupes d'entendeurs de voix, un groupe d'entraide, d'auto-support. Là, les personnes présentes, uniquement des personnes concernées par des phénomènes auditifs, kinesthésiques, visuels pouvaient s'exprimer en toute confiance. Elles s'échangeaient des outils pour paraître moins différentes ou pour être moins dérangées dans la journée par les voix. C'est ainsi que j'ai appris que certains, pour paraître moins inquiétants quand ils répondent à leurs voix qui les insultent, miment d'être énervés au téléphone. Socialement parlant, cela semble moins inquiéter les passants et la personne concernée se sent moins stigmatisée.

J'ai appris également que pour éviter d'être sans arrêt perturbés par les voix qui interfèrent avec ce qu'il se passe, certains donnent rendez-vous aux voix dans la soirée. Et à l'heure prévue, ils prennent le temps de les accueillir et de les écouter. C'est une belle illustration de la possibilité de prendre le pouvoir sur l'expression de la maladie. Les voix sont entendues et sont considérées comme ayant un sens pour la personne. Cependant, le fait de prendre rendez-vous permet de contrôler l'espace-temps et d'être disponible pour vivre autre chose de sa vie, de mettre en action toutes ses autres compétences et capacités ; de n'être pas qu'un Malade. Demassiet en parle « 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 çà 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 que j'aurais à incorporer-comme les médicaments »<sup>37</sup>.

Les concepts du « rétablissement en santé mentale » et la pair aidance ont émergé aux Etats-Unis dans les années 70. Leur traversée de l'Atlantique a duré quelques décennies puisque ces notions commencent à apparaître et se formaliser en France dans les années 2010. L'émergence du « peer support » et du mouvement « recovery » aux Etats-Unis proviennent d'une dynamique « bottom up », que l'on peut traduire du « bas vers le haut ». En d'autres termes, ce mouvement part des personnes concernées et remonte vers les soignants, les accompagnants voire les décideurs politiques.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> MOLINIE, Magali. 2024. Gais savoirs et savoirs malins : les savoirs expérientiels selon celles et ceux qui les vivent et les fabriquent. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89, p 28.

En revanche, en France, ces approches arrivent plutôt par le chemin inverse « up down », ce que précise Gesmond « le circuit de promotion est descendant, de type top-down venant de la DIHAL »<sup>38</sup>.

Les contextes américain et français ne se ressemblent pas. La recherche de l'expérimentation « Un Chez-soi d'abord » met en avant cette différence et montre que l'accueil d'une nouvelle profession a engendré de la résistance. « La promotion du « peer support » aux Etats-Unis s'est fait dans un contexte institutionnel différent du contexte français. A la fin des années 1990, il n'y avait pas en France d'équivalent aux mouvements « communautaires » états-uniens (...). Les réactions professionnelles sont pour la plupart véhémentes, que ce soit de la part des syndicats dans le champ sanitaire ou de médecin psychiatres<sup>39</sup>.

Parallèlement, le rétablissement en santé mentale s'impose en France par un chemin inverse qu'en Amérique. Ici, les principes vont s'intégrer et se diffuser d'abord par les équipes et au sein de celles-ci, pour ensuite y associer les personnes concernées par un trouble en santé mentale. Le chemin est totalement différent. D'ailleurs, lorsque l'expérimentation « Un chezsoi d'abord » s'est mise en place, la recherche a mis en avant que les professionnels utilisaient le terme de rétablissement « mais presque jamais (utilisé) par les personnes concernées »<sup>40</sup>.

Ceci marque une différence remarquable. Outre Atlantique, ce sont les personnes directement concernées qui en parlent et qui théorisent en premier dessus, à partir de leurs expériences vécues. En France, ce sont les professionnels qui en parlent d'après les retours d'expériences entendues. Est-ce que l'essence même de ce paradigme est maintenue ? Celui-ci se nourrissant de la force de l'entraide entre pairs et de l'expérience vécue, peut-il garder la même force d'impact quand il est amené de manière descendante ?

Aux Etats-Unis, ce mouvement communautaire, de collaboration, d'entraide prend naissance à partir des actions des personnes concernées. Ensemble, elles se sentent solides pour revendiquer des droits et une considération juste et humaine à leur égard. Elles sont au cœur de l'Action, du Mouvement, et du processus de déstigmatisation.

En France, nous héritons de ce mouvement. Les professionnels portent la conviction d'enclencher ce mouvement de revendication, de changement et de déstignatisation, en

-

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> GESMOND, Thomas, sous la direction de LAVAL, Christian et ESTECAHANDY, Pascale. *Rapport abrégé du volet qualitatif de l'expérimentation "Un chez-soi d'abord"*, 2016 [en ligne] Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL). p 28.

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> *Ibid.* p 23.

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> *Ibid* p 29.

s'associant et en prônant le « rétablissement en santé mentale ». Le pair aidant semble avoir aussi cette fonction qui pourrait réduire les écueils dus à ces chemins inverses « bottom up vs up-down ». En effet, peu importe le chemin d'émergence des concepts de rétablissement, ce qui fait commun est l'expérience rare d'un vécu spécifique.

Ainsi, un espace pour un nouveau savoir semble être dessiné. Est-ce une place nouvelle dans le domaine de la connaissance? Ce savoir constitué d'expériences vécues qui permettrait de comprendre, d'agir et qui pourrait comme tout savoir, se transmettre.

En France, celui-ci est amené par des personnes issues du savoir académique. Est-ce que cela facilite l'instauration d'une légitimité de ce savoir ?

De quoi parle-t'on? D'un savoir expérientiel pour certains? D'un savoir rare pour d'autres? D'une simple connaissance?

Lors des passages évoquant le travail avec un pair aidant, j'ai amené des éléments montrant une certaine évidence et facilité de mise en pratique.

Godrie rapporte dans sa thèse les propos d'une personne qui rencontre la pair-aidance et qui dit « elle a été capable, pas moi ». Il parle de « l'effet contraire à l'effet attendu » du partage de l'expérience commune entre deux personnes dont une, médiatrice de santé pair « Au lieu de devenir porteur d'espoir, elle était un porteur de désespoir »<sup>41</sup>.

J'ai rencontré une situation du même acabit avec un effet contraire à l'effet attendu, pour reprendre la citation précédente. Des locataires ne souhaitaient plus rencontrer notre collègue, Patrick, médiateur de santé pair. C'est le cas de Fabrice qui s'était mis en colère contre Patrick qui prônait l'abstinence, comme unique chemin possible pour s'en sortir. Fabrice, souffrant d'une addiction à l'alcool, exprimait qu'il ne souhaitait absolument pas arrêter de boire. Il souhaitait apprendre à gérer sa consommation pour qu'elle soit moins limitante et handicapante dans son quotidien. Ceci lui permettrait de s'inscrire dans des activités extérieures afin de tisser un lien social. Pour Patrick, réduire cette consommation était impossible donc inenvisageable, et pour lui, si l'équipe soutient une démarche de réduction des risques auprès de Fabrice, ce serait le laisser mourir.

La professionnalisation des personnes touchées par la maladie montre qu'il y a volonté d'inscrire le savoir expérientiel au registre des savoirs reconnus et utiles. Cependant, les exemples montrant qu'une intervention de la pair-aidance amène des résultats opposés à ceux

-

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> GODRIE, Baptiste. 2014. Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale. Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal. p304.

attendus peuvent interroger. Est-ce les limites du savoir expérientiel ? Est-ce le processus qui ne permet pas le passage d'une expérience à un savoir ? Suffit-il d'avoir vécu l'expérience pour se considérer capable de transmettre des éléments qui aideront d'autres ? Est-ce un savoir spécifique qui ne peut être dissocié d'une posture d'humilité ? A partir de quand l'expérience est généralisable et transposable ? En totalité ou partiellement ? Ces limites sont-elles spécifiques au savoir expérientiel, dit empirique ou encore profane ? Est-ce les mêmes limites rencontrées pour le savoir dit académique ?

Cela m'amène à proposer dans cette prochaine partie d'explorer des notions autour du savoir.

#### II. Le savoir, c'est quoi, pourquoi?

### A. <u>La classification des savoirs : théorique, empirique, académique, profane : enjeux multiples</u>

Pourquoi j'en arrive à m'interroger sur le savoir. Qu'est-ce qui fait que ce serait bon de savoir, à quoi sert de savoir ? Alors que Montaigne a pu écrire : « la peste de l'homme, c'est l'opinion de savoir »<sup>42</sup>. A quoi bon alors ? N'aurait-il pas exprimé cela pour nous dire que moins nous en savons, mieux nous nous portons ? Ou vient-il nous questionner sur notre attitude face au savoir ? En effet, qu'entend-il par « opinion » de savoir ? Si je suis convaincue de savoir, puis-je encore m'étonner ? Puis-je encore m'ouvrir à l'évolution de ce même savoir pour lequel je suis convaincue de connaître ? Suis-je en capacité, suis-je prêt, suis-je assez humble pour accepter de lâcher cette certitude du savoir exhaustif que je détiendrais pour savoir davantage ensuite ? Et si je parle d'humilité, est-ce que je ne fais pas référence à la perte de pouvoir ? Et pourtant une maxime dit « sciencia potentia »<sup>43</sup>.

Sans creuser davantage la notion de pouvoir, nous pouvons penser par cette phrase, que le fait de savoir, le fait d'avoir la connaissance permettrait à celui qui sait d'avoir une influence sur son environnement, d'avoir le pouvoir d'agir sur celui-ci, à l'instar de ce que G. Pannetier exprime en introduction d'un débat café-philo « le savoir affranchit ; le savoir est émancipateur ; [...] ceux qui ne savent pas sont à la merci de ceux qui savent »<sup>44</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> MONTAIGNE, Michel de. 1965. *Essais. Livre II, chapitre 12 : « Apologie de Raymond Sebond »*. Éd. Pierre Villey et V.-L. Saulnier. Paris : Presses Universitaires de France, 1504p.

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> Attribué à Francis Bacon (1561-1626), la connaissance est le pouvoir. Au Xème siècle, Ferdowsi citait « il a le pouvoir celui qui sait » (traduit).

<sup>&</sup>lt;sup>44</sup> Café-philo de Chevilly-Larue. 2012. À quoi sert le savoir ? Restitution du débat du 26 septembre 2012. [en ligne]).

Et lors de ce même débat, à la question « à quoi sert le savoir », Guy Pannetier répond « ça sert à transformer le regard sur le monde qui nous entoure. C'est une ouverture pour mieux occuper l'espace qui nous entoure (...) je pense que la transmission du savoir est quelque chose d'essentiel et d'irremplaçable »<sup>45</sup>.

Edith Perstunski-Deléage, animatrice, exprime que la manière dont est évoqué le savoir dans ce débat présuppose qu'il n'y a pas qu'un seul savoir et que celui-ci a une fonction, celle de servir. Elle soutient l'idée qu'il y a plusieurs catégories de savoirs, « les savoirs savants » constitués du savoir scientifique et du savoir empirique et les savoirs qu'elles nomment « populaires » qui seraient ceux acquis ou transmis de génération en génération tels que « les savoirs être, les savoir faires ». Ainsi, selon elle, le savoir empirique, celui qui est construit à partir de l'expérience brute, du vécu, des observations est rangé dans la catégorie « savoirs savants », un terme plutôt prestigieux à l'inverse de « populaire » qui, mis en comparaison, semble faire appel à des notions plus accessibles, plus communes, moins élitistes peut-être ? Ce que je remarque aussi c'est que ce savoir empirique est dissocié du savoir scientifique. Ainsi, un savoir basé sur l'expérience ne serait pas un savoir valide scientifiquement ? Ce savoir issu de l'expérience, du vécu ne serait alors pas généralisable ?

Elle affirme également que quels que soient « leur espèce ou leur type », ces savoirs auraient plusieurs fonctions : « servir d'outils pour agir sur celui ou celle qui les connait, soit faire progresser les savoirs en différents domaines par celui ou celle qui les produit » <sup>46</sup>. Ainsi, ce que j'entends par là, c'est que ce savoir est utile à celui qui sait pour en savoir plus, pour agir, afin de faire évoluer, de manière positive (je me réfère au terme utilisé qui est « progresser ») le savoir et celui qui sait... En résumé, le savoir est évolutif, non figé et sans fin.

#### B. Le savoir issu de l'expérience au regard des autres savoirs

Dans cette prochaine partie, je m'appuierai essentiellement sur la thèse de Baptiste Godrie<sup>47</sup>. Dans ses travaux, il cite Hume et évoque le fait que « l'expérience vécue est un moyen de parvenir à une compréhension profonde de certains phénomènes »<sup>48</sup>. Ainsi, ce serait parce que

<sup>45</sup> Ibid.

<sup>46</sup> Ibid.

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> GODRIE, Baptiste. 2014. *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale.* Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal <sup>48</sup> *Ibid.* p 44

je vis quelque chose, que je ressens les impacts, les émotions, que je peux comprendre la réalité d'un élément. L'expérience vécue donnerait une valeur ajoutée à la compréhension et l'interprétation d'une réalité faite par une personne qui n'aurait que la connaissance théorique scientifique de ce même phénomène.

Puis il mentionne Mill qui distingue « l'expérience brute de l'interprétation qu'un homme avisé et parvenu à la maturité de ses facultés peut en donner ».<sup>49</sup> Par cela, on comprend qu'il ne suffirait pas de vivre l'expérience pour en acquérir une connaissance, il faut aussi l'interpréter, ce pour quoi, Godrie considère que c'est par « le test, l'observation et la connaissance de l'effet sur une longue période qu'il est possible pour lui d'acquérir une connaissance précise d'un phénomène »<sup>50</sup>.

Il reprend aussi Dewey qui distingue trois savoirs que je reprends et que je mets en lien avec le sujet de ce mémoire pour nous éclairer à comprendre cette distinction.

Dewey évoque un premier savoir qui est « l'expérience » : il parle de « individual's first-hand experience » <sup>51</sup>. Il nomme les émotions, comme des objets qui nécessitent d'en faire « l'expérience directe afin de les comprendre véritablement » <sup>52</sup>. Comme Hume, pour Dewey, l'expérience directe est un aspect essentiel pour comprendre un nouveau sujet, et ce, peu importe toute la connaissance scientifique que l'individu possède « However advanced the person is in knowledge and in scientific training, understanding of a new subject, or a new aspect of an old subject, must always be through these acts of experiencing directly the existence or quality in question » <sup>53</sup> <sup>54</sup>.

-

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> *Ibid*.

<sup>50</sup> Ibio

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> Expérience individuelle de 1<sup>ère</sup> main

<sup>&</sup>lt;sup>52</sup> *Ibid*. p 44

<sup>&</sup>lt;sup>53</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>54</sup> Traduction reprise de la thèse de B.Godrie : « Aussi savant sur son sujet qu'on puisse être, on ne peut pas obtenir une compréhension profonde des émotions grâce à la lecture ou au récit d'un individu qui est une connaissance de seconde main ».

Prenons exemple d'une personne qui entend des voix très régulièrement, qui est impactée dans son quotidien, dans sa concentration, qui est facilement irritable et fatiguée. Nous pourrons comprendre son comportement car nous avons connaissance de l'impact de ces phénomènes dans le quotidien d'une personne. Sommes-nous en capacité de ressentir cette souffrance que cette personne évoque pourtant ?

Je me souviens d'un exercice lors d'une formation. Je jouais le rôle d'une personne qui passait un entretien d'embauche. Face à moi quelqu'un me posait les questions. Et à mon oreille, Timothé, locataire à l'époque du dispositif un chez soi d'abord, chuchotait des phrases dévalorisantes à mon égard, des mots insultants, diffusait du négatif. A la fin de l'exercice, je me disais ok, je vois, mais il a exagéré. Timothé m'a répondu, « non Sophie, c'est ce que j'ai vécu. C'est vraiment comme cela que ça se passe ».

Alors oui, j'ai fait l'expérience « d'entente de voix » mais je ne peux pas dire que j'ai ainsi ce savoir d'expérience. En effet, elle était de courte durée, elle ne s'est pas répétée, les voix venaient de l'extérieur et je savais que l'expérience s'arrêterait. Je ne l'ai pas non plus vécu dans un ressenti émotionnel fort car intime, en profondeur, comme cela se fait quand le phénomène est véritablement vécu. Cependant, j'ai éprouvé la difficulté de rester concentrée lorsque des mots et des propos dévalorisants venaient perturber l'instant présent. J'ai pris conscience de la réalité d'une expérience qui m'était connue par les témoignages mais pas par une certaine expérimentation.

Dewey met en avant un autre savoir, « second hand »<sup>55</sup> qui se construit par associations d'idées. Ainsi, en ayant vécu certaines expériences brutes, et certains ressentis, on en dégage un savoir. Et ce savoir, ces expériences, ce stock de connaissances permettent en les associant d'anticiper ce qu'on pourrait ressentir dans un évènement non vécu ou de comprendre un phénomène sans autre explication. Je reprends l'illustration évoquée dans cette thèse « le cas d'une couleur qu'on peut expliquer à quelqu'un en lui indiquant qu'elle se situe entre deux couleurs qu'il connait »<sup>56</sup>. Selon Dewey « Cette façon de procéder, par association d'idées familières et approximatives successives, permet d'obtenir une certaine connaissance de l'objet. Pour autant, celle-ci demeure de « seconde main » par rapport à l'expérience directe. (...) permet grâce à l'association d'idées, de savoir des choses que nous n'avons pourtant jamais apprises »<sup>57</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>55</sup> *Ibid*. p 45.

<sup>&</sup>lt;sup>56</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>57</sup> *Ibid*.

Cet auteur nous met en garde sur le fait que même si celui-ci permet au final d'acquérir des nouvelles connaissances, il ne faudrait pas non plus faire « l'économie de la connaissance directe des réalités en question »<sup>58</sup>. Cependant, certaines expériences ne pourront jamais être « siennes » puisqu'elles ne pourront être vécues. En effet, nous ne pouvons ressentir de l'intérieur ce que signifie vivre avec un trouble de santé mentale, sans en avoir fait l'expérience soi-même. Il serait malhonnête, selon moi, de prétendre posséder une telle connaissance.

En complément de ces deux premiers savoirs, Dewey en définit un troisième l'expliquant ainsi « la connaissance scientifique (...) s'attache à l'établissement de son origine, à la compréhension de ses caractéristiques et aux relations causales [...] et permet des généralisations ».<sup>59</sup> Selon lui, « un autre trait qui différencie le savoir commun du savoir scientifique, est que le premier est occupé par les qualités et le caractère unique des phénomènes alors que le second vise à établir des relations qui sont généralisables »<sup>60</sup>.

La notion du « savoir » continue d'être explorée dans cette thèse et l'auteur cite Ryle qui distingue le savoir pratique du savoir théorique et les nomme ainsi : « le savoir que (qui est un savoir propositionnel, conceptuel, énonçable et qu'on peut transmettre oralement) du savoir comment (non conceptuel, que l'on acquiert par l'expérience et qui repose sur la pratique)<sup>61</sup>.

Là aussi, on retrouve une distinction entre le savoir théorique du savoir pratique. Le « savoir que » serait le savoir qu'on apprendrait par exemple à l'école à partir de lectures, de connaissances transmises par le professeur. Et le « savoir comment » serait ce savoir qui cherche à mettre en pratique le savoir que, par exemple, en l'appliquant lors d'un stage, auprès d'un professionnel qui montre comment il réalise l'action.

Ryle soutient l'importance du savoir-faire (le savoir comment) qui ne peut se réduire au savoir théorique. Il ne suffit pas de connaître les règles musicales pour savoir jouer du piano. Il ne suffit pas d'avoir eu les apports théoriques de la médecine pour être un bon chirurgien. Ryle met en avant l'importance de la combinaison de ces deux savoirs, l'un incarné dans la pensée et la parole, l'autre dans l'action.

3º Ibid

<sup>58</sup> Ibid.

<sup>&</sup>lt;sup>59</sup> *Ibid* p 45-46.

<sup>&</sup>lt;sup>60</sup> *Ibid* p 46.

<sup>&</sup>lt;sup>61</sup> *Ibid* p 48.

Enfin, d'autres apports émanant de Scott, se basant lui-même sur les travaux de Detienne et Vernant autour de la *mètis*. Dans la mythologie grecque, *Métis* fait référence à l'intelligence rusée. Godrie l'explique comme « la capacité à se rendre identique, aussi rusé, inquiétant et insaisissable que l'ennemi afin de prendre celui-ci à son propre piège »<sup>62</sup>. Ulysse serait le symbole incarné de la *mètis*, qui gagne ses défis par la ruse, et non pas par la force. Je m'appuie sur cette définition de la *mètis* qui met en évidence l'ancrage dans la pratique et l'expérience « L'intelligence *mètis* se développe et s'actualise dans des savoirs éminemment pratiques, tournés vers l'instant et les situations changeantes et imprévisibles qui exigent une action immédiate »<sup>63</sup>.

Scott utilise la *mètis* pour penser les savoir locaux des agriculteurs »<sup>64</sup> et explique ceci « les agriculteurs, quant à eux, dépendent de la nature pour survivre, vivent dehors à longueur d'année et sont des observateurs attentifs des transformations de l'environnement sur des longues périodes, ce qui leur permet de constater des changements qui échappent aux scientifiques. (…) Ces savoirs accumulés localement leur donneraient un avantage de position par rapport aux observateurs extérieurs ».<sup>65</sup>

Un complément à cette définition de la métis souligne une condition pour qu'elle existe : « Une condition nécessaire au déploiement de la mètis est le plus souvent la nécessité de « sauver sa peau » : nous pouvons désigner l'intelligence qui sous-tend cette forme de savoir comme intelligence de la survie » <sup>66</sup>.

Ainsi, c'est en observant leur environnement sur de longues périodes, répétées et rythmées par le cycle des saisons, que les agriculteurs en obtiennent des informations déterminantes. Cette observation immersive de leur environnement leur permet de développer une capacité d'adaptation et d'anticipation face à des évènements susceptibles de mettre en péril leurs récoltes, et par extension, leurs conditions de vie. On retrouve toute l'intelligence de la *mètis* et ce, dans un contexte potentiel de survie.

Lors d'une rencontre, Bernard, locataire du « Chez-soi d'abord » m'évoque que pendant son moment à la rue, où les phénomènes liés à son trouble mental se manifestaient, il ne cherchait

\_

<sup>&</sup>lt;sup>62</sup> *Ibid* p 48.

<sup>&</sup>lt;sup>63</sup> WIKIPEDIA. 2025. *Métis (Grèce antique)*. [en ligne]. (consulté le 27 février 2025, 11h50).

<sup>&</sup>lt;sup>64</sup> GODRIE, Baptiste. 2014. Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale. Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal, p 49. <sup>65</sup> Ibid p 50.

<sup>&</sup>lt;sup>66</sup> WIKIPEDIA. 2025. Métis (Grèce antique). [en ligne]. (consulté le 27 février 2025, 11h50).

pas à vivre mais lutter pour tenir en vie, pour survivre. Il a du faire preuve de stratégie, de compétences pour lutter dans un environnement instable et insécure. Aujourd'hui, il en parle comme un savoir acquis, que seules les personnes ayant vécues cette condition le détiennent.

Cependant, Scott met en garde les limites de ce savoir, qui est un savoir situé puisque développé dans un certain milieu et contexte, ce qui vient interroger la généralisation de ce savoir. Sans reprendre totalement l'analyse développée dans la thèse de Godrie, cette mise en valeur d'un savoir rusé, issu de la pratique et nourri par des capacités d'observation et d'adaptation vient nuancer l'opposition et la hiérarchie souvent établie entre le savoir pratique et le savoir scientifique et/ou théorique.

Ces auteurs cités durant ce chapitre mettent en évidence l'existence de différents savoirs, dont l'origine diffère les uns des autres, ce qui constitue leur intérêt. En découle aussi un processus pour devenir savoir en tant que tel qui est spécifique à chaque type de savoir.

Dewey différencie les savoirs de première main, de seconde main et le savoir scientifique. Cependant, Hume comme Dewey considèrent que l'expérience brute est essentielle voire le seul chemin permettant la connaissance profonde des choses. Quant à Ryle, il démontre toute la nécessaire complémentarité entre les savoirs. La théorie et la pratique ont de l'intérêt et du sens car ils s'alimentent l'un l'autre. Scott démontre que le savoir « pratique » basé sur l'expérience, l'observation, l'immersion, peut être plus puissant que le savoir scientifique dans certaines conditions car il se construit sur des éléments qui lui échappent.

On constate qu'il y a une tension liée à une hiérarchisation potentielle des savoirs entre eux. Certains estiment que le savoir scientifique, étant associé à de la rigueur, à de la certitude, à la présence et de la vérification de preuves permettant la généralisation possible de ce savoir établi à d'autres contextes se positionne en haut de la pyramide des savoirs. Contrairement, au savoir pratique, qui lui est plus incertain, moins généralisable et transposable, émanant d'un contexte précis rendant alors difficile la généralisation, ce qui l'amène à avoir la place en bas de l'échelle de la pyramide des savoirs.

Un autre modèle serait de reconnaître l'exceptionnalité du savoir expérientiel, celui décrit par Godrie comme un savoir inexact mais « un savoir qui a sa propre rationalité, qui repose sur l'incertitude des paramètres de l'action et qui donne une approximation efficace des résultats »<sup>67</sup>. A cela, il ajoute « un modèle qui fait du savoir pratique des circonstances locales un savoir supérieur à la connaissance des règles générales »<sup>68</sup>.

Dans le cadre de ce mémoire, je m'intéresse à ce savoir profane issu de l'expérience et particulièrement sur la transmission de ces savoirs issus de l'expérience dans le cadre de formation auprès de (futurs) professionnels. Cependant, je rejoins Amaré et Bourgois qui insiste « (...) 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 »<sup>69</sup>.

Dans le contexte médico-social, le savoir expérientiel tend à prendre sa place.

#### C. Les dynamiques favorables au savoir expérientiel

La pair-aidance est présente depuis plusieurs décennies en France, voire des siècles, au regard des prémices de la relation d'aide du temps de Pinel et Pussin dans les hôpitaux psychiatriques mais qui malheureusement, ont été étouffés au profit des grands espaces asilaires. Face à la crise du SIDA dans les années 80, les personnes se sont organisées, soutenues, entraidées pour survivre, s'informer, militer face au rejet de la société. La pair-aidance n'était pas formalisée ainsi et restait sur un statut d'engagement bénévole.

Puis comme décrit en début de partie, la pair aidance s'est développée dans le secteur du médico-social et plus précisément, dans le domaine de la santé mentale.

Depuis, des formations pour les pairs-aidants se sont mises en place, des initiatives de collectif de travailleurs pairs se sont créées. La pair-aidance se professionnalise, et tend à se diffuser audelà de la psychiatrie.

Parallèlement, se développent des dynamiques institutionnelles. C'est le cas du plan d'action en faveur du travail social et du développement social de 2015 qui rend « obligatoire l'intervention des personnes accompagnées ou l'ayant été aux formations initiales et continues »<sup>70</sup>.

<sup>69</sup> AMARE, Sandrine, et al. 2024. Du dialogue des expériences à un savoir réflexif conscientisé. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, p 123.

<sup>&</sup>lt;sup>67</sup> GODRIE, Baptiste. 2014. Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale. Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal, p 52 <sup>68</sup> Ibid.

<sup>&</sup>lt;sup>70</sup> DELHAYE, Pascaline et GALLIOT, Donatienne. 2019. La participation des personnes accompagnées à la formation des travailleurs sociaux. Le risque de la rencontre. *Le Sociographe*. Champ social, 2019, 68 p74-75.

Cette perspective est renforcée par le code de l'action sociale et des familles (2017) affirmant l'existence des « savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social » (et ainsi) « de les conjuguer avec les savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, et les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social »<sup>71</sup>.

Alors, au sein des établissements qui forment aux métiers du travail social, les professionnels ne sont plus les seuls invités à témoigner de leur expérience professionnelle. Les personnes accompagnées occupent désormais cet espace.

En 2020, la Haute Autorité de Santé publie des recommandations concernant l'engagement des « usagers »<sup>72</sup> et précise « Il est recommandé aux universités et instituts de formation (IRTS, IFSI, etc.) d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des professionnels de santé et du travail social »<sup>73</sup>.

Une recherche a été menée à l'IRTS Hauts de France sur les projets menés où les personnes concernées ont été impliquées dans le processus de formation. Delhaye et Galliot mettent en avant les impacts et montrent que le témoignage du vécu semble être un temps fort pour les apprenants « Le fait de pouvoir entendre leur histoire, racontée avec leurs propres mots, apporte une nouvelle compréhension du phénomène (...) met en relief les possibles différences de perception entre les professionnels du travail social et les personnes accompagnées (...) il est plus facile d'assimiler du concret plutôt que du cours magistral (...) elles nous guident plus ou moins pour qu'on puisse avoir des pistes d'accompagnement par la suite »<sup>74</sup>.

Ainsi, il apparait que la personne concernée, en partageant son parcours de vie, fournirait des éléments de compréhension précieux pour le travailleur social. Cela permettrait à ce dernier d'avoir une lecture plus nuancée de la réalité vécue, marquant une évolution de la relation et de la posture professionnelle, en visant une approche plus horizontale.

Ces mêmes auteures mettent en avant l'impact d'être confronté aux propos des personnes dites bénéficiaires dans ces temps de formation, sur la remise en question concernant la posture et les réflexions induites « dans la relation d'aide, l'expert c'est le bénéficiaire! (...). La

-

<sup>&</sup>lt;sup>71</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>72</sup> Haute Autorité de Santé. 2020. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. [en ligne]. Juillet 2020

<sup>&</sup>lt;sup>73</sup> *Ibid*, p4.

<sup>&</sup>lt;sup>74</sup> DELHAYE, Pascaline et GALLIOT, Donatienne. 2019. La participation des personnes accompagnées à la formation des travailleurs sociaux. Le risque de la rencontre. *Le Sociographe*. Champ social, 2019, 68,p78-79.

participation des personnes accompagnées favorise l'appropriation d'une posture éthique centrée sur la personne accompagnée et sur ses ressources (...) impose l'humilité au jeune travailleur social qui ne peut s'empêcher de se positionner (...) un peu au-dessus »<sup>75</sup>.

Les personnes concernées impliquées dans ces temps de transmission font part aussi de leurs ressentis « j'en reçois tellement aussi! (...) » et montre la détermination à amener du changement dans les pratiques professionnels « il faut que leurs façons d'être et leur façon d'agir, la mentalité, il faut qu'elle change, qu'ils se mettent aussi à notre place »<sup>76</sup>.

Certains propos relevés mettent en avant un positionnement de la part des personnes qui interviennent dans ces espaces, en tant que personnes accompagnées ou concernées, quant au contenu de ce qu'ils partagent.

« Nous ne voulons plus continuer sous la forme de témoignages (...). Partout où les personnes accompagnées vont, que ce soit l'administration, partout, elles sont obligées de raconter cinquante fois les mêmes choses »<sup>77</sup>.

Pour conclure, dans cette première partie, j'ai d'abord exposé le contexte dans lequel ce mémoire s'inscrit. Un dispositif spécifique aux pratiques nouvelles, impactant les professionnels dont je fais partie. Une orientation rétablissement qui modifie la posture agissant en faveur de l'empowerment. Celui-ci invitant les locataires à identifier et puiser ses ressources, augmentant ainsi la connaissance d'eux-mêmes par eux-mêmes visant ainsi une (ré)appropriation de leur vie. Ils en développent un certain savoir.

Le savoir constitue un second chapitre de cette première partie. En explorant les différents types de savoirs mis en avant par les auteurs, on réalise que le savoir issu de l'expérience peut recevoir une légitimité et une reconnaissance dans la sphère du savoir.

Et enfin, le chapitre 3 présente quelques dynamiques actuelles suggérant de mettre en place des espaces pour faire vivre et partager les différents types de savoirs.

<sup>76</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>75</sup> *Ibid*. p79.

<sup>&</sup>lt;sup>77</sup> *Ibid*, p 76.

Intégrer le savoir expérientiel et le reconnaitre comme un réel apport dans la pratique professionnelle semble être un nouvel enjeu dans le champ du médico-social. Beaucoup de dynamiques tendent à cela, mais qu'en est-il des professionnels dans leur compétence à faire place à ce savoir ? Suffit-il de le décréter pour l'accepter et lui faire une place ? Certains semblent avoir répondu à cette question « Les professionnels devraient être formés pour devenir capables d'intégrer dans leurs représentations ainsi que dans leur pratique la question des savoirs expérientiels »<sup>78</sup>.

Est-ce que la hiérarchie des savoirs ne représente pas un enjeu du même acabit pour la hiérarchie des professions ? Chambon met en avant que les questions posées autour du savoir sont les mêmes qu'autour du pouvoir, qui auraient alors ces effets : « considérer ou reconnaitre le savoir des uns impliquerait-il nécessairement d'amoindrir le savoir des autres ? »<sup>79</sup>.

Malgré ces questionnements, la transmission de ces savoirs expérientiels devient de plus en plus visible, recherchée, valorisée, voire légiférée et parfois systématique. Alors des questions traversent les pensées autour de la pertinence de la présence des personnes accompagnées, autour de la préparation à cette pratique, autour du contenu de ce qu'elles pourraient apporter.

Ce qui m'amène à vouloir me tourner vers les personnes concernées afin de connaître et comprendre ce qu'elles auraient à nous dire sur ces savoirs expérientiels et la transmission de ceux-ci.

Comment les personnes concernées par la santé mentale perçoivent-elles leur rôle dans la construction de savoirs issus de l'expérience ? Ont-elles envie de les transmettre ? Si oui, qu'est-ce qu'elles transmettraient ?

<sup>79</sup> CHAMBON, Nicolas et PICOLET, Elodie. 2024. (Faire) parler l'expérience. *Les cahiers de Rhizome*. Les presses de Rhizome, 2024p 9

34

<sup>&</sup>lt;sup>78</sup> MOLINIE, Magali. 2024. Gais savoirs et savoirs malins : les savoirs expérientiels selon celles et ceux qui les vivent et les fabriquent. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89, p30.

#### **DEUXIEME PARTIE: L'ENQUETE**

#### PARTIE A : La recherche participative au cœur de l'expérience

#### I. Méthode et posture : enquêter avec et non sur

Je souhaitais aborder ces questions du point de vue des personnes concernées par ce possible rôle que de transmettre leurs savoirs issus de leur parcours de vie. Ainsi, il était évident que le public interrogé serait des personnes concernées par le trouble de santé mentale et, dans le cadre de mon contexte professionnel, des personnes accompagnées par le dispositif ACT Un Chezsoi d'abord.

Au fil de mes lectures autour des recherches participatives, j'ai découvert « la recherche participative radicale » 80.

Les principes et la manière de mettre en place cette recherche m'ont complètement séduite. J'aurais aimé tendre à ce type de recherche, car elle se rapproche de mon idéal en termes de reconnaissance, d'implication et de respect de « justice cognitive » de ce que les personnes souhaitent donner à la recherche.

Ce type de recherche répond à des critères que je n'ai pas pu approfondir ou mettre en place, et en particulier : un langage commun parfaitement partagé et compris de tous ; un même niveau de connaissance de l'ensemble du projet de recherche par chacun, dès le démarrage ; et disposer d'un support financer permettant la rémunération de tous.

Le temps était un frein pour que je réussisse à envisager les champs du possible dans la réalisation d'une telle méthode de recherche.

Cependant, j'essaierais de me rapprocher de quelques idées émanant de ce type de méthode :

- La co-construction et la collaboration avec les personnes concernées par la recherche.
- La valorisation et la reconnaissance de leur place, de leur savoir, de leur légitimité dans le rôle qu'ils auront ainsi que de leurs besoins.

<sup>&</sup>lt;sup>80</sup> PETIAU, Anne. 2021. *De la prise de parole à l'émancipation des usagers : recherches participatives en intervention sociale.* Rennes : Presses de l'EHESP, 2021, 336p.

- La production collective de données qui devient notre bien commun.

# A. Le focus group.

Cet outil de recherche vise les échanges entre les participants et peut favoriser les questionnements et le partage de ressentis. Il me semblait pertinent d'utiliser le focus group pour répondre à la problématique. Je trouvais l'idée intéressante de pouvoir mettre au débat les questions que je posais et de pouvoir entendre et interpréter les réponses données. Et cela, tout en observant comment les avis évolueraient par la confrontation des échanges et comment des savoirs se construiraient.

J'avais la conviction de retrouver ces dynamiques et de faire de ce focus group, un réel espace de travail réflexif, car selon Bechla, « 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 »<sup>81</sup>. Ainsi, selon moi, cet espace de réflexivité que propose le focus group, faciliterait la transformation de l'expérience en savoir expérientiel, en respectant le caractère dynamique de ce savoir.

Je me disais aussi que l'outil « focus group » pouvait me protéger d'éventuels biais, notamment celui de convaincre l'interviewé ou de l'emmener à s'exprimer dans le même sens que mon opinion. C'est un risque que j'appréhendais dans une situation d'entretien individuel.

En plus des raisons de ce choix, j'étais personnellement curieuse de me confronter à l'exercice d'animation d'un focus group. En effet, jusqu'à alors, j'avais vécu des focus group uniquement en tant que participante, contrairement à des entretiens que j'avais déjà menés auparavant. C'était donc pour moi l'occasion de lier l'utile et l'envie d'expérimenter dans le cadre de ce moment d'apprentissage qu'est la réalisation d'un mémoire.

Pour cela, je me suis documentée afin de me préparer à l'animation de cet espace d'échange. Certaines lectures insistent sur le fait qu'il est nécessaire d'autant plus quand l'objet d'étude touche l'intime, de mettre en place un espace serein, convivial et rassurant un « climat de confiance et de sécurité, condition pour qu'elles (les expériences) puissent être dites, conscientisées, réfléchies et digérées. (...) permet à un savoir individuel d'émerger. L'effet de vérité des expériences nait des divers échos qu'elles suscitent dans le groupe »<sup>82</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>81</sup> BECHLA, Ismaël. 2024. Construire des savoirs expérientiels réciproques en santé mentale. Une rechercheaction participative. *Les cahiers de Rhizome*. Les presses de Rhizome, 2024, 88-89, p34.
<sup>82</sup> *Ibid*.

Ainsi, je me note quelques vigilances à avoir ainsi que quelques outils facilitateurs.

Je prévois pour le focus group de prendre un temps pour se présenter en proposant de se décaler d'une description classique (à travers un objet, un outil, une saison, une musique, une passion). Le café, les pauses, les fauteuils confortables seront à disposition. Les post-it si besoin seront là aussi. Je prévois de rappeler quelques règles d'écoute, de non jugement, de s'exprimer en son nom, en « je », de bienveillance et dans le respect de chacun. Je préciserai qu'il est possible d'être d'accord et de ne pas être d'accord, qu'il n'y a aucune mauvaise réponse. Tout a un intérêt. Je penserai à prévenir aussi qu'il se peut que je mette fin à une discussion ou que je réoriente le débat si j'estime que les échanges s'éloignent de la thématique.

#### B. Le public cible

#### a) Les locataires du Chez-soi d'abord.

Je choisis de cibler les personnes accompagnées par le service ACT « Un Chez-soi d'abord » pour être les participants de ces focus group. Le fait d'y travailler facilite cette possibilité mais permet aussi, d'utiliser mon réseau au sein de cette communauté nationale des ACT Un chez-soi d'abord.

En effet, et pour plusieurs raisons, j'ai souhaité que l'échantillon ne soit pas constitué uniquement de locataires du service des ACT Un Chez-soi d'abord de Lille.

En tant que salariée depuis plus de dix années, au sein de ce dispositif, j'ai accompagné et soutenu des démarches de participation, j'ai effectué des formations accompagnée de locataires et j'ai initié des projets de développement de compétences dans le domaine de la formation. Etant donné que je connaissais suffisamment bien le dispositif lillois, je trouvais intéressant d'inclure des locataires d'autres sites afin de tendre vers plus d'objectivité et de me laisser davantage surprendre.

L'autre raison est celle de la communauté de pratiques. En effet, au sein du réseau national des ACT « Un Chez-soi d'abord », la collaboration entre les sites est une façon naturelle de penser les choses. La dynamique nationale amène au partage d'idées, aux échanges autour des préoccupations communes, à la mutualisation d'outils. Les projets sont phosphorés ensemble. Je sais que certains sites sont engagés dans des questions autour de la formation avec les locataires et le sujet de mon mémoire pourrait les intéresser. Le retour des données reviendrait aussi au pot commun de notre communauté de pratiques.

Parallèlement, dans le cadre des différentes innovations et essais menés par ce réseau national, la thématique de la recherche associant l'ensemble des acteurs, dont les locataires, représente un intérêt et une dynamique très actuelle, en lien avec notre principe « rien pour moi, sans moi ». Cette façon d'envisager la recherche dans le cadre de ce mémoire intègre l'énergie de ce mouvement.

#### b) Des participants de régions différentes.

Lors d'une rencontre nationale en octobre 2024, les 36 sites « Un Chez soi d'abord » étaient réunis au Parlement Européen, à Strasbourg. J'avais déjà à l'esprit l'idée d'un focus group multi sites mais en visioconférence.

Immergée dans ces rencontres nationales, fortes en échanges, en émotions, en horizontalité, je me suis lancée ce défi de réussir à organiser deux temps de focus group en présentiel et en réunissant deux autres sites. Il me semblait que du point de vue de l'objet de discussion, la rencontre en présentiel plutôt qu'en visioconférence, serait plus propice pour obtenir des échanges authentiques et en confiance, d'autant plus que les participants aux focus group ne se connaitraient pas tous. Et personnellement, j'étais plus attirée à animer ces focus group en présentiel plutôt qu'en distanciel, aussi pour ressentir les débats et en saisir la substantielle profondeur d'ambiance.

Je vise Tours et Poitiers, comme les deux autres sites intégrant ces focus group.

J'ai accompagné l'équipe de Tours pour des séances de travail à 2 reprises : un premier temps pour animer deux temps de formation lors de l'ouverture de leur dispositif dispensant à la fois les impératifs du modèle Un chez-soi d'abord ainsi que les pratiques orientées rétablissement. Et dans un second temps, j'ai accompagné l'équipe dans la préparation de l'évaluation de leur établissement médico-social. De ce fait, je connaissais leur volonté de dynamiser leur collectif des locataires en vue de soutenir les démarches d'auto détermination, de partage des expériences voire de transmission. Ce focus group pouvait être un point d'ancrage pour lancer une dynamique de collectif.

Quant à Poitiers, je connaissais également bien l'équipe depuis quelques années. Je savais l'appétence qu'ils avaient autour des sujets de la formation et de l'intégration des locataires dans ces espaces. Ils ont conventionné récemment auprès de l'Institut du travail social de

Poitiers afin que des interventions en présence de locataires se réalisent et qu'ils soient systématiquement rémunérés. Ils avaient à l'époque l'idée d'inscrire cette dynamique dans une stratégie prospective des missions du service.

Je leur ai donc proposé l'objet et la méthode de mon mémoire. Ils acceptent de relever avec moi le défi de réaliser ce projet en 2 mois, car je voulais faire ces deux focus groupe en janvier suivant.

# II. <u>Construire l'enquête : choix et implications</u>

# A. <u>Les critères de choix des participants.</u>

La manière de choisir les participants à ce séminaire a été le fruit d'une réflexion.

J'ai pensé que le critère d'avoir déjà dispensé une formation auprès de professionnels du médico-social serait réducteur. En posant la question du rôle qu'ils éprouvent dans la transmission et la co-construction des savoirs, je risquais de m'adresser principalement à des personnes déjà convaincues. Cela me semblait moins propice à des avis divergents, complémentaires et nuancés.

J'ai proposé alors que les participants de ces focus group soient des personnes qui se sentent prêtes et en accord avec le fait d'échanger sur leurs expériences singulières, au risque d'être bousculées par la résonnance des autres expériences avec leur propre vécu.

Une fois ce critère posé, le choix des participants des sites de Tours et Poitiers ne me concernaient plus. En revanche, j'étais associée pour Lille mais j'ai préféré m'appuyer sur l'avis de mon collègue pour éviter de cibler (in)consciemment les personnes que je savais convaincu et ayant déjà expérimenté ces espaces de formation.

### B. La préparation du premier séminaire intersites de recherche.

Nous réservons un lieu pouvant accueillir l'ensemble des participants sur deux jours, permettant alors d'effectuer les deux focus group.

Ce séjour est nommé « séminaire intersites de recherche ». Cela donne une dimension nouvelle dans les pratiques. C'est la première fois que des sites « Un Chez-soi d'abord » se réunissent pour passer un moment ensemble, autour d'un objet et d'une dynamique de recherche et pour lequel les locataires sont plus nombreux que les salariés.

J'avais ce besoin de pouvoir intégrer au plus vite les participants dans la préparation de ce séminaire.

En deux mois, 5 temps en visioconférence ont été organisés.

- 2 visioconférences réunissant uniquement les salariés des trois sites afin de se concentrer sur des questions logistiques, financières et administratives pour nous permettre de relever les défis et de rendre possible ce projet de séminaire.
- 3 autres visioconférences ont réunis l'ensemble des participants locataires et salariés.

Le fait d'organiser ces temps de rencontre entre les participants avaient plusieurs objectifs :

- Permettre d'avoir des premiers contacts entre les participants. L'idée d'instaurer un climat sécurisant était toujours en fond de ma pensée.
- Pouvoir bien expliquer la raison de ce séminaire et l'objet de ma recherche afin qu'ils puissent s'engager en ayant l'ensemble des informations. Profiter aussi d'affirmer ma posture de chercheur et la leur en tant qu'acteurs essentiels de cette recherche.
- Construire ce séminaire ensemble où chaque site aurait la possibilité de profiter de cet espace pour mettre en place une action qu'il souhaitait dynamiser en s'appuyant sur ce collectif.

### C. Lieu et date du séminaire

Le séminaire a réuni 15 personnes, 5 par site (3 locataires + 2 salariés).

Il s'est déroulé dans le château de Manou, au sein du département de l'Eure et Loir, plus ou moins central entre les 3 sites afin de rendre raisonnable la distance de ce lieu de rencontre pour chaque site.

Une salle commune avec poêle à bois et fauteuils confortables accueille les temps de focus group. La disposition permet à chacun d'avoir un espace individuel pour se sentir à l'aise tout en garantissant une certaine proximité pour l'enregistrement des échanges.

Les 2 focus group se sont passés les 15 et 16 janvier 2025, sur la plage horaire de 10h-12h; le 15 janvier avec 9 participants, et le 16 janvier avec 8 participants :

Walid, Samir, Naïda, Loïc, Hakim, Laurent, Christophe, Amara, Vincent

Un collègue m'assiste dans l'animation de ces focus group. Il a une vigilance particulière sur le timing, sur la prise de note des prises de parole ainsi que sur la répartition de l'espace de parole entre chacun. Quant à moi, je suis aussi attentive à la répartition de la parole, au respect de l'écoute de chacun et à la fluidité des débats. Je me prépare à devoir relancer au besoin et à pouvoir me permettre aussi de rebondir sur certains propos me semblant intéressants à ce moment.

Certaines règles de fonctionnement sont avancées avant de commencer les focus groupe visant un respect de la parole de chacun et de la confidentialité, tels que le suggère Molinie.

ant au GEM qu'au REV, chaque groupe de parole pose ses règles fondamentales de fonctionnement et prend beaucoup de soin à le faire. ... 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 »<sup>83</sup>...

# III. Autour des focus group : avant et après

### A. Les entretiens exploratoires : Julie et Bruno

J'avais l'idée de ma question de départ me permettant d'imaginer les thématiques à aborder lors des focus group. Cependant, j'avais besoin d'affiner ma grille d'animation, à savoir quelles questions, comment les formuler, à quel moment ? Est-ce que la manière dont j'explique mon sujet de recherche est compréhensible ? Est-ce que le sujet fait sens pour les personnes que je vais questionner ? A quoi dois-je être vigilante ? Est-ce que ma manière de présenter l'objet de recherche et de questionner ne va pas orienter le point de vue des personnes ?

<sup>83</sup> MOLINIE, Magali. 2024. Gais savoirs et savoirs malins : les savoirs expérientiels selon celles et ceux qui les vivent et les fabriquent. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89 p 27.

41

J'espérais aussi que les échanges puissent me permettre ensuite d'imaginer certains scénarii et d'envisager la manière de rebondir, de reformuler ou de réorienter.

J'ai choisi de m'entretenir avec Julie. Julie est une personne que je ne connais pas beaucoup, qui est entrée dans le dispositif un Chez-soi d'abord de Lille depuis peu. Cependant, elle est très investie et impliquée dans différents projets de participations et de recherches. Elle se présente comme pair aidante itinérante. Les thématiques telles que la formation, la transmission, la pair-aidance, le savoir expérientiel lui sont bien connus.

J'ai aussi choisi Bruno. Il est dans le dispositif depuis octobre 2022, je le connais relativement bien. A plusieurs reprises, il était présent dans des moments dits de « participation » tels qu'un temps de travail autour de la préparation à l'évaluation qualité. Il était assez discret et dans une posture d'écoute.

Je trouvais intéressant d'avoir deux profils différents, autant dans la posture que dans l'implication par rapport à ces thématiques.

#### a) Julie

Les deux entretiens se sont passés très différemment. J'ai commencé par Julie. Nous ne nous étions rencontrées qu'une seule fois et lors d'un temps collectif. Ainsi, c'était donc la première fois que nous nous rencontrions réellement. Ce temps-là a été important et sacralisé. En effet, Julie explique à plusieurs reprises au fil de l'entretien, l'importance de prendre le temps de la rencontre. La thématique de ma recherche l'intéresse énormément car il répond à ses centres d'intérêts. De ce fait, nous nous sommes largement laissées emmener par nos échanges. Je n'avais pas vraiment en tête la grille de questions. C'était très intéressant car les propos de Julie vont venir étayer certains échanges du focus group. Mais, j'ai aussi appris le risque de pouvoir être emmenée par l'échange intéressant et d'en oublier presque le motif de la rencontre. J'ai aussi perçu l'importance pour elle de décrire son vécu, de revenir sur des éléments du passé, même si « ma porte d'entrée » n'était pas celle-ci.

#### b) Bruno

J'ai ensuite fait l'entretien avec Bruno. J'avais ma feuille de questions sous les yeux. Contrairement à Julie qui préférait rester debout, faire des allers/retours avec la vaisselle, partager un café, me montrer un objet..., Bruno quant à lui, était assis, face à moi, posé comme à son habitude. Bruno n'est pas très volubile. Mes questions ont été support au déroulé de l'entretien. J'ai beaucoup appris aussi dans cet entretien, à la fois son vécu mais aussi sur sa manière de le restituer. J'ai vu à quel point Bruno avait pris de la hauteur et du recul sur son parcours. La mise en récit et en perspective avait évolué. Bruno explique cette évolution notamment par la manière d'être accompagnée par le dispositif « Un Chez-soi d'abord » mais aussi, par le fait d'être mobilisé par un projet qui lui tient à cœur : partir aux Etats-Unis avec deux professionnels du Chez soi et 3 autres locataires. La manière d'évoluer dans ce projet se fait au rythme des personnes et de leur investissement. Tout est pensé et construit avec eux. Les difficultés sont affrontées ensemble. Et, pour ce faire, il y a énormément d'échanges, d'appels à la responsabilité individuelle, pas celle qui culpabilise mais celle qui rend les personnes actrices. Cela me donne l'espoir que les focus group puissent potentiellement être un espace de réflexivité permettant aussi la mise en mot et la prise de hauteur sur le parcours.

#### c) Les ajustements

Je remarque que dans les deux entretiens, il semble important et essentiel pour les interviewés de décrire leur parcours. Cela m'interroge car je me prépare au fait que cela devienne aussi une nécessité dans le focus group mais que le temps ne nous le permette pas. Ce pourquoi j'ai envisageais de prendre le temps des présentations (la rencontre exprimée par Julie), en offrant la possibilité de se montrer autrement que par le parcours et/ou la maladie.

J'ai senti aussi que pour moi aussi, il était très difficile de couper la parole ou de signifier à l'autre que les échanges s'éloignaient de « mon intérêt ». Je trouvais cela irrespectueux, et trop auto centré. Cependant, je sais aussi qu'il est nécessaire dans l'intérêt d'une recherche de ne pas divaguer. Ainsi, je note qu'il me sera nécessaire de le signifier en début de focus group, lors de l'instauration du « cadre ». J'ai parfois laissé passer mon envie de rebondir sur certains éléments que je trouvais intéressant de peur d'enclencher de nouveaux longs échanges.

Ces entretiens m'ont permis d'affiner mes questions et mes manières de les formuler. En effet, les mots « formations », « transmissions » ne sont pas compris de la même manière selon

l'expérience des personnes sur cette thématique. Cela nécessitera que je prenne le temps d'y mettre un langage commun lors des focus group.

Je réalise aussi que l'outil d'entretien individuel permet de creuser certains termes utilisés par la personne (« t'entends quoi par empathie sélective ? »), de rebondir sur des éléments de parcours (« ah oui tu étais en France à ce moment-là ? »), de faire du lien avec une parole échangée précédemment (« tu disais tout à l'heure que tu étais très sensible à la voix des gens... »). Au sein du focus group, je me conditionne au fait d'être vigilante à ne pas individualiser l'échange mais plutôt de réussir à mettre au commun un élément que je juge opportun pour dynamiser ou réorienter le débat. Et ce, tout en étant attentive au fait de ne pas relancer la même personne sur son idée, au risque de ne pas réussir à la couper ensuite dans son élan.

A la fin de ces entretiens exploratoires, j'étais étonnée des réponses apportées lorsque je leur demandais ce qu'ils aimeraient transmettre aux (futurs) professionnels. Je découvrais des choses qui me laissaient dubitatives car j'avais l'impression que c'était des idées larges et subjectives et que je ne pourrai pas les exploiter. J'espérais que les focus group à venir produisent des idées plus concrètes.

Contrairement à cette première impression, l'analyse de ces propos révèlera des réponses intéressantes et pertinentes.

# B. <u>Une rencontre post-enquête en visio conférence</u>

A l'issue de ces deux jours de focus group, un bilan du séjour en mode « brainstorming » a été réalisé.

Au regard des retours positifs et des envies de renouveler l'expérience, quelqu'un a proposé de réaliser un questionnaire qui permettrait de disposer d'un argumentaire sur ce que cela a apporté à chacun. Nous avons pu débriefer les retours de ces questionnaires, lors d'une visioconférence. J'utiliserai certains de ces éléments dans la suite de ce travail de recherche.

### C. Le rendu des données comme construction d'un bien commun

A l'issue de ce focus group, certains participants m'ont signifié l'intérêt que cela a suscité pour eux et je me suis engagée à leur faire un retour de ce mémoire. Cela répond à l'intérêt que j'ai exprimé précédemment de « justice et d'écologie cognitive » et marque pour moi une réelle reconnaissance que j'ai à l'égard des participants de ces focus group. Sans leur investissement et leur implication, ce mémoire n'aurait pas eu la même saveur pour moi.

Lors de la visioconférence deux mois après les focus groups, tous les participants, locataires et professionnels ont exprimé l'envie d'avoir un retour. Ceci alimente ma motivation car je ressens de l'intérêt pour le sujet et de l'utilité à en faire un sujet de recherche. J'organiserai alors un temps de restitution de ce mémoire auprès des personnes intéressées.

# PARTIE B : La fabrique du savoir et la perception du rôle dans sa transmission

# I. <u>L'expérience singulière dans le continuum.</u>

Lors des entretiens exploratoires, j'ai constaté que le réflexe des personnes était de (se) raconter directement à travers leur vécu, et notamment, des expériences liées aux troubles de santé mental. Cela m'interpelle et me questionne ? Est-ce leur parcours d'accompagné(e) qui les a formatés comme une condition nécessaire justifiant leur présence eu sein du secteur médicosocial ou d'un service social ou médico-social ? Est-ce parce que les interviewés estiment que je les attends sur ce domaine ? Est-ce pour eux la composante essentielle de leur identité ? Est-ce le fait de créer les conditions d'une discussion et d'avoir une attitude d'écoute ? Est-ce le fait de proposer de la disponibilité dans le temps qui offre un espace possible de se raconter ?

De la même manière que lors des entretiens exploratoires, les participants aux focus groupe se présentent en premier lieu à partir d'un élément qui semble central : la maladie ou le trouble qui les amène à mettre en avant un comportement, une attitude. Aucun ne débute sa présentation par ses centres d'intérêt ou ses passions. Certes, ils n'ont pas d'activité professionnelle derrière laquelle bon nombre de personnes se réfugient pour se montrer au monde lors d'une première rencontre. Le métier permet de donner une image valorisée à l'autre puisque faisant partie de

la catégorie des professionnels tout en ne se dévoilant pas de trop alors que les participants du focus group procèdent complètement à l'opposé puisqu'ils dévoilent un élément intime, chargé de préjugés.

# A. <u>Un vécu partagé : stigmatisation et discrimination en santé mentale</u>

Les retours du focus group montrent un élément probant et commun aux participants. Ils ont été victimes de discrimination. Julie résume ses cinquante années d'existence marquées par « des expériences de souffrances, de rejet, de stigmatisation, d'incompréhension ».

Des études prouvent que les impacts liés à la stigmatisation sont bien plus importants que ceux liés à l'expression même de la maladie<sup>84</sup>.

Au-delà du préjugé de dangerosité inhérente à toute personne atteinte notamment de « schizophrénie », idée largement véhiculée par de nombreux médias, d'autres préjugés liés à l'incapacité de la personne viennent compléter les convictions péjoratives à l'égard des personnes touchées par un trouble de santé mentale. Des préjugés qui les dépassent mais dont elles sont impactées fortement. Jones et al. décrivent ces attitudes : « elles ne sont pas vraiment adultes, (...) peu capables (...) savent moins bien ce qui est bon pour elles et qu'il faut donc (sur)protéger »<sup>85</sup>. Ainsi ces préjugés guident des conduites où leur consentement n'est pas questionné : « on décidait pour moi » explique Julie.

Dans la suite de cet article, d'autres comportements sont mentionnés comme « la peur, la méfiance, le mépris, le rejet »<sup>86</sup> à l'égard des personnes concernées ainsi que des attitudes d'évitement, de défense, d'exclusion et de manque de considération « 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 »<sup>87</sup>. Antony parle de ces attitudes lors du focus group comme la « tendance à condamner ou réprimander ».

Les propos recueillis au sein des deux focus groupe mettent en exergue cette stigmatisation comme un élément constitutif du parcours des personnes touchées par un trouble de santé

46

<sup>&</sup>lt;sup>84</sup> HAMILTON S, PINFOLD V, COTNEY J, COUPERTHWAITE L, MATTHEWS J, BARRET K, WARREN S, CORKER E, ROSE D, THORNICROFT G, HENDERSON C. 2016. Qualitative analysis of mental health service users' reported experiences of discrimination. Acta Psychiatr Scand. 2016.

<sup>&</sup>lt;sup>85</sup> JONES, Sarah, et al. 2024. Lutter contre la stigmatisation en santé mentale : la force du partage expérientiel au cours des bibliothèques vivantes. *Les cahiers de Rhizome*. Presses Rhizome, 2024, 88-89, p73.

<sup>86</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>87</sup> *Ibid*.

mentale. Ces temps réflexifs démontrent aussi une manière singulière d'éprouver cette stigmatisation.

#### B. Les nuances du commun : voix singulières

« J'étais psychotique et c'était une identité », « j'ai 51 ans, j'ai 51 ans d'expériences de rejet », « tout le monde avait peur de moi ». Ces propos échangés lors de ces focus group montrent trois voix, trois façons distinctes de vivre l'impact de la discrimination. Elle qui s'accompagne d'un processus d'auto-stigmatisation, qui s'exprime de manière unique. Antony se dit « Putain, je suis pas, je suis pas un être humain normal ». Julie explique qu'elle a naturellement intégré et conforté les préjugés qui lui étaient attribués : « je ne suis pas capable donc, je ne suis pas capable ».

Et cette manière personnelle d'éprouver l'expérience commune apparait lorsque les participants du focus group ou des entretiens exploratoires montrent qu'ils font valoir leur agentivité, faisant face aux situations qu'ils éprouvent : « avant c'était plus une lutte (...) dans la souffrance tout le temps. (...) J'ai découvert le pouvoir d'agir. J'ai expérimenté vraiment ». Julie ajoute « on a tous une force de vie quelque part », elle qui s'est considérée comme « un animal » pendant toute sa vie, jusqu'au jour où « je me suis dit, je suis une humaine, (...) donc, j'ai le droit au bonheur, j'ai le droit à une place (...) j'étais maigre, maigre, maigre et j'ai commencé à grossir quand j'ai eu une place dans ce monde». Antony exprime que pour lui « on a tous en tout cas ceux qui ont des pathologies, on a des trucs à faire ». On peut penser que derrière ces « trucs à faire », il y aura une manière assez personnelle de les réaliser et c'est aussi ce qu'on découvrira dans la suite de cette partie.

Ces premiers éléments d'analyse montrent qu'Antony et Julie ont tous les deux été victimes de stigmatisation et de discrimination. Face à ce vécu commun, la manière d'en être impacté s'est exprimée différemment pour chacun d'eux.

Ainsi, Julie comme Antony peuvent à la fois se sentir très vulnérable et dans le même temps se sentir fort car capable d'agir et de faire face à un facteur potentiellement déstabilisateur de leur état de bien- être. Cela démontre que le bien être d'Antony et celui de Julie peuvent évoluer selon différents facteurs, ce qui situe la santé mentale sur un processus évolutif, multi factoriel et non pas sur une conception figée et unique.

# C. La santé mentale au pluriel, au-delà d'un continuum unique

Le concept de santé mentale a évolué depuis une dizaine d'années et insuffle davantage d'espoir pour les personnes concernées par un diagnostic de santé mentale. Désormais, la « bonne » santé mentale et les troubles ne sont plus considérés comme étant uniquement interdépendants. On peut être en bonne santé mentale en ayant un trouble de santé mentale, et inversement, on peut se sentir en mauvaise santé mentale sans avoir de trouble de santé mentale avéré. Etre en bonne santé mentale ne signifie pas uniquement vivre sans trouble psychique. Du Roscoat développe une conception positive de la santé mentale, à travers le bien être notamment, le développement de ses compétences et de ses talents, le potentiel de la personne dans la participation à la collectivité etc, à l'instar des trois dimensions de la santé mentale<sup>88</sup> qui permet une approche globale et nuancée de la santé mentale. Celle-ci est élargie à l'ensemble de la population, ayant ou non un trouble, plaçant chacun dans des continuums oscillant entre des extrémités, « chacun pouvant se situer dans une situation de santé mentale élevée ou au contraire, une santé mentale faible »<sup>89</sup>.

J'ai retrouvé cette conception du continuum à travers les propos des participants du focus group, faisant état de leur situation évolutive sur des continuums « avec un versant positif et un versant négatif »<sup>90</sup>.

# II. La santé mentale en constellation : au-delà d'un seul tracé

Dans la manière de lire les focus group, je retrouve différentes « extrémités » qui s'affirment et qui s'imposent dans la manière singulière de vivre les expériences. Les participants n'évoquent pas le terme de continuum, mais font état des oscillations qu'ils rencontrent. « Je suis quelqu'un qui peut passer d'un extrême à l'autre ». On saisit à travers leurs propos l'ambivalence dans laquelle ils se situent et toute la tension palpable provoquée par les fluctuations entre des extrémités dont l'objectif est de trouver un équilibre.

<sup>&</sup>lt;sup>88</sup> DU ROSCOAT, Enguerrand. 2022. La santé mentale : définition, concepts et périmètre d'intervention. *La Santé en action*, n° 461, p. 4-6.

<sup>&</sup>lt;sup>89</sup> Ibid.

<sup>&</sup>lt;sup>90</sup> DORE, I. & CARON, J. 2017. Santé mentale : concepts, mesures et déterminants. Santé mentale au Québec, 42 (1) p127

#### A. Force et vulnérabilité

Ces deux extrémités, *Force et vulnérabilité*, se retrouvent lorsque les participants sont amenés à se présenter. Cette polarité s'exprime à travers des métaphores qui oscillent entre puissance et fragilité. Walid prend la parole : « Je me présente à travers un outil de bricolage qui est le marteau, à la fois délicat et symbole de force, on peut faire les deux ». Loïc s'identifie à la guitare, qui comme lui, peut être accordée, être dans le « juste » mais aussi désaccordée, et comme il le précise, « cela ne donne pas la même chose ». Dans ces cas-là, il a « besoin d'être accordé ». Et puis, Samir, quant à lui, se promène toujours avec sa statuette de maitre Yoda, « la force obscure... le bien comme le mal, je me représente comme ce petit bonhomme ». Dans ces trois exemples, on remarque que les participants se décrivent à travers des facettes opposées : force et vulnérabilité.

Ce sentiment de vulnérabilité est intrinsèque au fait même d'exister en tant qu'être humain. H. Zeroug-Vial<sup>91</sup> précise que ce sentiment est une condition située, indépendamment de la présence d'un trouble de santé mentale. Cette singularité éprouvée permet une proximité sociale puisque chacun connaît ce sentiment. Cela renforce à la fois l'idée que chaque être humain se situe sur un continuum entre « le normal et le pathologique »<sup>92</sup> et que, éprouver à son paroxysme la force ou la vulnérabilité pourrait situer l'individu sur le versant pathologique du continuum. Pour reprendre les propos cette auteure « l'intérêt de cette notion est qu'elle implique d'avoir une expérience de vulnérabilité partageable »<sup>93</sup>. Naïda évoque une vulnérabilité partageable en évoquant la peur qui la freine, qui n'est pas continuelle, qui est située mais qui devient pathologique quand elle l'empêche d'effectuer l'action. « Des fois, même pour prendre le train, je ne sais pas. J'ai peur de prendre le train. Je sais pas pourquoi ».

Autant cette notion de vulnérabilité a été amenée de manière spontanée par les participants qui se sont présentés, autant il ne semble pas toujours facile de la montrer : « je ne pleure pas, devant personne ». Démontre-t-elle une force à rendre invisible cette vulnérabilité ?

Cette ambivalence à soi se retrouve dans les témoignages du focus group, autour de l'image de soi : « je sais que moi j'avais un déficit d'image », ou encore, « c'est dans ma nature, je suis anxieux de nature », avec aussi le sentiment d'être différent : « je suis pas un être humain

<sup>&</sup>lt;sup>91</sup> ORSPERE-SAMDARRA.2018. Actes du séminaire de réflexion « Vulnérabilités et demande d'asile » en Auvergne-Rhône-Alpes, 2017) p 9.

<sup>&</sup>lt;sup>92</sup> *Ibid* p 9

<sup>&</sup>lt;sup>93</sup> *Ibid*.

normal ». En réponse à cette vulnérabilité, Loïc exprime bien que cet état de fragilité peut basculer vers une force et précise « faut juste se dire que notre case en moins, c'est notre petit truc en plus ».

L'identité des participants semble construite dans une oscillation permanente entre force et vulnérabilité, affirmation et effacement. Selon certains auteurs notamment Brubaker<sup>94</sup>, l'identité en tant que telle n'existe pas. En revanche, on serait dans des processus d'identification à des prototypes identitaires. Ainsi, par exemple, à travers nos différents rôles et places dans la société (adelphie, en tant qu'ami, en tant qu'enfant de ou parent de etc...), on s'identifierait à des attendus ou aspirations « identitaires » qu'on considérerait comme étant notre identité. On serait jeté dans des toiles de récit, on y grandirait et on s'y modèlerait jusqu'à considérer être une « identité », alors que ce serait une perception de l'identité. Notre vie n'étant que changement et évolution, au fur et à mesure on tisserait d'autres toiles tout en se défaisant de certaines. Cette ambivalence est peut-être d'autant plus marquée pour les participants de ces focus group dont les traumatismes viennent altérer la perception ou l'aspiration identitaire. Si l'identité est considérée comme quelque chose de figée, l'objectif pour la personne serait alors de recouvrer « l'identité » d'avant le trouble plutôt que de pouvoir se dire que le processus identitaire évolutif inclue désormais ce trouble. Le trouble serait un fil en plus à la toile du récit du participant, marqué par la force et la vulnérabilité.

La vulnérabilité étant inhérente à la condition humaine, l'intensité avec laquelle il est possible d'éprouver d'un côté la force ou de l'autre la vulnérabilité, illustre la rupture d'un lien direct entre bonne santé mentale et absence de trouble de santé. Prendre conscience qu'on se situe sur un même continuum en santé mentale amène de la proximité entre personnes souffrant d'un trouble de santé mentale et ceux qui n'en ont pas.

De la même manière, que le focus group met en avant l'existence d'un continuum permettant l'oscillation entre force et vulnérabilité, il met en évidence une autre ligne polarisée allant de la menace à l'opportunité.

<sup>&</sup>lt;sup>94</sup> BRUBAKER, Rogers, COOPER, Frederick. *Beyond "Identity"*. Theory and Society, vol. 29, n° 1, février 2000, p. 1–47 (cité lors des cours de sociologie du management, Master 2 IEPS, ESSLIL, 2025).

#### B. Menace et opportunité

Là aussi, les propos relevés pendant le focus group décrivent le trouble comme une manifestation non figée et dynamique, pouvant représenter une menace ou à l'inverse une opportunité. Plusieurs témoignages montrent que la manière d'éprouver la manifestation du trouble s'installe là aussi sur un continuum.

Certains évoquent le ressenti d'une violence intense, « j'avais des forces, j'avais le démon en moi », menaçant même parfois de passer à l'acte. « C'est tellement fort que je pensais que j'allais passer à l'acte », « je disais j'ai envie de frapper le surveillant. » « je peux devenir dangereux pour moi-même, sous certaines conditions je peux devenir dangereux pour les autres ». Afin d'éviter cette menace, ils témoignent de toute la force qu'il leur a fallu déployer pour lutter : « J'avais des envies de sauter sur l'infirmière, de sauter sur une personne et je me retenais vraiment fortement » et « une autre force extérieure qui dit non, non, ne passe pas à l'acte ».

Cette violence est accompagnée d'une souffrance extrême : Amara l'exprime ainsi « ça me fait une violence terrible », « je souffre terriblement » et « je vois le malheur aux gens » et cela provoque la peur que çà revienne : « j'ai peur d'avoir des crises, ça me fait peur » et « j'ai trop mal pour moi ». Amara se sent menacé à certains moments, ça lui provoque de la peur et il a besoin d'être rassuré. Ce que Vincent lui renvoie : « te protéger, te sécuriser du monde extérieur ». Ces retours montrent à quel point le trouble peut être un sujet de grande souffrance, émotion partagée par les participants du focus group, mais qui s'exprime singulièrement.

En contraste de cette menace, la présence du trouble peut avoir une version positive d'après les participants, l'occasion de vivre autrement « c'est une difficulté supplémentaire mais ça peut être aussi une force » confie Loïc, une force qui permet de réaliser des expériences singulières « ça m'a apporté des expériences que j'aurais jamais pu vivre autrement que si j'étais pas malade ».

Un participant du focus group met en avant l'opportunité de transformation pour la personne vivant le trouble : « j'ai transformé comme une chose de positif, comme si ça devait m'arriver pour que je devienne une autre personne ».

Cette ligne dynamique que représente l'impact du trouble situe la personne là aussi sur un continuum, qui en plus d'être évolutif, se répète. La répétition de ce trouble permet un apprentissage sur soi, un savoir sur sa manière de fonctionner. C'est ce qu'Loïc nous explique

en parlant d'un professionnel qui lui a suggéré : « à force que ça se répète comme ça de la même manière, tu vas acquérir un savoir expérientiel de ça ». Et effectivement, cette idée de répétition est partagée par d'autres, puisque Vincent répond : « J'ai développé des anti bugs ». Ainsi, vivre la répétition de la manifestation du trouble entre menace et opportunité permettrait une connaissance de soi affinée faisant appel à des ressources internes et développant alors un outil de maitrise de soi. Loïc l'évoque « parce qu'au fond de nous, tous les gens qui sont malades, avant la crise on le sent, c'est la force mentale aussi qui peut jouer sur le fait que du coup on peut se canaliser ».

Le trouble est ressenti dans des intensités extrêmes. Il est également perçu à la fois comme une menace et comme une ressource. Il façonne les trajectoires de vie, alimente un savoir sur soi et sur les autres. On peut imaginer aussi que sur ce continuum, il y a les moments où le trouble ne présente ni une menace ni une ouverture... le silence du trouble...

# C. Effort et résilience

Les focus groupe mettent en exergue la santé mentale, comme une mouvance sur différentes lignes polarisées constituant un continuum. Prouteau et Valery considèrent que tout être humain se retrouve sur ces mêmes continuums et ce serait l'expression de certaines polarités qui basculerait la personne vers le pathologique : « Ainsi, toute la population se distribuerait sur le continuum de la schizophrénie (...) la schizophrénie ne serait que l'expression extrême de comportements sains et très répandus dans la population » 95.

Cependant, le focus group démontre que se situer sur ce continuum, auto-évalué comme « acceptable », nécessite souvent pour les personnes avec un trouble de santé mental, une mise en action qui demande un effort colossal. Hakim nous explique qu'il lui faut « beaucoup beaucoup d'énergie pour à peu près me comporter « normalement » entre guillemet ». Et il donne les raisons de cet effort et de l'énergie déployée pour y arriver : « C'est très très très difficile d'intégrer les notions d'environnement, et de voisinage, du contexte social et tout le bazar c'est très compliqué çà me demande beaucoup d'efforts pour avoir une copie propre et

\_

<sup>&</sup>lt;sup>95</sup> PROUTEAU, Antoinette et VALERY, Kévin-Marc. 2021. *Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : revue de littérature*. Bordeaux : Université de Bordeaux, Laboratoire de Psychologie, p11.

ne pas être en situation de rejet ». Hakim nous a expliqué que se maintenir en logement représente un défi, lui dont le « record (de temps de vie en logement) est de 18 mois ».

Dans l'exemple de Hakim, l'énergie qu'il déploie pour essayer de paraître comme tout le monde et pencher du côté « normal » du continuum, viendrait le protéger d'une éventuelle situation de vulnérabilité, engendrant ou engendrée (par) la perte du logement.

D'autres vont trouver des outils, des stratégies et se considèrent chanceux, malgré la difficulté. Amara l'exprime ainsi : « la chance que j'ai, c'est que j'ai trouvé le remède pour que les crises disparaissent ». Laurent, son outil, est de passer par la connaissance et la compréhension théorique de ce qu'il traverse : « une passion, la lecture. Parce que c'est il y a plusieurs formes de lectures et on peut expliquer plein de choses à travers la lecture ».

Durant le focus group, à l'inverse de la démarche engageante et nécessaire pour se protéger d'une situation de vulnérabilité évoquée à l'instant, certains discours laissent penser que la situation est banale « en fait tout va bien dans ma vie, mais sauf que j'ai des crises ». C'est d'autant plus étonnant qu'on apprend pendant le focus group, à quel point ces crises sont des souffrances extrêmes pour Amara. Le discours de Walid pourrait illustrer une certaine résignation « t'as pas le choix, ta pathologie fait partie de toi », mais cela dépasse cette situation et touche une forme de résilience. « Il faut que je supporte», « il faut vivre avec et prendre sur soi, mais ça m'empêche pas d'être épanouie dans ma vie ». Amara le répète régulièrement lors de ces focus group et malgré ce qu'il nous a partagé de son vécu difficile, qu'il décrit comme chaotique, il est heureux « c'est les 3 meilleures années de ma vie ».

Cette phrase de Amara renvoie au concept de résilience, développé par Cyrulnik « la résilience est la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'évènements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères » 96. Amara l'illustre, l'affirme, il est heureux, il est parfois dans des situations très difficiles mais il a développé des stratégies pour faire face, pour continuer à vivre et s'accomplir, ce que le psychiatre Patrick Le Cardinal nomme le développement « de compétences comportementales et des stratégies adaptatives fonctionnelles, dites de « coping » » permettant de faire face et de « re-bondir » 97.

-

<sup>&</sup>lt;sup>96</sup> LE CARDINAL, Patrick, 2015. 10. Résilience et rétablissement, fondements et points communs. In : DÉCHAMP-LE ROUX, Catherine et RAFAEL, Florentina, Santé mentale : guérison et rétablissement Regards croisés. JLE Éditions. L'Offre de soins en psychiatrie, p103.

<sup>&</sup>lt;sup>97</sup> *Ibid.* p 102.

Chacun, individuellement, trouve ses stratégies de « coping », nommées ici par « remède » pour dépasser la situation problématique. La lecture, comme accès à l'information est un exemple de ces stratégies adaptatives individuelles.

On retrouve dans ce paragraphe le triptyque proposé par H. Zeroug-Vial « on peut parler de facteurs de vulnérabilité, mais également de résilience et de facteurs de protection » 98. Face à une situation, certains vivront un sentiment de vulnérabilité, d'autres agiront face à ce risque en se protégeant pour diminuer ou éviter les impacts. Chacun va développer ses compétences pour y faire face. D'autres vont s'en trouver renforcés et ils témoigneront d'un sentiment de bonheur possible en estimant être en bonne santé mentale, malgré le trouble, considérant celui-ci comme une opportunité de déploiement de force. La « dimension temporelle et dynamique » 99 de la vulnérabilité selon H. Zeroug-Vial amène avec elle, l'idée de l'espoir et du changement positif possible, tout comme le rétablissement.

J'inscris de nouveau la définition du *recovery* donnée par Deegan « c'est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours (...) c'est l'aspiration à vivre, à travailler, à aimer, et, dans une communauté à laquelle il est possible de prendre sa place pleine et entière »<sup>100</sup>. Amara l'illustre en disant que malgré le défi de devoir vivre avec ses crises, malgré la peur de voir les crises arriver et devoir passer ce moment de souffrance, il les dépasse grâce à son remède en se recouvrant d'une couette et se mettant dans sa bulle. Cette stratégie lui permet de dire qu'il est épanoui et qu'il vit les meilleures années de sa vie.

Vivre avec le trouble et se sentir comme tout le monde nécessite une force, une endurance pour mener l'effort pouvant aller jusqu'à une transformation de soi.

L'approche rétablissement s'inscrit dans une perspective de continuum. Elle reconnait le parcours unique de la personne, dans son processus dynamique, avec ses « hauts et ses bas », tout en visant une vie satisfaisante. Ces concepts de résilience et de rétablissement s'opposent à une vision déterministe et péjorative, imposée de l'extérieur, du parcours de vie d'une personne concernée par un trouble de santé mental et Le Cardinal rappelle « il ne peut exister

\_

<sup>&</sup>lt;sup>98</sup> ORSPERE-SAMDARRA.2018. Actes du séminaire de réflexion « Vulnérabilités et demande d'asile » en Auvergne-Rhône-Alpes, 2017, p9.

<sup>99</sup> Ibid

<sup>100</sup> LE CARDINAL, Patrick, 2015. 10. Résilience et rétablissement, fondements et points communs. In : DÉCHAMP-LE ROUX, Catherine et RAFAEL, Florentina, Santé mentale : guérison et rétablissement Regards croisés. JLE Éditions. L'Offre de soins en psychiatrie. p105.

de rétablissement préétabli de façon normative, mais uniquement des rétablissements particuliers qui s'inscrivent dans des histoires toutes singulières »<sup>101</sup>.

Cette singularité des parcours peut s'inscrire aussi autour de la connaissance du diagnostic.

#### D. Savoir versus refuser de savoir

Les propos recueillis soulignent une différence face à l'impact de la connaissance du diagnostic. Certains disent l'avoir vécu comme une libération « moi, ça m'a libéré » dit Amara. On pourrait penser qu'avoir un nom sur ce qui se passe en la personne lui permettrait de quitter un inconnu. Et le fait d'être reconnu comme ayant une pathologie, va lui ouvrir les possibilités : avoir des explications, avoir accès à un traitement... comprendre pourquoi je suis perçu différemment...

Dans ce cas, l'annonce et l'acceptation du diagnostic sont considérées comme le début du mieux, d'une trajectoire dont l'horizon est positif « je me suis rendu compte vraiment que j'étais malade et à partir de là tout s'est enchaîné, le Chez-soi, le traitement, l'AAH ...» » j'ai un traitement qui correspond et qu'on a vérifié, y a plus qu'à laisser glisser quoi ».

D'autres retours montrent que connaître le diagnostic engendre de la peur, de l'angoisse. Walid en parle « c'est quand même un choc de savoir qu'on est schizo ou pas ». Loïc l'explique aussi « le diagnostic fait peur. Les soins font peur, tout l'environnement médical fait peur ». Même quand le diagnostic est posé, le chemin n'est pas pour autant plus droit et lisse, et malgré tout, les constats peuvent être difficiles... Ce qu'Loïc nous livre « on a trouvé la molécule, mais en fait j'ai tout perdu ».

Face au diagnostic posé, l'adhésion à cette annonce prend des chemins différents, plus ou moins sinueux. C'est ce que partage Hakim : « Moi j'ai mis 20 ans à comprendre ce que les autres me rabâchaient ». Accepter, être d'accord d'Etre ce diagnostic, n'est-ce pas le risque d'être associé à une assignation identitaire écrasante ? Comme le suggère Loïc : « on se sent réduit », « on est vite qu'une pathologie avec un traitement ».

Alors que certains ont vécu un sentiment de liberté en apprenant leur diagnostic, d'autres ont vu leur liberté se restreindre. Les révélations de ces participants témoignent qu'avoir un diagnostic posé peut empêcher de partager une pensée et de vivre une émotion : « dès lors qu'on met le doigt là-dessus une seule fois, toute leur vie, les gens peuvent se dire ce comportement-

-

<sup>&</sup>lt;sup>101</sup> *Ibid*. p106.

là est induit par une pathologie ». Walid nous donne son exemple « à partir que j'argumentais, on me répondait non, mais monsieur, faut comprendre sauf que moi je comprenais qu'y avait rien à comprendre, c'est tout ça, c'était de la merde. Du coup, je gueulais, et du coup on disait vous risquez d'être dangereux pour les autres ». Walid nous explique qu'il n'était pas reconnu dans son désaccord, et que cela a été hâtivement interprété comme la manifestation de son trouble de santé mental, ce qui représenterait alors un risque pour les autres. Par opposition, certains comportements devenaient rapidement un risque de danger pour lui. « Alors quand je m'effondrais sur moi (-même), on me disait ah! Vous devenez dépressif, vous, vous risquez d'être dangereux pour vous-même, du coup, c'était hospitalisation ».

En plus d'être potentiellement considéré de manière automatique sur un versant pathologique, le diagnostic pose question. Il est perçu comme instable, évolutif, et parfois erroné. Vincent insiste en précisant que poser un diagnostic ce n'est pas évident car « c'est multifactoriel ». A cela, Loïc ajoute « ils peuvent se tromper (...) la consommation de drogue induit des comportements qui sont aussi des fois très liés ou très ressemblants aux pathologies ». Christophe confirme en disant « tu peux avoir un mauvais diagnostic ». Quant à Walid, il exprime de la méfiance voire du doute quant à son premier diagnostic « troubles du comportement, comme c'est une grande poubelle on met ce qu'on veut dedans ». Vincent explique qu'il a reçu plusieurs diagnostics «on m'a diagnostiqué schizophrène et bipolaire mais euh, des doutes pour que je sois autre chose, peut-être TDAH ».

On peut imaginer là aussi toute la difficulté que cela peut générer de choisir un chemin déterminé par le point de départ qui est le diagnostic, sachant que les personnes n'ont pas une totale confiance sur le diagnostic posé. C'est comme si on devait entamer un parcours à pied dans un lieu inconnu sans être réellement certain du fléchage.

D'autres ont fait le choix de rejeter ou ne pas connaître le diagnostic.

Samir l'évoque dans le focus group « j'ai pas voulu savoir. Je suis peut-être schizo, tout ce que je sais c'est que je suis super lunatique, je ressens ce que j'ai mais j'ai pas de nom à donner à la maladie ».

Cette annonce a provoqué des réactions vives au sein des participants. Ne pas savoir est assimilé à du déni. Ce serait une prise de risque importante et une mise en danger de soi « c'est du déni, tu mets ta pathologie dans une couscoussière, ça va t'exploser à la gueule», et cela est argumenté par un retour d'expérience d'un autre participant : « j'ai été 7 ans dans le déni, c'était la rupture totale (...), j'ai tout perdu. Ma copine et son fils ».

En revanche, une personne montre de la compréhension face à ce choix de ne pas savoir et l'interprète comme une manière de se protéger « Il sait ce qu'il fait, il met à distance, il se donne du temps ».

Rabeharisoa et Callon ont relaté une manière de se positionner face à la volonté de ne pas savoir. Il mentionne Gino, atteint d'une maladie appelée dystrophie des ceintures et qui refuse de « comprendre la génétique et d'intégrer des réseaux médicaux et associatifs qui mettent en œuvre et diffusent ces connaissances »<sup>102</sup>. En refusant de savoir, Gino apparait comme cruel et irresponsable puisque les impacts de ce choix touchent ses enfants et ses petits-enfants. Gino est confronté à un entretien dont les protagonistes utilisent des « arguments solidement établis »<sup>103</sup> par la médecine, la génétique. Cet entretien est nommé dans l'article par « une arène publique qui a sa légitimité »<sup>104</sup>. Gino qui répond aux questions de manière peu audible, avec très peu de mots, en laissant les autres parler à sa place laissent penser qu'il n'est pas quelqu'un d'affirmé. Or, les sociologues montrent dans cet article qu'au contraire Gino revendique son identité et la protège. Son moyen de défense serait la « stratégie des dominés : il refuse d'entendre, de comprendre ». Gino résiste contre « une certaine manière de définir simultanément et la sphère privée et la sphère publique ». En quelque sorte, il résiste à l'idée selon laquelle la sphère publique qui est connue, visible, partagée, constituée de savoirs et de preuves scientifiques, seraient le socle à partir duquel l'individu ferait ses propres choix et les argumenterait, ce qui constitue dans l'article, la sphère privée. Ainsi, cette façon d'envisager le lien entre les deux sphères constituerait une moralité partagée par la société amenant un « espace élargi de conduites morales » 105.

Ainsi recevoir le diagnostic et l'accepter serait de n'avoir d'autre choix que d'évoluer avec les règles de la sphère publique, et d'adopter les conduites morales attendues par le collectif (prise de traitement, accueil de jour, hospitalisation, présence d'un environnement étayé autour du médico-social...) et qui pourrait ne plus rendre possible ce à quoi Gino veut s'identifier.

Samir a exprimé qu'il sait qu'il y a quelque chose mais qu'il n'a pas besoin de savoir, et rejoindrait ce que Gino pense « il en sait suffisamment pour se débrouiller seul » 106.

<sup>102</sup> RABEHARISOA, Vololona et CALLON, Michel, 1999. La leçon d'humanité de Gino. Réseaux, 1999/4 n°

<sup>95, (</sup>résumé)

<sup>&</sup>lt;sup>103</sup> *Ibid* p210

<sup>&</sup>lt;sup>104</sup> *Ibid* p 211

<sup>&</sup>lt;sup>105</sup> *Ibid.* p 219

<sup>&</sup>lt;sup>106</sup> *Ibid*. p 212

Samir, acceptant l'accompagnement du Chez-soi d'abord, sait, comme tous les participants du focus group, qu'il porte un diagnostic de trouble de santé mental. C'est un critère qui doit être vérifié pour pouvoir prétendre intégrer le dispositif « Un Chez-soi d'abord ».

Le diagnostic n'est pas seulement un acte médical, il est un processus social et identitaire. Il marque une frontière entre le soi « avant » et « après », mais cette frontière reste mouvante et négociable.

L'histoire de Gino montre que ne pas savoir ne se résume pas uniquement à un « classique déni par le malade de sa maladie » <sup>107</sup> comme c'est usuellement le réflexe dans le médico-social. Et considérer cela autrement c'est offrir la possibilité à Gino de considérer comme une compétence positive sa capacité de résistance pour défendre l'identité qu'il souhaite, de le soustraire des jugements hâtifs, de le délivrer des stigmatisations dont il est l'objet.

Gino provoque de l'incompréhension et il se place dans une posture où c'est lui qui reste maitre de son chemin, au-delà de la pression familiale, associative et scientifique. Il nous montre une certaine force de caractère, un certain savoir à ne pas se soumettre à un savoir objectif et scientifique afin d'en éviter les conséquences.

Les échanges durant les focus group révèlent des expériences communes telles que le rejet, la vulnérabilité, le choix ou les conséquences de connaître ou de ne pas connaître le diagnostic. Mais je retrouve surtout des façons très singulières d'éprouver les expériences, démontrant parfois une certaine expertise d'eux-mêmes dans la manière d'interpréter et de s'outiller pour faire face ou faire avec et mettant en lumière des sujets de tensions et de controverse.

Ce qui a fait commun aussi dans ces focus group, c'est l'inscription de leur manière d'éprouver les expériences sur des continuums, qui révèlent des lignes polarisées commune à toute personne quel que soit le parcours de vie. Tout comme le rétablissement se définit comme un processus dynamique et individuel, le trouble s'inscrit dans une même dimension dynamique et temporelle.

Ce regard modifie voire révolutionne certaines pratiques du médico-social. En effet, celui-ci a davantage cherché à catégoriser les personnes afin de pouvoir amener une réponse, une solution en mode automatique. Penser le parcours d'une personne comme dynamique et évolutif a un impact sur la manière d'agir, de réagir et de comprendre. Aujourd'hui, avoir des pratiques orientées vers le rétablissement en santé mentale valide l'idée que la solution n'est pas entre les

-

<sup>&</sup>lt;sup>107</sup> *Ibid*. p 203

mains des professionnels, mais celles de la personne concernée, en acceptant de laisser place à sa singularité. Ce qui pourrait être considéré comme un contre-courant de l'héritage culturel de l'action sociale.

Ce que je remarque au fil de ces focus group, c'est qu'il ne semble pas y avoir de savoirs pré établis et objectifs ayant répondu à une rigueur scientifique. En revanche, il y a une pluralité d'expériences singulières et riches dans la manière d'éprouver une expérience commune à tous. Cela constitue un savoir de première main pour reprendre la proposition de Dewey.<sup>108</sup>. Et en faisant référence au débat café philo évoqué dans la première partie, un savoir « a une fonction qui est celle de servir » et « à transformer le regard sur le monde qui nous entoure »<sup>109</sup>.

# III. Savoirs en circulation : offrir, recevoir, transformer

# A. <u>De bénéficiaires à passeurs de savoir : un rôle assumé</u>

L'ensemble des participants aux focus group sont accueillis dans un dispositif d'ACT Un Chezsoi d'abord. C'est notamment dans ce cadre-là que certains ont participé à des espaces où ils ont transmis leur expérience auprès des (futurs) professionnels. Les propos recueillis lors du focus group démontrent qu'ils y trouvent globalement un rôle et une utilité dans le fait qu'eux puisse transmettre.

Pour certains, ils se positionnent en soutien de l'équipe pour amener d'autres professionnels à comprendre les pratiques et les réalités du terrain « pour que les futurs éducateurs comprennent un peu quel est le concept et comment ça marche ». C'est le cas d'Loïc qui affirme sa légitimité dans ce rôle par le fait même qu'il bénéficie de ce dispositif. Il a ainsi la volonté d'aider et d'aiguiller les (futurs) professionnels à trouver du sens et de la compréhension dans leur pratique professionnelle.

Pour Walid, il a un rôle car il estime incarner la preuve vivante du travail de l'équipe « Walid, le fruit de notre travail » (en mimant le professionnel le présentant par un geste de la main). Ainsi, il se montre comme un exemple de réussite prouvant l'efficacité du dispositif.

<sup>109</sup> Café-philo de Chevilly-Larue. 2012. À quoi sert le savoir ? Restitution du débat du 26 septembre 2012. [en ligne].

<sup>&</sup>lt;sup>108</sup> GODRIE, Baptiste. 2014. *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*. Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal,

Amara, éprouve son rôle dans la transmission d'un message d'espoir. Il en est l'illustration vivante « on peut se sortir de presque tout», et pourtant au cours du focus group, il qualifie sa vie de chaotique. Il défie le déterminisme et la fatalité d'une situation difficile pour lui, et qui a pu être perçue par d'autres comme une situation immuable et sans avenir positif.

Un message sérieux à transmettre puisque des études montrent que « 22% des situations de stigmatisation sont des situations vécues auprès des professionnels de santé mentale contre seulement 17% auprès d'inconnu (Schulze, 2007)<sup>110</sup> ». Eux même le disent, les effets de la stigmatisation sont plus durs à vivre encore que les manifestations dues à l'expression du trouble de santé mentale. Alors, la présence des personnes dans ces espaces de transmission représente un enjeu essentiel vers la déstigmatisation. Les professionnels de la santé mentale manifestent les mêmes attitudes que la population générale à savoir « le désir de distance sociale et peu d'espoir dans le pronostic de la maladie »<sup>111</sup>.

Ces études expliquent aussi que les professionnels qui sont en contact avec les personnes les plus en souffrance, sont ceux qui véhiculent une image pessimiste de la schizophrénie.

Transmettre un message porteur d'espoir comme le fait Amara ou de réussite à l'image de Walid offrirait aux professionnels l'opportunité de déconstruire certains préjugés en rencontrant une incarnation concrète d'un pronostic optimiste.

Loïc se sent assez légitime et persuadé de la nécessité de véhiculer ces messages authentiques, et suggère d'élargir cette lutte au-delà des professionnels concernés par la santé mentale. Il propose d'« ouvrir un peu le dialogue pour un public plus large », ce qui sous-entend de sensibiliser la population générale pour une meilleure compréhension de ce que signifie une personne ayant un trouble de santé mentale, au-delà des idées préconçues, négatives et généralisées comme le souligne Gardien « les interprétations usuelles de ces phénomènes (les entente de voix) sont particulièrement disqualifiantes pour l'individu [...] dans des catégories déconsidérées ou estimées dangereuses »<sup>112</sup>.

Au-delà de leur conviction quant à l'importance de ce rôle, les participants abordent cet exercice de transmission avec sérieux. Il représente pour la personne, une forme de pression à honorer

\_

<sup>&</sup>lt;sup>110</sup> PROUTEAU, Antoinette et VALERY, Kévin-Marc. 2021. Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : *revue de littérature*. Bordeaux : Université de Bordeaux, Laboratoire de Psychologie p7.

<sup>&</sup>lt;sup>111</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>112</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017.

et réussir la mission. Walid explique ce qu'il a ressenti lors de sa première intervention : « moi je, j'étais tellement mauvais que je me virais moi-même » et il ajoute aussi ce qui lui a permis d'aller au bout « c'est tout dans la bienveillance, c'est pour ça, c'est pour ça que j'essaye. Je me suis détendu ».

Ces premiers propos montrent des acteurs persuadés de leur rôle pouvant impacter le regard de la société porté sur la santé mentale, et de leur rôle essentiel dans l'évolution du soin en santé mentale. Ceci pour espérer réduire la stigmatisation subie par les personnes ayant un trouble de santé mentale, comme le partage Charlène Sunkel, fondatrice du Global Mental Health Peer Network lors d'une revue de presse de l'OMS.

'est lorsque j'ai commencé à en parler à mes pairs que je me suis rendu compte que la stigmatisation est probablement le plus grand obstacle qui nous empêche de reprendre notre vie en main et de nous épanouir »<sup>113</sup>.

# B. Eprouver, transmettre, repositionner : le changement de regard au prisme de l'expérience.

D'après Loïc, « la question du soin, elle, est encore un peu tabou pour beaucoup de personnes ». C'est un effet possiblement influencé par les impacts de la stigmatisation de la santé mentale, comme le décrit Roelandt et al. « Les émotions de peur, de rejet, de honte de la personne en souffrance freinent l'accès aux soins »<sup>114</sup>. On peut penser que la personne ne souhaite pas être confrontée à ces attitudes, tout comme Gino, dans *La leçon d'humanité* a défié un savoir objectif et scientifique malgré le jugement accusateur de ses proches qui ne le comprennent pas.

Roelandt et Caria proposent une explication à cette réticence à l'accès au soin et précisent « qu'il est temps de désarticuler folie et système judiciaire [...] toute une population de personnes qui continuera de ce fait à cacher ses troubles psychiques, à ne pas en parler de peur d'être « enfermé à l'hôpital psychiatrique », « drogué », assimilé aux autres délinquants, euxmêmes assimilés aux fous! » <sup>115</sup>. Ce qui me renvoie à la stratégie de Gino qui ne doit pas être l'unique personne à avoir développé ce savoir d'évitement.

<sup>&</sup>lt;sup>113</sup> ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2024. *The overwhelming case for ending stigma and discrimination in mental health* [en ligne]. 26 juin 2024.

 <sup>114</sup> ROELANDT, Jean-Luc et CARIA, Aude. 2007. Stigma! Vaincre les discriminations en santé mentale.
 L'information psychiatrique, 83(8).
 115 Ibid.

C'est peut-être ce qui motive Loïc dans le fait d'être persuadé de la nécessité et de son rôle pour faire évoluer le soin. D'après lui, cela passe par le témoignage de son vécu : « évoluer le soin (...) tant que t'as pas vécu telle ou telle expérience traumatique ou un délire ou quoi que ce soit, tu peux l'entendre. Tu peux le concevoir, mais tant que tu l'as pas vécu, tu peux pas vraiment comprendre totalement ».

Donner la possibilité aux professionnels d'entendre des manières d'éprouver des expériences favoriserait l'ouverture d'esprit et permettrait de concevoir une vérité non vécue personnellement et non apprise dans les livres de la formation professionnelle. Un objectif d'autant plus challengeant que selon Gardien, il est difficile de concevoir une vérité quand elle est très éloignée de la sienne « il n'est pas toujours possible de prendre au sérieux des ressentis trop éloignés de son expérience [...] notamment définie par le sens commun ou les sciences »<sup>116</sup>. L'enjeu du témoignage serait d'amener une ouverture d'esprit empathique et humanisée [...] principal prédicteur de la déstigmatisation des maladies mentales dans la population générale et chez les personnes atteintes de maladies mentales »<sup>117</sup>.

Ce serait la prise de conscience des écarts entre ce qui est perçu par les personnes concernées d'un côté, et par les professionnels de l'autre, qui permettrait l'évolution du prendre soin. Pour certains, envisager la santé mentale sur un continuum qui nous relie tous, marque un écart dans les représentations. Elle permet notamment de pouvoir considérer qu'une personne, vivant avec un trouble de santé mentale puisse connaître ce dont elle a besoin.

Dans cette perspective, Hakim relie cette façon de voir à une dimension plus large, le politique « en fait, je vois pas de différence entre ça et la politique » « dans la politique, ils attachent beaucoup d'importance (...) à se reconnecter aujourd'hui à la réalité des gens. C'est quoi les besoins des gens-là ? Il y a certainement une différence entre vous, ce que vous voyez, nous, ce qui est vécu ».

Pour Julie, ces espaces de transmission permettent d'accompagner à la prise de distance et la compréhension plus globale des pratiques. Selon elle et de sa place, transmettre « c'est une invitation à développer un esprit critique envers ses pratiques, envers ses postures, envers le système, le système organisationnel, le système politique, l'éco système, le système local, se

-

<sup>&</sup>lt;sup>116</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, p 137.

<sup>&</sup>lt;sup>117</sup> PROUTEAU, Antoinette et VALERY, Kévin-Marc. 2021. Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : *revue de littérature*. Bordeaux : Université de Bordeaux, Laboratoire de Psychologie.

repositionner ». En ce sens, cette réflexion de Julie montre que l'acte de transmission permet la transformation et la distanciation en incorporant un autre savoir à son propre savoir.

Cette phrase datant de 1993 semble pourtant être actuelle « Monsieur, il faut nous aider à comprendre : il y a de nouveaux patients qui viennent dans les centres médico psychologiques (CMP), et nous ne savons pas comment les aider, ils ne souffrent plus comme avant »<sup>118</sup>. Ces constats peuvent être accompagnés d'un déséquilibre, d'une perte de sens et d'estime professionnelle chez les professionnels s'ils ne peuvent avoir de réponses à ces questionnements. Ravon et Vidal-Naquet utilisent ces termes « épreuves de professionnalité » pour désigner ces phénomènes amenant les professionnels à être parfois dans un entre deux, entre ce qu'ils ont appris, et ce qu'ils vivent, ressentent, perçoivent dans leur pratique et dans leur relation à la personne accompagnée. Cette position pouvant être déstabilisante, éprouvante et déterminante représenterait en quelque sorte, une épreuve qui aurait pour « effet de bousculer leur professionnalité, aussi bien négativement que positivement »<sup>119</sup>.

En ce sens, pour les (futurs) professionnels, accueillir ces récits d'expériences implique le risque de confronter différents savoirs, de remettre en question le confort d'une vision unique, et des habitudes établies. Mais c'est aussi, le pari d'un pas de côté, porteur de sens, d'authenticité, et qui redonne une place légitime à l'émotion et aux ressentis dans la pratique professionnelle.

La place et le rôle dans la transmission de ce savoir est un enjeu de légitimité et de lutte contre les préjugés liés à la santé mentale. Elle permet à ceux qui témoignent de revendiquer une place non seulement comme bénéficiaires, mais aussi comme acteurs du système de soin, de l'action sociale et de manière plus globale, comme acteurs du changement de regard sur le trouble.

Les focus group ont permis aux participants de faire valoir le contenu de ce qu'ils transmettraient dans ces espaces d'échanges de savoir auprès des (futurs) professionnels. Ces prochains paragraphes rendent compte de la diversité de leurs propositions.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>118</sup> CHAMBON, N. 2023. Pour une action sociale qui soutienne la santé mentale. *Revue française des affaires sociales*, p 161.

<sup>&</sup>lt;sup>119</sup> RAVON, Bertrand et VIDAL-NAQUET, Pierre. 2018. Les épreuves de professionnalité, entre auto-mandat et délibération collective. L'exemple du travail social. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2018, p74.

# C. Les polarités du vécu : ce savoir rare et singulier

« J'ai connu la dalle, j'ai connu la précarité, j'ai connu la violence dans les rues, j'ai connu des consommations de drogue », « j'ai des traumatismes très jeune, je suis tombé dans les addictions très jeunes. À 15 ans, je sniffais (...), à 16 ans, je fréquentais déjà des injecteurs » « tout le long de ma vie, il m'arrive des trucs horribles», « on nous enfermait dans une chambre capitonnée » « Des contentions, attaché ouais, attaché au lit », » dans ma vie, j'ai été héroïnomane », « des fois ça déraillait en fait », « On m'a augmenté mon antidépresseur, ça marche pas. On me dit loxapac, ça marche pas », « j'avais des troubles psychiatriques et seul l'alcool apaisait tout çà quoi » « je me suis fait traiter de bipolaire, de caractériel, de ceci, de cela, d'hypoman. Je sais même pas ce que ça veut dire ». Voici quelques extraits des propos relevés de ces focus group.

Pour reprendre les propos d'Loïc, « tant que tu n'as pas vécu, tu peux pas vraiment comprendre »... J'ajouterais, peux-tu même imaginer l'existence d'une telle souffrance ?

J'ai rapidement constaté, tant lors des focus group que des entretiens exploratoires, que les participants entraient spontanément dans le partage de leur vécu, parfois sous forme de récit biographique, parfois à travers des fragments de vie.

Lors du premier entretien exploratoire, que j'avais mené de manière peu directive, je me suis rendue compte que l'interviewé est arrivé rapidement dans l'entretien à me raconter une sorte de biographie dont le fil rouge était la maladie. L'autre entretien exploratoire m'a confirmé le besoin ou la nécessité de manière plus générale pour les interviewés de parler de leur parcours, même si je ne les ai pas invités directement à cet exercice.

Lors du focus group, les personnes se sont présentées par rapport aux impacts de leur maladie sur leur personnalité et ont eu énormément d'échanges sur leur parcours d'expériences du trouble en santé mentale.

Je retrouve cette même observation en lisant les propos de Charvolin qui met en avant que dans une enquête où 9 entretiens ont été réalisés, le constat est que « les personnes veulent d'abord se raconter, ainsi que remettre en perspective leur histoire, souvent dans la confusion des étapes »<sup>120</sup> et ajoute au « (se tenant au) cadre de l'entretien biographique auquel est habitué le schizophrène lors de ses rendez-vous avec les psychiatres »<sup>121</sup>. Les focus group n'ont donc pas

 <sup>&</sup>lt;sup>120</sup> CHARVOLIN, Florian. 2024. Bien parler de la schizophrénie. Les cahiers de rhizome, Faire savoir l'expérience. Presses de Rhizome, 2024, p 55.
 <sup>121</sup> Ibid.

été épargnés par ce réflexe ou cette nécessité d'amener les éléments de sa biographie. Certes, on peut penser qu'il y a une habitude à se présenter à travers ces récits, mais on peut aussi se dire qu'éprouver les polarités de continuums est une pièce de l'identité de la personne, assez centrale pour que dans certains espaces, ils soient prioritaires.

Il est vrai qu'on peut considérer le recours à ces récits comme une habitude. Toutefois, on peut aussi y voir l'expression d'une dimension essentielle de l'identité : l'expérience des polarités du continuum, suffisamment centrale pour qu'elle soit mise au premier plan dans certains contextes, dont les espaces de co-formation.

Ainsi, les participants affirment que ce qu'ils transmettraient c'est avant tout leur parcours, leur vécu, leur manière singulière de vivre sur ce continuum.

D'un côté, le versant d'un continuum que Hakim a pu nommer de « malheur », laisse place également à son autre polarité, marquant le changement, la lueur, la force ! « quoi qu'on ait fait dans la vie, on peut toujours changer, on peut toujours s'améliorer (...) Parce que moi j'aurais du être mort à cette heure-ci ». Amara raconte « (j'ai) transformé ces échecs de ma vie en force ». Ces messages d'espoir sont soutiens de l'évolution du soin et sont selon Chambon, « une incarnation de la promotion des politiques d'activation capacitaire » 122.

Amara insiste et affirme « quoi qu'on ait fait dans la vie, on peut toujours changer, on peut toujours s'améliorer (...) Parce que moi j'aurais dû être mort à cette heure-ci (...) j'ai vécu des choses terribles et je suis vraiment étonné de l'homme que je suis devenu (...) Je ne pensais pas pouvoir changer, c'est ça le mot changer ». On retrouve là aussi, le caractère évolutif de la santé mentale, prendre conscience que toute personne se situe sur un continuum amène l'espoir car le changement est possible. Ces mots empreints de vécu viennent en opposition à ce que Chambon nomme « aux représentations déficitaires qui leur sont attribuées, tant par les professionnels de la psychiatrie que par la société » <sup>123</sup>: Et Walid exprime comment les professionnels se sont adressés à lui pour l'encourager à avancer « vas-y on commence par un pas, on verra après ».

Ces messages, ces expériences de parcours de vie viennent décaler la possible toute puissance des acteurs du médico-social. Les messages positifs et incarnés donnés lors de ces focus group illustrent un pan du concept du rétablissement, proposé pour décrire le sentiment de mieux-être

-

<sup>&</sup>lt;sup>122</sup> CHAMBON, N. 2023. Pour une action sociale qui soutienne la santé mentale. *Revue française des affaires sociales*.

<sup>123</sup> Ibid p69

de la personne, « (le sentiment de mieux-être) ne pouvant être défini que par celui qui le vit »<sup>124</sup>. Amara exprime qu'il est satisfait de sa vie et qu'il est dans ce bien être « je suis satisfait des trucs, des choses simples de la vie. Je me sens vraiment bien ». Un message qui (re)donne de l'espoir quant à la condition de la personne touchée par un trouble de santé mentale, une idée relayée lors d'un COPIL national du Chez-soi d'abord : « on peut avoir une maladie mentale et être en bonne santé mentale»<sup>125</sup>.

u peux très bien vivre avec une maladie, que y'a des gens qui sont capables de traverser l'océan sans bras, sans jambes, donc en vérité n'importe qui peut mettre de l'ordre dans sa tête ». Message d'espoir exprimé par Loïc.

Ces expériences de vie ne peuvent certainement pas être des savoirs objectivables, mais sont des apports sur lesquels la société et en l'occurrence, les professionnels ne peuvent plus faire l'impasse. C'est un plus essentiel, puisque comme Julie le précise, ce sont « des savoirs rares ».

A côté de ce savoir subjectif autour du parcours de vie notamment, les propos montrent un autre savoir issu du fait d'être accompagné, accueilli, hébergé... un savoir pragmatique.

# D. Savoir autrement, la voix de ceux qui l'ont vécu

# a) L'impact des dispositifs selon ceux qui le vivent

Les participants démontrent une certaine connaissance acquise par le fait de pratiquer la pratique professionnelle et savent parler de l'impact sur eux des dispositifs. Lors d'une intervention à l'école du travail social de Poitiers, Christophe explique qu'il a eu l'occasion d'expliquer en quoi le dispositif a eu un impact sur son mieux-être : « Bah ouais, ils avaient besoin d'un témoin. J'ai expliqué mes améliorations, mes défauts ». D'autres retours font état d'expériences difficiles « l'hôpital m'a flinguée ».

Certains sont conscients des difficultés que les professionnels peuvent rencontrer au quotidien et des réponses proposées pour chacun. Loïc fait ce retour d'échanges qu'il a eu avec les

\_

<sup>&</sup>lt;sup>124</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>125</sup> Intervention de Franc Bellivier, délégué à la santé mentale et à la psychiatrie, chargé de mettre en œuvre la stratégie nationale en faveur de la santé mentale et de la psychiatrie, lors du copil national « Un Chez-soi d'abord », 2 avril 2025.

professionnels lors d'une sortie kayak : « comment tu fais quand t'es avec des personnes qui peuvent pas se passer de bière pendant 2 h ? ».

### b) Les rythmes de la relation

Les propos échangés montrent un savoir pragmatique dans la gestion des relations avec les professionnels et le rapport aux professionnels « quand je sens que c'est le moment pour moi de dire, et aussi quand j'estime que c'est aussi le moment pour elle (la professionnelle) de l'entendre ». Loïc exprime le fait d'être conscient de l'existence d'une temporalité, qui peut être différente entre accompagné-accompagnant ou soigné-soignant.

Levinas<sup>126</sup> explique cette temporalité différente par le fait que le présent de chacun est subjectif et appartient à l'individu. Cependant, la rencontre n'est pas impossible et il explique que la communication se fait « en jetant un pont entre deux formes de temporalités différentes ». Loïc ressent le moment opportun pour lui et pour le professionnel pour « jeter ce pont » rendant possible une communication.

Le partage des expériences lors des focus group mettent en exergue des éléments de parcours de vie très difficiles, pouvant être traumatisants et qui vont accentuer le « mode diachronique »<sup>127</sup> dans la communication, évoqué par Bastiani. En effet, lorsqu'une personne subit un traumatisme, son existence est dominée par celui-ci. La personne est empêchée et « le temps s'arrête (...) le fait qui s'est produit (...) il y a quinze ans peut toujours exister comme actuel (...) il ne devient pas un souvenir mais continue d'être senti dans son actualité »<sup>128</sup>.

L'émotion présente et vivante d'un évènement situe la personne qui l'éprouve dans un présent, tandis que la datation objective de l'évènement l'ancre pour le soignant ou la personne qui accompagne, dans un passé révolu. Se pose alors la question « comment le soignant pourrait appréhender l'avenir du présent alors que le présent lui reste distant ? »<sup>129</sup>.

La façon de vivre et de ressentir le temps met en lumière la temporalité comme une dimension polarisée, au cœur du continuum de la santé mentale.

<sup>&</sup>lt;sup>126</sup> BASTIANI, Flora. 2023. Qu'est-ce qui se rétablit? Réflexion sur la place de la perception, du temps et de la norme dans le rétablissement en santé. *Recherche en soins infirmiers*, 2023/3 (n° 154), p 9.

<sup>&</sup>lt;sup>127</sup> *Ibid* p 9

<sup>&</sup>lt;sup>128</sup> *Ibid* p9-10

<sup>&</sup>lt;sup>129</sup> *Ibid*. p 10.

# c) La conscience de la limite

Hakim, de ce savoir de la relation, nous met en garde quant à la nécessité de prendre soin de cette relation et d'en connaître les limites « tu peux toujours impliquer les intervenants dans ta situation mais y a un moment donné tu peux pas leur demander plus que ce qui est réalisable et donc c'te limite là, j'essaie de bien la connaître parce que si tu la connais pas bien, tu peux, tu peux dégrader ».

Julie abonde en ce sens et met en avant l'investissement nécessaire pour prendre soin de ces relations « (...) des efforts que j'ai du faire (...) de ne pas fatiguer les gens ». Cette réflexion nous montre l'importance d'une relation jugée « bonne » pour et par les participants.

Cette relation s'apparente pour certains à des liens forts tels que ceux de la famille et Loïc nous l'explique : « Du coup, ça peut s'apparenter à un lien comme un père, comme un frère, comme un ami en fait, même s'il y a cette barrière entre le pro et nous ». Cette phrase fera(it) bondir certains professionnels adeptes de la théorie de la peur du transfert/contre transfert<sup>130</sup>. Derrière cette idée, c'est la valeur de l'humanité et de la reconnaissance qui est activée. Ce que Julie dit dans l'entretien exploratoire « remettre l'humanité au cœur de l'humain, c'est donc mettre la rencontre (au centre des préoccupations) ».

# d) La pratique professionnelle, critique vue de l'intérieur

Durant les échanges lors des focus group, les participants ont mobilisé un discours fondé sur la connaissance vécue des pratiques professionnelles. Ils en parlent avec recul et de manière argumentée, révélant un certain savoir dans ce domaine, en tant que bénéficiaires.

Julie exprime lors de l'entretien « (j'ai été accueillie) et j'ai reçu exactement ce que j'avais besoin (...) et aussi, j'ai eu le parfait exemple de ce qu'il ne fallait pas faire avec une personne accompagnée ». Vincent, quant à lui, met en avant la nécessité de se sentir écouté et accueilli « ils ont pas le temps, « prendre des rendez-vous tous les 3 mois ! » et est conscient aussi qu'« il manque de personnel, c'est un peu l'usine ».

Samir ajoute de l'optimisme à la discussion en soulignant l'évolution et le changement qu'il a repéré dans la considération de la personne en souffrance psychique « moi, ce que je retiens de

<sup>&</sup>lt;sup>130</sup> Je fais référence au retour de mon expérience lors d'une formation, transcrite dans ce travail, p17.

ces années-là, c'est qu'on soignait les gens par des médicaments et non pas par le rapport de confiance, avec le dialogue ».

Christophe relève des incohérences éprouvées lors de certaines prises en charge : « ils ont mis une unité alcoolique de 15 jours mais ils prennent pas trop en compte l'état psychiatrique alors qu'avant c'était l'état psychiatrique qui prenait pas en compte l'état alcoolique ».

Walid explique ce qu'il met en avant lors des formations « Moi, je reviens plutôt sur des détails qui de mon passé, qui s'est mal passé avec les assistantes sociales ».

En revanche, Julie témoigne de ce qu'elle ressent de différent face à certaines pratiques « on le sent, et quand ils font avec l'amour, c'est différent » elle ajoute aussi l'importance pour les professionnels d'être toujours dans « l'effort de la rencontre, la volonté plus que l'intention, il faut entretenir l'effort » et elle renvoie aussi toute sa reconnaissance « face à cet effort qui ne se voit pas ».

Loïc fait ressortir la capacité des professionnels à faire du sur mesure envers les personnes « c'est toutes les tactiques que les intervenants mettent en place qui sont très intéressantes ». L'attention portée à la singularité de chacun, la prise en compte de l'individualité semble essentielle dans l'accompagnement et/ou le soin, ce que Bruno dit à plusieurs reprises dans l'entretien exploratoire : « chaque cas y'a quelque chose qui peut se faire (...) il ne faut pas globaliser».

Les participants montrent aussi une capacité à reconnaître ce qu'ils apprécient dans les pratiques professionnelles. C'est le cas d'Loïc qui met en avant ce qu'il a apprécié dans le dispositif Un Chez-soi d'abord : « vous mettez une page blanche sur nos vies. Vous essayez de travailler autour de ce qu'on dit, autour de notre parcours ». Ces propos sont rejoints par ceux de Julie qui dit « c'est la première fois qu'on me demande de quoi j'ai besoin, avant on décidait pour moi » et elle explique l'impact que cela a eu de ne jamais être interrogée sur ses besoins « je ne savais pas ce qu'on attendait de moi » et elle questionne les propositions faites par des professionnels qui ne considèrent pas la personne concernée comme ayant des besoins : « comment on peut faire des ateliers cuisine alors qu'ils en ont rien à foutre de cuisiner. Comment on peut décider pour eux ? ».

Les retours pragmatiques des participants montrent une certaine connaissance de la pratique professionnelle et appelle à une authenticité dans la relation et dans la considération, afin de faire vivre cette maxime du « rien sur nous sans nous ».

L' (ré)appropriation de sa vie se fait parce qu'il y a la conviction que chacun peut apprendre tout au long de sa vie, et les participants, et notamment Julie, rappelle le devoir du professionnel de donner toutes les informations qui concernent la personne, quitte à dire qu'il ne sait pas.

• e pense qu'ils étaient complètement perdus avec moi mais ils auraient mieux fait de me dire nous sommes perdus! ».

Ces paroles sont précieuses car elles ne peuvent émerger que de la connaissance intime des dispositifs et des pratiques professionnelles vécue en tant que bénéficiaires. D'autres propos concernant les attitudes rencontrées témoignent d'une même pertinence.

# e) Accompagner, tout un art

Les propos des participants du focus group démontrent qu'ils ont un pouvoir d'agir et une connaissance de leur propre fonctionnement. Ils relèvent également des attitudes qui facilitent le développement du potentiel à agir par soi-même.

C'est ce que Walid dit en parlant des psychiatres : « faut qu'ils comprennent qu'on n'a pas la science infuse ». Par cette affirmation, il confie l'impossibilité qu'il a eu de saisir ce que le professionnel lui partageait. Il précise « on se retrouve en face des professionnels de type psychiatre, on doit les vouvoyer. On se perd dans le vocabulaire ». Walid n'a pas pu écouter ce qu'on lui disait parce que lui-même n'était pas écouté là où il (en) était, ce que Julie exprime précisément quand elle raconte sa confrontation avec certains professionnels « tu n'écoutes pas qui je suis, tu ne t'intéresses pas à moi ».

L'écoute, une nécessitée repérée et revendiquée par les personnes interrogées. Amara le dit ainsi « être à l'écoute quel que soit le passé de la personne », ce à quoi, Christophe ajoute « ne pas juger » et « être disponible ». Jean-François Krzyzaniak complète en affirmant que « c'est important de ne pas s'arrêter à la première façade et de voir ce qu'il y a derrière »<sup>131</sup>.

Cette écoute va permettre aux professionnels de s'ajuster aux besoins de l'autre à l'instant de la rencontre : « parfois, tu arrives à dire les choses et, en face, on t'écoute et on t'entend » 132,

<sup>132</sup> *Ibid.* p 157.

70

<sup>&</sup>lt;sup>131</sup> KRZYZANIAK, Jean-François (propos recueillis par Gwen Le Goff). 2023. Plus rien n'a d'importance à part le quotidien. *Revue française des affaires sociales*, 2023/1, p157.

c'est peut-être cette écoute qui va permettre de rejoindre les temporalités de chacun évoquées dans un précédent paragraphe.

Laurent insiste sur la nécessité d'« aller vers l'autre, mais aussi laisser des temps d'adaptation aux malades ». Ces attitudes permettent aux personnes concernées de ressentir l'ajustement professionnel réalisé à leur égard. Amara insiste sur la nécessaire considération de sa souffrance lors de la manifestation de ses troubles « (il faut) qu'ils prennent plus conscience de la souffrance que c'est ces crises ».

tre écoutée a

tre écoutée avec une écoute attentive et sans jugement et qu'on prenne soin de moi », confie Julie.

Les participants interpellent sur la nécessaire relation de confiance avec les professionnels. Loïc l'argumente ainsi « s'il y a pas de rapport de confiance, on s'expose à un danger ». D'après Walid, c'est l'élément fondamental qui lui a permis une telle avancée dans son parcours depuis 4 ans : « c'est quand même une relation humaine qui fait qu'à un moment donné, je me sens assez en confiance, moi qui avait perdu de ma splendeur ».

Se sentir en confiance apparait comme une condition incontournable dans la relation tant les éléments partagés en focus group révèlent une intimité profonde, et de douleur parfois suprême, et qui provoque ce que Gardien met en lumière, un « sentiment de dépossession de soi et de son corps » 133.

Derrière l'écoute, la confiance, le temps de la rencontre et le temps d'être soi face à l'autre, c'est tout simplement être considéré et appréhendé dans ce grand Tout qu'est l'Humanité. Loïc le réclame : « traiter les gens de manière humaine, malgré toute la dimension qu'il peut y avoir derrière la vie de chaque personne, c'est très important en fait ». Ce que Julie confirme :



out soin, tout accompagnement ne peut être que dans une rencontre qui est active en humain, en qualité d'humain».

<sup>&</sup>lt;sup>133</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, p138.

### f) Se rapprocher pour mieux comprendre

Les participants identifient des éléments facilitateur pour établir une relation de confiance. Ce que Walid appelle « c'est la petite touche (...), un café, le tutoiement ». Il met en avant l'importance de la proximité avec le professionnel, à travers des moments simples du quotidien « on se sent déjà plus proche parce qu'on a partagé un repas ou un café ».

Ces temps de partage vont amener de la convivialité qui vient solidifier la relation de confiance. Ce que Walid explique en disant « parfois, c'est le café que tu bois pas parce que t'as tellement rigolé que le café il est froid », ou alors, il précise « tiens j'ai parlé 4h avec Sophie, j'ai même pas pensé à fumer ma clope, moi qui fume 10 clopes en 1h, et là, tu te rends compte qu'il y avait des trucs à dire ».

Là aussi, Walid a besoin de préciser que ça n'entrave pas le lien professionnel « on sait très bien que c'est pas nos potes. On sait très bien qu'ils ont une vie privée (...) mais que limite demain Sophie, elle crève son pneu, bah je vais tenter de venir ».

Qu'illustrent ces propos ? Fréquenter des espaces dans la cité, tels qu'un restaurant, un bar ou un parc suscite le sentiment d'être comme tout le monde. Dans une certaine légèreté, ce sont des temps forts où des confidences intimes et sensibles en sont échangées. C'est être perçu comme tout le monde, plus comme un malade ou un patient.

Interagir avec un professionnel suffit pour se rappeler de la nature de la relation. En dehors de cela, l'environnement (le restaurant, le bar, le parc) est un espace commun, public et accessible à l'ensemble des citoyens. C'est toute la dimension mise en avant par Walid comme une pratique favorable à son avancée : l'Aller vers dans l'espace dans lequel la personne évolue.

Ce savoir de la proximité est intéressant car il permet de rassurer le professionnel sur le fait que cela n'engendre pas une perte de considération professionnelle par la personne accompagnée. Il n'y a pas de mise en danger professionnelle. Il démontre aussi que considérer l'autre comme son égal, est un réel levier de lutte contre la stigmatisation. Prouteau et Valery, abordant l'impact des préjugés chez les professionnels montrent que c'est bien dans la « qualité et le contexte de contact », plutôt que dans la « quantité » que « ce facteur se montre

influant »<sup>134</sup> envers la lutte contre la stigmatisation. C'est exactement ce que Walid illustre par ses remarques.

Walid nous rapporte l'importance que cela a eu pour lui de partager des moments de vie qui peuvent paraître anodins et banals mais qui revêt un tout autre sens pour des personnes qui ont été exclues de ces moments et de ces espaces.

Les propos de Walid montrent que ce qui a été mobilisateur pour lui c'est de se sentir comme l'autre, c'est de ressentir une relation basée sur les similitudes plutôt que sur ce qui fait différence entre le professionnel et la personne concernée. Julie en parle « il y a des similitudes parce qu'il y a appartenance à l'Humanité ».

Le concept de vulnérabilité partageable évoqué précédemment, tout comme envisager les personnes ayant un trouble de santé mental se situant sur des continuum communs à tout être humain, rejoint le prisme de lecture de Zeroug-Vial, annulant une « certaine dichotomie entre malade et non malade »<sup>135</sup>. Et Jones et al. abondent en ce sens en préconisant de « remettre du commun là où la surgénéralisation ne nous donne à voir que du différent »<sup>136</sup>. Le fait de catégoriser, généraliser, classer ne fait que mettre en lumière les différences et non pas les ressemblances.

Selon Prouteau et Valéry, cette grille de lecture est soutenue dans la littérature internationale qui affirmerait que « toute la population se distribuerait sur le continuum de la schizophrénie, ayant plus ou moins des symptômes pathologiques (...). Définir par le prisme du continuum, c'est à la fois la démystification du trouble de santé mentale et la promotion d'une vision optimiste qui s'établit »<sup>137</sup>.

Considérer que toute la population humaine se situe sur ce même continuum rapproche les humains entre eux, ayant ou non un diagnostic de trouble en santé mentale « en d'autres mots

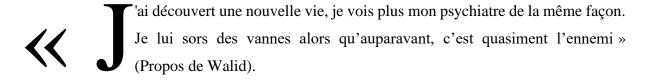
<sup>135</sup> ORSPERE-SAMDARRA.2018. Actes du séminaire de réflexion « Vulnérabilités et demande d'asile » en Auvergne-Rhône-Alpes, 2017, p 9.

<sup>&</sup>lt;sup>134</sup> PROUTEAU, Antoinette et VALERY, Kévin-Marc. 2021. Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : *revue de littérature*. Bordeaux : Université de Bordeaux, Laboratoire de Psychologie.

<sup>&</sup>lt;sup>136</sup> JONES, Sarah, et al. 2024. Lutter contre la stigmatisation en santé mentale : la force du partage expérientiel au cours des bibliothèques vivantes. *Les cahiers de Rhizome*. Presses Rhizome, 2024, p74.

<sup>&</sup>lt;sup>137</sup> PROUTEAU, Antoinette et VALERY, Kévin-Marc. 2021. Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : *revue de littérature*. Bordeaux : Université de Bordeaux, Laboratoire de Psychologie, p11.

les symptômes de la schizophrénie existent plus ou moins intensément dans l'entièreté de la population »<sup>138</sup>.



# g) Savoir plus, savoir mieux

L'accès à la connaissance autour de leur trouble de santé mentale et sa manifestation, est une revendication récurrente à la fois lors des focus groupes que lors des entretiens exploratoires. Loïc dit « je ne connaissais pas parce que je n'avais pas accès ». Quant à Julie, elle exprime qu'elle s'est plongée 3 ans dans les livres et que c'est ce qui l'a notamment fait prendre conscience de beaucoup d'éléments la concernant : « j'ai compris que la connaissance de soi était très importante ». Bruno évoque cette nécessité avant tout, « que je me connaisse » et plus tard dans l'entretien il dira « le truc, faut d'abord se connaitre soi-même ». Bruno insiste sur le fait que le professionnel se doit de prendre le temps de bien connaitre la personne en face de lui « plus on te connait, plus c'est fluide pour guérir car ils peuvent te dire si ça ne va pas, c'est pas bien ou c'est pas bon ». Et Laurent préconise aux professionnels « qu'ils n'hésitent pas à donner des pistes sur les pathologies, y a des choses qu'on peut comprendre que, au travers d'un livre ».

Les participants insistent sur l'importance de se connaître et de connaître la maladie. Plusieurs d'entre eux expriment le besoin qu'ils ont eu d'aller chercher dans la théorie, des éléments de compréhension. D'autres ne l'ont pas fait et auraient aimé avoir des informations, plus théoriques.

A l'inverse, Walid explique qu'il apporte des explications ou des nuances à la théorie : « je suis schizo visuel. Oui, c'est quoi la différence ? Moi j'entends pas des voix, j'hallucine des trucs quoi ». Loïc, se montre détenteur de « connaissance de la maladie, mais aussi de l'errance, la connaissance des difficultés au quotidien, la gestion du budget, l'hygiène de vie ».

Ainsi, Loïc, comme Walid et d'autres affirment et montrent la possibilité de transmettre des savoirs théoriques complétés par leurs propres expériences. Gardien évoque le fait où une personne, par les expériences de mise à l'écart et l'analyse de ses vécus, décident de ne plus

-

<sup>&</sup>lt;sup>138</sup> *Ibid*. p 11.

accepter cette condition de « citoyen de seconde zone ». Et ainsi, il revendique l'égalité de ses droits, assoit ses arguments sur une analyse réflexive et ainsi, participe « à la diffusion de savoirs plus théoriques relatifs au handicap ». <sup>139</sup>

Les propos de Walid suggèrent la même idée : « on pourrait aussi donner des chiffres » pour assoir la force du contenu des expériences racontées par des données scientifiques chiffrées. Cette préconisation rejoint une des orientations souhaitées suite aux rencontres des CCOMS en 2009 qui était de « faire connaître les résultats des recherches sur les représentations sociales de la folie, de la maladie mentale et de la dépression mais aussi des troubles psychiques » 140.

De la part des participants du focus group, il n'y a pas de frontières infranchissables entre les différentes sources de savoir, mais c'est bien une complémentarité possible qui est mise en avant et proposée. Ce que Bruno exprime en disant c'est « gagnant-gagnant, parce que d'une part j'aurais réussi à contenir la schizophrénie et d'autres part, les docteurs apprennent ». Julie rejoint l'idée et parle de sa propre médicamentation qui a tellement évoluée grâce à un professionnel qui a su lui dire stop, on essaye autrement « je suis passée de 18 cachets, à 1 anti psychotique et la Ritaline. C'est tout ».

Antoine affirme « on a autant un rôle à jouer dans la vie et l'expérience qu'on donne aux professionnels que les professionnels ont à nous apporter des solutions ». Pour lui, il y a une complémentarité entre les apports de chacun, d'un côté les savoirs issus de l'expérience et de la pratique en tant que « bénéficiaire » et de l'autre les savoirs issus de la pratique professionnelle et de la théorie.

Julie certifie que ces deux savoirs, en se confrontant, s'alimentent et s'étoffent : « on coconstruit d'autres connaissances tous ensemble ». Lors d'une recherche action participative mettant au travail deux groupes : le premier étant les personnes concernées par un trouble de santé mental appelées chercheurs non académiques et le second, des chercheurs non pairs, Bechla a montré que « la rencontre des deux types de savoirs 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 »<sup>141</sup>.

<sup>140</sup> ROELANDT, Jean-Luc et CARIA, Aude. 2007. Stigma! Vaincre les discriminations en santé mentale. *L'information psychiatrique*, 83(8).

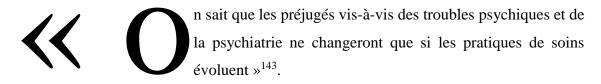
<sup>&</sup>lt;sup>139</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, p141.

<sup>&</sup>lt;sup>141</sup> BECHLA, Ismaël. 2024. Construire des savoirs expérientiels réciproques en santé mentale. Une rechercheaction participative. *Les cahiers de Rhizome*. Les presses de Rhizome, 2024,p 38.

Ainsi, ce serait un apport mutuel qui augmenterait globalement la connaissance individuelle. Cette même recherche précise que « d'un point de vue individuel, les savoirs expérientiels et académiques se sont complétés et articulés, modifiant la posture des acteur.rice.s ». 142

Cette façon de coopérer et de co-construire du savoir nouveau et qui devient commun grâce notamment à ces espaces d'échanges et de confrontations des différents savoirs, serait à la fois l'opportunité de (se) connaître davantage, de mieux savoir et de (se) comprendre autrement. Ce mouvement s'opère à la fois pour les personnes qui transmettent leur expérience singulière et aussi, pour les personnes qui reçoivent ce savoir et qui le confrontent à leur propre connaissance.

La présence des personnes concernées dans les espaces de formation ne se limite pas à une narration personnelle, elle structure une réflexion sur les pratiques professionnelles, sur les attitudes et sur les conditions du soin et de l'accompagnement social. Elle constitue une ressource précieuse pour augmenter le savoir, un savoir qui transforme chacun des acteurs.



Le fait de partager son récit de vie génère d'autres retombées significatives pour la personne qui s'y engage.

#### E. Dire et entendre : des effets réciproques qui transforment

La thématique autour des effets de la transmission est apparue d'elle-même et au fil des échanges, traduisant des impacts positifs pour les personnes en situation de transmission.

### a) Se sentir valorisé

Vincent l'affirme ainsi « ça remonte la personne en fait ». Amara exprime qu'il est impacté par les retours positifs des professionnels qui l'écoutent. « Et ça, ça me touche ça me touche beaucoup et ça montre que voilà j'ai passé un cap et que tout est derrière moi ».

<sup>&</sup>lt;sup>142</sup> *Ibid* p 38.

<sup>&</sup>lt;sup>143</sup> ROELANDT, Jean-Luc et CARIA, Aude. 2007. Stigma! Vaincre les discriminations en santé mentale. *L'information psychiatrique*, 83(8).

Delhaye et Galliot relèvent des propos qui soulignent cette valorisation en retour, à la manière d'un boomerang « moi, si je parle, j'essaie de donner certaines choses, mais j'en reçois tellement aussi! » 144.

Cette valorisation repérée est engendrée par un sentiment de reconnaissance. La personne qui transmet a plus qu'une place, elle a Sa place devenue essentielle, voire naturelle. C'est ce qu'Loïc exprime « c'était assez intéressant parce que, en fait, je suis dans une position où j'ai l'impression que je suis un collègue de mes éducateurs ». Et Vincent le dit aussi « Quand on intervient comme ça (...), on est avec le groupe et on forme un seul. ». Si cette place a une reconnaissance, c'est aussi que le contenu est reconnu, a du sens et a un poids. Cela a un impact fort, c'est que J. F. Krzyzaniak exprime dans La revue française des affaires sociales « on m'a redonné une certaine dignité en me disant que j'avais un parcours difficile mais ce que je disais, c'était pas des conneries » 145. Il a pris conscience que sa parole était reconnue et considérée.

On peut imaginer que la valorisation relatée lors des échanges a un impact sur le sentiment de confiance en soi, fortement impactée par le parcours et le processus de stigmatisation vécus par les participants du focus group. Le fait de ressentir la contribution aux apprentissages des professionnels en dépassant la posture de celui qui reçoit (bénéficiaire) à celui qui donne, peut influencer et faire grandir l'estime de soi.

Loïc le dit ainsi « on a une mauvaise estime de nous et en fait c'est super valorisant de se dire finalement j'ai eu besoin de ce dispositif dans ma vie, mais le fait de me présenter devant des futurs éducateurs, ça, ça montre aussi que je suis là aussi en qualité de d'intervenant quelque part, parce qu'en fait, c'est mon expérience que je dévoile ».

L'expérience partagée d'avoir transmis inspire d'autres participants qui valorisent cette initiative. C'est ce que Laurent renvoie « ça donne envie d'essayer ».

Le fait de mettre en mot l'expérience vécue et la transmettre permet à ces acteurs de se distancier de l'émotion première ressentie. Les retours qu'ils soient verbaux ou non verbaux, les silences de l'écoute, les remarques etc... influencent la personne, par d'autres prismes de regards et d'interprétations, qui permettent d'élargir la compréhension de certains évènements de sa vie.

<sup>145</sup> KRZYZANIAK, Jean-François (propos recueillis par Gwen Le Goff). 2023. Plus rien n'a d'importance à part le quotidien. *Revue française des affaires sociales*, 2023/1, p 158.

<sup>&</sup>lt;sup>144</sup> DELHAYE, Pascaline et GALLIOT, Donatienne. 2019. La participation des personnes accompagnées à la formation des travailleurs sociaux. Le risque de la rencontre. *Le Sociographe*. Champ social, p 82.

### b) Revisiter son histoire : une nouvelle lecture de Soi

Loïc partage ceci « en fait c'est bizarre parce que du jour au lendemain, mes difficultés jouent en fait, mes difficultés me servent de force pour pouvoir décrire le dispositif (...) On m'a posé des questions super intéressantes ».

Les questions des professionnels à l'égard de la situation d'Loïc montrent l'intérêt porté à ce qu'il raconte et éclaire le regard d'Loïc sur son propre parcours. C'est ce que Honneth démontre quand elle parle de l'interaction avec autrui qui « permet d'accéder à des savoirs et des significations sur sa propre personne »<sup>146</sup>.

### J.F. Krzyzaniak en témoigne :



'est la reconnaissance des autres qui a fait prendre conscience que ce que je disais intéressait »<sup>147</sup>.

Les autres lui ont permis de se regarder autrement.

Loïc explique que ces échanges lui ont offert l'occasion d'une réflexion « ça redonne matière à réflexion (...) tu commences à faire ton introspection sur ce qui se passe avec les professionnels ».

Il explique à quel point cela peut être vertigineux de regarder tout ce qui s'est passé quand la maladie a pris le contrôle de son existence. Mais, c'est ce qui lui permet aussi d'évaluer la progression de son parcours. « C'était très compliqué après de redescendre de tout ça avec un traitement, de me dire Ah ouais, en fait j'ai fait ça, ça, ça, ça, ça (...) j'ai réalisé en fait du coup, une p\*\*\*\*\* d'évolution entre le moment où j'ai commencé le Chez-soi et le moment où je me retrouve devant les intervenants en fait ».

Au-delà des aspects positifs que sont la reconnaissance, la valorisation et les échanges constructifs liés au fait de transmettre son expérience singulière, se profile l'exigence d'un effort profond, impliquant de repousser ses frontières personnelles.

<sup>&</sup>lt;sup>146</sup>GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, p 100.

<sup>&</sup>lt;sup>147</sup> KRZYZANIAK, Jean-François (propos recueillis par Gwen Le Goff). 2023. Plus rien n'a d'importance à part le quotidien. *Revue française des affaires sociales*, 2023/1, p 159.

### c) Se dépasser malgré la difficulté

Les propos du focus group ont montré à plusieurs reprises que parler de soi et de son parcours nécessitait un climat de confiance fort. C'est prendre le risque de revivre des ressentis tels que la honte, le rejet, le mépris ou encore, une reviviscence de l'émotion traversée dans les moments difficiles.

Alors, transmettre et se livrer demande un effort de dépassement de soi. Loïc le dit « c'est pas toujours évident de dire ce qu'on a vécu ». En effet, Amara le rappelle : ce sont « des périodes de nos vies qui sont très intimes, très dérangeantes ».

Et parce qu'ils sont convaincus des bénéfices et des impacts positifs que de partager leur expérience de vie, ils choisissent de mettre en lumière toute cette intimité profonde. Et pour cela, ils vont faire preuve d'humilité et de transparence envers soi-même et envers le public qui reçoit leurs messages.

e fait d'être le plus honnête possible sur ce qu'on a vécu et vraiment se briser ses propres tabous qu'on a sur nos notre maladie, sur nos vies (...), c'est vraiment ce qui va faire évoluer le soin et donner de l'expérience aux professionnels » (Loïc).

C'est un dépassement de soi d'autant plus engageant auprès de (futurs) professionnels du secteur de la santé ou du médico-social qu'envers ses pairs. Selon Gardien, les pairs ont vécu des expériences similaires dans les émotions engendrées et les effets ressentis, comme la soumission, le rejet, la dépendance induite par l'expérience. Ils ont pu alors développer un tel savoir d'empathie que « nul besoin d'exprimer ses sentiments devant un pair, il peut deviner aisément ayant lui-même vécu (...) »<sup>148</sup>.

#### d) Prendre conscience de son utilité

Walid explique qu'il a eu l'occasion à plusieurs reprises de témoigner de ses expériences de vie auprès de (futurs) professionnels. Il est persuadé de l'impact que cela a auprès d'eux et il préconise qu'« il faudrait plus d'intervenants malades ». Il estime que ces actions contribuent

<sup>148</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017 p 139.

positivement à l'amélioration générale de la représentation de la santé mentale, c'est une manière pour lui d'« apporter une pierre à l'édifice ».

L'effet pourra être immédiat ou plus tardif, mais qui pourrait laisser une trace durable comme : « une phrase qui peut peut-être marquer des futurs médecins où psychiatres ».

Cette remarque de Walid a amené Emilie, professionnelle, à demander l'autorisation de partager avec le groupe une expérience vécue lors sa formation d'Educatrice spécialisée.

Elle raconte qu'une maman, qui avait eu des enfants placés, étaient venus parler de son expérience aux étudiants. Et elle leur avait dit d'inviter les parents à se rencontrer et non pas, de les convoquer. Emilie confie que « c'est une phrase qui m'a suivie et qui me suit encore depuis, ça fait plus de 20 ans ». Cette intervention prouve l'utilité et l'impact des mots offerts par les personnes concernées.

Loïc quant à lui, précise ce sentiment d'utilité dans la complémentarité, voire la dépendance des uns envers les autres « l'un va pas sans l'autre en fait, je pense que s'il y avait pas de malade, y aurait pas de psy ». Et il précise que l'expérience et les apprentissages étant différents, chacun apporte à l'autre « on n'a pas fait 5 ans ou 8 ans d'études en médecine et du coup on n'a pas ça, donc en fait, on a autant un rôle à jouer dans la vie et l'expérience qu'on donne aux professionnels que les professionnels ont à nous apporter des solutions ». Quant à Vincent, l'utilité passe par un besoin du professionnel « ils ont besoin d'entendre » et il le dit car il en a fait l'expérience « mon message a été écouté ». Ce sentiment d'utilité s'est aussi exprimé dans des échanges informels durant le séjour et cette réflexion se retrouve aussi dans les retours d'enquête relatés par Delhaye et Galliot : « jamais je n'aurais pensé que tout ce que j'avais vécu ça pouvait enrichir les autres » 149.

Cette utilité est renforcée par les propos de Gardien, qui évoque les écarts entre le savoir théorique de ce qui pose problème pour une personne ayant un trouble de santé mentale et ce qui pose l'est réellement pour la personne concernée. Elle utilise l'exemple de l'entente de voix qui pour certaines personnes, entendeurs de voix, sera considérée comme une « part du potentiel humain » ou « vécues comme des alliés face aux épreuves de vie » <sup>150</sup> alors que pour certains soignants, la conduite serait de trouver le traitement qui fera taire ses voix.

Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2021,p 149.

 <sup>&</sup>lt;sup>149</sup> DELHAYE, Pascaline et GALLIOT, Donatienne. 2019. La participation des personnes accompagnées à la formation des travailleurs sociaux. Le risque de la rencontre. *Le Sociographe*. Champ social, 2019, p 83.
 <sup>150</sup> GARDIEN, Eve. 2021. L'accompagnement par les pairs : enjeux de participation et de professionnalisation.

Selon elle,



• 1 n'y a pas toujours de consensus sur ce qui pose problème entre personnes ayant des troubles de santé mentale et professionnels ayant vocation à les soigner »<sup>151</sup>.

Cela rejoint l'idée qu'être satisfait de sa santé mentale ne dépend pas de la présence ou non d'un trouble qui se manifeste. On peut se sentir satisfait et heureux de sa vie et avoir un rendezvous avec ses voix tous les soirs. On peut se sentir insatisfait de sa vie et ne pas avoir de trouble de santé mentale. Seule la personne peut s'estimer être satisfaite de sa vie, de sa santé mentale et de le ressentir comme tel.

Le fait de témoigner et de partager son savoir permet une réappropriation de son parcours. Il ne s'agit pas seulement de « transmettre » mais aussi de reconstruire un rapport positif à soimême, en modifiant l'image que l'on porte sur son propre vécu et la certitude que cette reconstruction puisse servir à d'autres.

#### e) La reconnaissance, ce moteur de transformation

Halpern<sup>152</sup> met en avant que l'image que chacun a de soi est dépendant du regard d'autrui porté sur soi. Elle s'appuie sur les trois principes agissant sur le processus de reconnaissance développés par Honneth, à savoir, la « sphère de l'intimité » qui appelle à l'Amour, permettant l'accès à la confiance en soi ; « la sphère de la collectivité » liée au sentiment d' « utilité » et donc, de l'estime de soi ; et enfin, la « sphère des relations juridiques » par le principe de l' « égalité » contribue à renforcer le sentiment de respect de soi.

Les propos recueillis tout le long de ces focus group mettent en exergue à quel point ces principes ont été bafoués dans la vie des participants « j'ai tout perdu », « j'ai un déficit d'image », « la solitude » « je ne pouvais pas travailler ».

<sup>&</sup>lt;sup>151</sup> *Ibid* p 148.

<sup>&</sup>lt;sup>152</sup>HALPERN, C. (2011). Rencontre avec Honneth, A., Propos recueillis par Halpern, C. Les luttes pour la reconnaissance. Dans V. Bedin Philosophies et pensées de notre temps (p. 101-109). Éditions Sciences Humaines.

Les propos relevés dans le focus group ont mis en évidence les impacts de cet exercice notamment sur celui qui transmet. On remarque que ces sphères décrites par Honneth en sont positivement impactées.

Le regard et les retours positifs portés par les personnes qui écoutent le discours des participants permettent aux participants de se regarder en retour positivement et de (re) considérer son parcours en y voyant les forces. La confiance en soi s'en trouve alimentée. Se sentir égal à l'autre, « collègue de l'éducateur » active ce principe d'égalité et se sentiment d'être au même rang, avec les mêmes droits que tout un chacun « truc de dingue on est rémunéré dit Walid », dépassant ainsi le sentiment de « citoyen de seconde zone » évoqué dans l'ouvrage de Gardien 153 et boostant alors l'estime de soi. Se voir réussir à faire cet exercice malgré l'effort du dépassement de soi, constater son utilité sociale dans ces temps de formation « tout ce que nous on dévoile en tant que personne qui ont besoin de ces dispositifs, ça peut servir à d'autres personnes » sont des leviers qui activent le sentiment de reconnaissance. C'est une manière d'apporter une réponse à la question posée par Zeroug-Vial



omment retrouver sa place dans une société quand on est malade ?<sup>154</sup>

Ces focus group se focalisent sur les propos émanant de personnes concernées par un trouble de santé mentale. Cependant, ces impacts positifs et cette reconnaissance recouvrée en partie dans l'exercice de la transmission ne pourraient-ils pas également concernés les (futurs) professionnels qui reçoivent et qui entendent des témoins.

Les retours évoqués lors du focus group suggèrent cette idée. En effet, la prise en compte du regard des professionnels et de leurs retours montre l'importance et la reconnaissance de ceux-ci, œuvrant à l'évolution des personnes qui témoignent. C'est notamment ce que montre le paragraphe ciblant l'impact sur la relecture de son parcours. Et c'est ce que Amara dit « ça nous apporte un regard extérieur aussi ». Walid aime se présenter comme le fruit du travail des professionnels, exprimant valorisation et gratitude à leur égard. Julie insiste aussi sur cet aspect

Grenoble, 2017, p 140.

154 ORSPERE-SAMDARRA.2018. Actes du séminaire de réflexion « Vulnérabilités et demande d'asile » en Auvergne-Rhône-Alpes, 2017, p 9.

82

<sup>&</sup>lt;sup>153</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, p 140.

lors de l'entretien exploratoire, « il faut mettre en valeur ces qualités là et voir les intervenants exercer de cette manière ». J F Krzyzaniak adresse un message très explicite aux travailleurs sociaux « ce que vous faites, c'est important. Votre job, il a du sens, vous le voyez pas, mais c'est le cas » 155. Reconnaitre que les actions professionnelles ont des effets efficaces, reconnus, et valorisés par les personnes directement touchées est un vecteur fort de valorisation et de reconnaissance pour ceux qui les procurent, à savoir, les (futurs) professionnels.

A l'heure du manque d'attractivité de ces métiers, de la perte du sens et des repères nommés « *les épreuves de professionnalité* » <sup>156</sup> par Ravon et Vidal-Naquet, ces espaces de transmission semblent être des enjeux respectables pour activer le sentiment de reconnaissance des professionnels. On peut imaginer également qu'être à cette place de celui qui reçoit des savoirs dits d'expériences, de personnes qui d'habitude, sont aidées par soi et non pas l'inverse, nécessite aussi de passer outre des frontières très personnelles. Cela peut aussi être une épreuve d'humilité d'après Delhaye et Galliot « pour pouvoir accueillir de manière constructive les discours parfois très critiques sur les pratiques professionnelles et les services » <sup>157</sup>.

En résumé, les propos des participants montrent que la transmission de leur expérience et d'un certain savoir issu de celle-ci, même si elle nécessite une implication forte demandant un dépassement de soi, permet une valorisation de ses capacités et de se voir autrement. Elle pose une intention positive sur soi grâce aussi aux retours des personnes en face qui la voit dans cet exercice de manière positive.

La transmission permettrait donc pour la personne avec un trouble de santé mentale, de se « revoir », peut-être même de se définir autrement. En ce sens, cela me fait penser au concept de normativité nommé par Bastiani qui reprend Canguilhem<sup>158</sup>. Celui-ci met en avant que la personne peut se recréer une norme, qui dépassera celle d'une rupture liée à l'expression et les préjugés de la maladie. Se regarder autrement et dans une globalité, peut modifier son propre rapport à soi-même, et ainsi « recréer une manière intérieure d'advenir dans le monde »<sup>159</sup>, de dépasser ce qui est l'idée de cette réalité acceptée comme vérité puisqu'elle est intériorisée par le collectif, sans même en avoir conscience. Eve Gardien en parle à travers les savoirs de la vie

\_

<sup>&</sup>lt;sup>155</sup> KRZYZANIAK, Jean-François (propos recueillis par Gwen Le Goff). 2023. Plus rien n'a d'importance à part le quotidien. *Revue française des affaires sociales*, 2023/1p 159.

<sup>&</sup>lt;sup>156</sup> RAVON, Bertrand et VIDAL-NAQUET, Pierre. 2018. Les épreuves de professionnalité, entre auto-mandat et délibération collective. L'exemple du travail social. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2018

<sup>&</sup>lt;sup>157</sup> DELHAYE, Pascaline et GALLIOT, Donatienne. 2019. La participation des personnes accompagnées à la formation des travailleurs sociaux. Le risque de la rencontre. *Le Sociographe*. Champ social, 2019, p 80

<sup>158</sup> BASTIANI, Flora. 2023. Qu'est-ce qui se rétablit? Réflexion sur la place de la perception, du temps et de la norme dans le rétablissement en santé. *Recherche en soins infirmiers*, 2023/3 (n° 154), p 8 159 *Ibid.* p 9.

quotidienne qui, en se répétant, deviennent des gestes machinaux, et sont considérés comme la réalité unique.

La façon dont on perçoit le monde, les choses, les expériences va avoir une influence sur la manière dont on se montre au monde et ces perceptions, selon Gardien, sont une construction sociale. Ainsi, ce genre d'exercice de transmission œuvrerait à contrer une vision mono centrée incapacitante dans le contexte de la santé mentale. On peut imaginer que de la même manière que les personnes apprenant ou vivant l'expérience d'un trouble de santé mentale se considèrent péjorativement, elles peuvent aussi, par cette reconnaissance, cette valorisation, cette lecture nouvelle de leur vie, se redéfinir et de modifier leur présentation au monde.

De la même manière, on peut imaginer que ces moments de transmission peuvent impacter les (futurs) professionnels, les amenant à devenir de véritables partenaires des personnes concernées par le trouble de santé mentale. Ensemble, ils participeraient à l'émergence d'une nouvelle normativité partagée, fondée sur des savoirs croisés et reconnus comme communs.

Pour faire un parallèle avec l'idée du continuum, on aurait une ligne polarisée dont les extrémités seraient d'un côté un savoir issu de l'expérience (savoir expérientiel) et d'un autre côté, le savoir issu de la théorie. Et sur cette ligne, chacun se situe et peut évoluer en s'alimentant des deux extrémités et même se rejoindre et se complémenter.

L'ensemble de ces éléments présentent des propos qui se rejoignent quant à l'idée de l'impact positif et nécessaire que de créer des espaces où les personnes concernées puissent partager leurs expériences de vie.

La majorité des échanges lors du focus group ont montré la conviction des participants à avoir un rôle, nécessaire, efficace et impactant dans le fait de transmettre leurs expériences auprès de (futurs) professionnels. Cependant, il y a eu des propos contraires et il me semble important de s'y intéresser.

#### F. Si je veux d'abord!

Les focus group ont permis de révéler des divergences d'opinions et de croyances concernant un savoir potentiellement issu de l'expérience qui serait légitime et transmissible par toute personne qui souhaite le partager.

#### a) Le refus de transmettre

Certains expriment un refus clair d'avoir ce rôle de transmission. Laurent le dit ainsi, même s'il exprime dans le focus group qu'il trouve cela intéressant, il ne souhaite pas ce rôle « Non, pas spécialement, non ». Hakim abonde en ce sens « J'ai aucune prétention par rapport à ça ».

D'après lui, tous ne peuvent se décréter comme candidat potentiel à ce rôle de « transmission » et cela nécessiterait des compétences particulières « (...) franchement, (lui) il a une facilité à s'exprimer ». Est-ce de l'ordre de la prise de parole ou du contenu à transmettre ?

Ces questionnements sont partagés au-delà de ces focus group. Ils ont été le point de départ du projet RDS Phoenix mis en place en septembre 2021 et qui avait pour objectif de monter en compétences pour intervenir « plus sereinement en public » 160. Il a permis notamment aux personnes d'exprimer des besoins dans ce domaine et de suivre des ateliers permettant de travailler à la fois sur la posture et la voix, la gestion du stress et aussi, de construire le contenu de son intervention. Ces mêmes constats sont relevés par Delhaye et Galliot dans leur article abordant la participation des personnes accompagnées dans les centres de formation des travailleurs sociaux, « une élaboration qui ne va pas de soi » (...) « la prise de parole en public, (ce qui est) perçu comme une véritable compétence à acquérir » 161.

Ainsi, au-delà d'y trouver un sens, cet exercice de transmission relève tout d'abord d'une condition essentielle : en avoir envie. La présence ne peut être exigée et ne relève pas d'une évidence partagée par tous. Le rapport d'étude évaluative du projet RDS Phoenix met en avant cet aspect « une étape que toutes les personnes concernées par une problématique, ou une situation difficile, ne souhaitent pas ou ne ressentent pas le besoin de faire »<sup>162</sup>.

On peut penser que bien que cet exercice ait révélé des effets et impacts positifs, il comporterait également un risque non négligeable, susceptible de perturber un équilibre personnel. Ce que Hakim semble percevoir s'il devait endosser ce rôle de transmission « je pense déjà à me préserver et me sentir à peu près dans une forme de normalité de vie ».

Loos : Pôle recherche de l'IRTS Hauts-de-France, 2023, p15.

<sup>&</sup>lt;sup>160</sup> DELHAYE, Pascaline et DUYTSCHAEVER, Alexia. 2023. *Rapport d'étude évaluative Projet RDS Phoenix*. Loos : Pôle recherche de l'IRTS Hauts-de-France, 2023.

DELHAYE, Pascaline et GALLIOT, Donatienne. 2019. La participation des personnes accompagnées à la formation des travailleurs sociaux. Le risque de la rencontre. *Le Sociographe*. Champ social, 2019,p 83.
 DELHAYE, Pascaline et DUYTSCHAEVER, Alexia. 2023. *Rapport d'étude évaluative Projet RDS Phoenix*.

En plus de ce potentiel risque, se pose la question de l'impact réel impulsé par le témoignage d'expériences :

• e vois pas du tout comment les le corps médical peut exploiter » (Hakim).

Cette remarque met en lumière la peur d'une instrumentalisation de la parole, qui ne viserait plus à enrichir la réflexion par un positionnement et des ressentis singuliers, mais servirait plutôt à légitimer, à travers la posture de témoin, la pratique du soignant ou du professionnel.

« Walid, le fruit de notre travail ». Les éléments de réflexion entourant cette phrase m'ont amenée à considérer l'utilisation de cette phrase par Walid comme un choix affirmé par luimême, se présentant comme une preuve vivante de réussite d'un accompagnement professionnel et voulant l'affirmer comme tel. Cependant, dans un autre contexte, j'aurais pu y voir une volonté purement symbolique d'inclure la parole des personnes concernées, nommé « tokénisme » 163 ou de manière plus familière « faire plante verte ».

## b) Doute et scepticisme

Au cours des échanges du focus group, un certain scepticisme est apparu quant à la possible valeur ajoutée que pourrait induire la transmission d'un savoir issu d'un parcours personnel, Hakim interroge : « je voudrais savoir si le les patients ils peuvent apporter réellement quelque chose au médecin (...)

• e sais pas si tous les parcours tu peux, tout est pas transposable ».

Cette proposition de Hakim met en avant les questionnements autour de ce qui constitue un savoir expérientiel et la méthode pour le considérer comme un savoir à part entière. Elle questionne alors la légitimité des apports issus de l'expérience, parfois éloignés de savoirs scientifiques ainsi que des représentations que l'on a sur ce qui fait la validité d'un savoir permettant son utilisation.

=

<sup>&</sup>lt;sup>163</sup> *Ibid* p 14.

Gardien<sup>164</sup> parle de savoirs ignorés et dévalorisés. Elle explique que les savoirs sont issus de constructions sociales, elles-mêmes issues de valeurs propres à la société dans laquelle l'individu s'inscrit. Ces valeurs vont donner du crédit et de la pertinence à certains savoirs, « les savoirs de notoriété et de bien fondés »<sup>165</sup>, comme les savoirs scientifiques. A l'inverse, ces mêmes valeurs vont discréditer voire ignorer d'autres savoirs, notamment les savoirs expérientiels, d'autant plus, qu'ils ne répondent pas aux « canons de production de connaissances scientifiques, telles que la distance, la reproductibilité, la neutralité axiologique »<sup>166</sup>. Ces savoirs restent alors dans le domaine de « l'intuitif, du subjectif et du non existant »<sup>167</sup>.

Gardien ajoute une explication liée à l'absence de vocabulaire permettant de véhiculer la singularité de ce savoir expérientiel : « le vocabulaire nécessaire à l'exploration de ces pans d'expérience n'est pas inventé, rendant très difficiles les échanges formels » <sup>168</sup>.

C'est peut-être ce que dit Hakim quand il dit que tout n'est pas transmissible.

Gardien rappelle que la production de savoir est liée à la pertinence perçue pour l'individu face à ce savoir. Or, le jugement de la pertinence d'un objet est inscrit dans la pertinence collective, elle-même déterminée par les valeurs et les intérêts à endosser tel ou tel rôle. Ainsi, on peut imaginer que les savoirs liés aux situations de handicap ne concernant qu'une minorité sont jugés peu pertinent d'exister sur l'échelle d'une société, et qu'il est difficile alors de leur trouver une place. Cette pertinence est d'autant plus pénible à revendiquer que ces savoirs sont rares et sortent « des sentiers battus (...) qui susciterait une suspicion d'un trouble du rapport à la réalité »<sup>169</sup>.

Ainsi, empreints des mêmes valeurs, conditionnements et construction sociale que la société dans laquelle chacun évolue, selon Gardien, les personnes concernées par un savoir expérientiel et rare sont impactées de la même manière que l'ensemble de la population et ainsi sont peu nombreux à faire confiance en leur « autorité cognitive ». Julie le souligne lors de l'entretien exploratoire : « les personnes ignorent qu'elles ont un savoir ».

<sup>&</sup>lt;sup>164</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, 216 p.

<sup>&</sup>lt;sup>165</sup> *Ibid* p 121.

<sup>&</sup>lt;sup>166</sup> *Ibid* p 125.

<sup>&</sup>lt;sup>167</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>168</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>169</sup> *Ibid*. p122.

En résumé, le savoir expérientiel constitue un doute quant à la force de son fondement et sa pertinence à exister et à être transmis. On a vu précédemment que la production de ce savoir ne répondait pas à la méthode scientifique de production de savoirs. Gardien vient questionner cette prégnance scientifique et pose cette question « ces critères scientifiques ont-ils une pertinence à évaluer la qualité d'un savoir non scientifique ? »<sup>170</sup>.

Tout comme la définition même d'un savoir peut engendrer des incertitudes et de l'ambiguïté, les rôles liés à leur transmission se trouvent aussi brouillés par ce flou.

### c) La crainte d'un brouillage des rôles

Certains participants des focus group doutent que l'expérience puisse devenir un savoir légitime et valide. Ils redoutent aussi un mélange des genres entre résidents et professionnels : « je ne vois pas pourquoi il y aurait comme ça un mélange des genres », dit Hakim.

Il semble estimer qu'endosser ce rôle de partage d'expériences auprès de professionnels nécessitent des conditions qu'une personne concernée ne pourrait pas prétendre y répondre :



le résident, par nature, il n'est pas fiable et donc il va rechuter », pense Hakim.

A la fois, il y a un « mélange de genres » qui pourrait avoir un effet délétère, ce que Hakim exprime « se mettre au niveau des intervenants, je suis pas sûr que ça soit un bénéfice ». Et de toute façon, il exprime que ce mélange de genres ne pourra pas exister « il y a le sachant et celui qui déconne, c'est obligé ». D'après lui, il semble y avoir une barrière infranchissable entre le « sachant » et le « bénéficiaire », rendant la relation toujours asymétrique.

Cette façon d'envisager les postures vient contrebalancer le ressenti d'une professionnelle relevée dans le rapport d'étude évaluative du projet RDS Phoenix où elle disait « et ouais, ce côté où on ne sait plus : c'est des locataires, c'est des collègues ? Voilà, il y a des barrières qui sautent »<sup>171</sup>.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>170</sup> *Ibid*.

<sup>&</sup>lt;sup>171</sup> DELHAYE, Pascaline et DUYTSCHAEVER, Alexia. 2023. *Rapport d'étude évaluative Projet RDS Phoenix*. Loos : Pôle recherche de l'IRTS Hauts-de-France, 2023, p 41.

Cependant pour Hakim, il semble convaincu que cette hiérarchie de rôles et rapports persistera « Il y a toujours une humilité, quelque chose qui fait qu'il sera en position...pas inférieur, mais, mais ... pour moi le sachant, ça reste là (en montrant une position supérieure avec sa main)». Prouteau et Valery fait état des mêmes propos relevés par Hakim « Les contacts avec les professionnels de santé mentale peuvent être perçus comme asymétrique » 172.

Ce dernier chapitre fait état de controverses concernant le rôle des personnes concernées par un handicap dans la transmission de leur expérience et remet aussi en question l'impact réel de ce contenu. Hakim vient pointer certaines divergences de point de vue, qui vont à l'encontre de ce qui est impulsé actuellement : à savoir une participation de plus en plus importante des personnes accompagnées dans davantage d'espaces, notamment dans la transmission auprès des (futurs) professionnels. Ces éléments constituent d'après moi un réel savoir de la part de Hakim, (celui qui s'est le plus exprimé en ce sens). Cela marque la nécessité de ne pas considérer comme étant acquis, évident, obligatoire de se positionner comme partant pour ce rôle. Cela remet de l'humilité également envers les personnes concernées et marque une fois de plus, la nécessité d'interroger l'envie, le besoin et l'opinion.

Ces derniers paragraphes font état de la diversité de ce que les personnes de cette recherche pourraient amener en termes de connaissance et de savoirs. Si ce n'est peut-être pas un savoir expérientiel à proprement dit, est-ce que l'acte de transmettre serait un moyen de transformation de l'expérience en un savoir expérientiel et une transformation du savoir des professionnels.

Pour les personnes concernées, l'expérience partagée entre elles puis transmise deviendrait un savoir parce qu'elle vient compléter leur propre expérience, autour des similitudes de leurs parcours situés sur des continuums. En revanche, envers des professionnels qui ne rencontrent pas la même expérience du trouble de santé mentale, le partage de l'expérience serait une forme de savoir qui permettrait de combler les écarts entre théorie et pratiques professionnelles.

Ce constat transparait dans ce focus group également où on découvre que la co-formation proposerait un double chemin de transformation. A la fois pour les personnes concernées qui s'y retrouvent, à travers l'attention, le regard de leur auditoire, la reconnaissance et l'impact des mots qui traduisent leurs expériences. Et, les professionnels qui ont l'impression d'apprendre quelque chose de différent, non théorisé, mais dont la valeur du vécu est tout aussi inestimable.

-

<sup>&</sup>lt;sup>172</sup> PROUTEAU, Antoinette et VALERY, Kévin-Marc. 2021. Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : *revue de littérature*. Bordeaux : Université de Bordeaux, Laboratoire de Psychologie, p 8.

Pour reprendre Hume, « je suis incapable de me faire une idée générale derrière un mot sans en faire une idée particulière, empirique » 173.

Ce savoir devient performatif, au sens où il devient ce qu'il énonce. L'expérience transmise agit sur le regard, bouscule les représentations négatives sur la chronicité ou l'incurabilité des troubles. Quand la personne participe à la co-construction de modules de formation, elle agit sur la transformation de l'offre et des pratiques. Les professionnels qui reçoivent ces formations se sentent aussi transformés.

## **CONCLUSION**

Pour conclure, en sortant des focus group, je me suis dit que je n'allais finalement pas pouvoir en tirer grand-chose. Selon moi, il y avait clairement un écart entre ce que j'attendais et ce que j'espérais obtenir comme réponses. Et puis, je réalisais que les participants partageaient beaucoup d'éléments personnels, des fragments de leur vie, alors que moi, je cherchais des réponses claires, précises, objectives, rationnelles, issues de leurs expériences. Je me suis demandée comment faire ? Faut-il que je mette fin au débat où que je le réoriente ? En même temps, je savais qu'il était essentiel que les échanges se fassent sans trop d'interventions de ma part, que les participants s'approprient cet espace pour produire quelque chose de collectif. Et puis, je remarquais que certains ne parlaient pas du tout ? J'avais le sentiment de passer à côté de l'opportunité que représente ce moment.

J'étais persuadée aussi qu'on ne devait plus se satisfaire ni accepter la posture unique des personnes comme une illustration des messages qu'on souhaite faire passer, il fallait qu'elles puissent être autre chose que des témoins. J'espérais avoir un retour clair et démontrant la capacité des personnes à dépasser le « simple » témoignage. Or, mes œillères d'après focus group venaient me signifier l'inverse.

Et puis, arrive le moment de la retranscription des échanges, d'un premier classement des propos en différentes thématiques. C'est là toute la richesse de cette prise de hauteur, celle qui

\_

<sup>&</sup>lt;sup>173</sup> LE CARDINAL, Patrick, 2015. 10. Résilience et rétablissement, fondements et points communs. In : DÉCHAMP-LE ROUX, Catherine et RAFAEL, Florentina, Santé mentale : guérison et rétablissement Regards croisés. JLE Éditions. L'Offre de soins en psychiatrie, p102.

permet de se décaler des ressentis, de regarder autrement et de repérer l'intensité des échanges et des propos qui ont eu lieu.

Oui, j'ai rencontré davantage un cumul d'expériences singulières que de savoirs objectifs et organisés. Des expériences où chacun se décrit de façon unique, des façons personnelles de vivre une situation commune telle le rejet ou la honte. Certains mettent en avant toute la souffrance et la difficulté de vivre cela et aussi, tout l'effort entrepris, le dépassement et la reprise de contrôle et d'estime de soi face à ce défi de la vie. Peut-être n'ai-je pas rencontré ce que je m'étais imaginée, mais tant mieux. Les participants m'ont montré un réel savoir de ce qu'ils ont vécu, de ce que ça fait de vivre ce qu'ils ont vécu, et de ce qui a été aidant ou au contraire, blessant. Savoir expérientiel ou savoir d'expérience, est ce que leur expérience est devenue savoir ? Ce que je peux affirmer c'est que ce qu'ils ont amené, seuls eux le savent, seuls eux peuvent le transmettre. Avec une émotion forte ou au contraire distanciée, avec un travail réflexif entrepris ou pas, peu importe, elles sont toutes importantes et légitimes à rendre compte et à donner.

Je me suis rendu compte de la richesse des échanges, de l'écoute, de la force des discours. Ces espaces ont laissé place à l'expression de la singularité jusqu'à en arriver à une altercation entre deux locataires d'un même site. On peut se poser la question du risque de ces espaces, laissant libre cours à la singularité de chacun, jusqu'à la reviviscence d'une émotion intense et difficile « ça me rappelle « mon déficit d'image » » la voix tremblante et les larmes aux yeux, nous confiait Walid.

Doit-on les protéger de leur fragilité ? Ce à quoi Yasmina Youres répondrait « Sommes-nous si fragiles, pour être encore là malgré ce que nous avons traversé ! »<sup>174</sup>. Doit-on cadrer autrement, reprendre, interdire, censurer ? Je ne sais pas. Delhaye et Galliot cite Deana et Greiner qui questionne : N'est-ce pas un risque inhérent à toute rencontre, un risque à prendre et à assumer ? Ce à quoi les auteures mentionnent Gourgues qui « rappelle les 3 risques inhérents à tout dispositif de participation : le débordement, la remise en cause et l'incertitude »<sup>175</sup>.

La part de risque est présente, non négligeable mais je ne pense pas qu'elle doit devenir un frein ou une excuse à ne pas permettre ces espaces. Ceci peut être d'autant plus challengeant dans

91

<sup>&</sup>lt;sup>174</sup> YOUNES, Yasmina et GIRIER, Clotilde. 2025. *Expérience de coformation : "joindre les deux bouts"*. Le Sociographe, 2025/1 (n° 89), p 65.

<sup>&</sup>lt;sup>175</sup> *Ibid*, p 85.

une société qui a tendance aujourd'hui à viser le zéro risque. Lors de la rencontre en visio deux mois après le séminaire durant lequel ont eu lieu les focus group, Loïc donne son avis sur cette altercation « personne n'est allée à l'hôpital, faut relativiser. Alors oui, comment pourrait-on faire pour que ça ne se reproduise plus. Ce n'est pas prévisible, et au vu de nos parcours de violence, ça va ».

Ces échanges et les lectures m'ont permis de prendre du recul sur cet épisode quant aux manquements éventuels qui auraient pu alimenter ces passages à l'acte entre ces deux participants.

Ne peut-on pas établir un parallèle entre ces espaces de parole, qui permettent de transmettre toute l'intensité de l'expérience vécue, et ce continuum déjà évoqué dans la première partie, entre force et vulnérabilité? Ces échanges s'inscrivent naturellement dans cette dynamique, révélant à la fois la profondeur des blessures et la capacité à y faire face, entre fragilité et puissance.

Ces échanges ont été empreints d'émotions parfois difficiles car remuantes. Les mots des participants, l'émotion partagée, l'implication des participants, montrent un espace propice pour ce don du vécu, mais démontrent aussi de la nécessité de faire de cet espace, un espace suspendu, de non jugement et d'accueil bienveillant de la parole, ce que suggère Charvolin « la nécessaire édification d'un espace protégé afin que la parole se libère du côté des personnes, habituées à porter un discours convenu (...) cet espace assure une suspension du jugement sur la normalité ou pas du comportement (...) »<sup>176</sup>.

Ces émotions et les parcours des personnes peuvent avoir un retentissement particulier pour les participants et mettre en mouvement le continuum « force vs vulnérabilité ». La résonnance ou la reviviscence émotionnelle peut mettre la personne à nouveau dans un ressenti vulnérable ce que Hakim exprime lors de la visio qui s'est passée 2 mois après les focus group : « c'est énergivore d'accueillir la parole des autres, et écouter. Comment dépasser le malheur ? » D'autres au contraire, vont renvoyer un sentiment de force parce que le vécu entendu permet de se sentir moins seul. C'est ce que Amara nous révèle lors de cette même visio « j'ai vu qu'on avait des points communs et c'est vraiment un beau partage, j'ai vraiment aimé ». Ce vécu partagé permet pour certains de relativiser « je pensais avoir une histoire tellement grave, et en fait, j'ai relativisé, j'ai été humble ». Walid exprime cela lors de cette même visio, comme Loïc

\_

<sup>&</sup>lt;sup>176</sup> CHARVOLIN, Florian. 2024. Bien parler de la schizophrénie. *Les cahiers de rhizome, Faire savoir l'expérience*. Presses de Rhizome, 2024, p 58.

qui lui trouve que « ça m'a apporté une réflexion nouvelle d'être confronté au focus group et ça m'a fait relativiser ». A la fin du séjour, Loïc exprime le fait d'avoir adoré ces temps, c'est comme une thérapie.

Loin de moi d'avoir eu l'envie de provoquer cela, cependant, le fait d'avoir réuni les conditions nécessaires pour s'exprimer et s'exposer à eu cet effet qualifié de bénéfiques pour beaucoup d'entre eux.

Contrairement à ma première impression, l'analyse des focus group m'a permis de conscientiser le fait d'être dans le dépassement d'un témoignage, dont l'intérêt serait uniquement une « participation alibi » ainsi nommée par Descloux et al. 177. Comprendre et interpréter les propos en les situant sur des lignes polarisées, laisser place à l'émotion la considérant comme un moteur d'apprentissage, permettre les réactions, le débat, la confrontation à des avis différents me prouvent la force de leur témoignage, non pas le témoignage passif et docile, mais celui qui apporte, soutien, percute, bouscule, affirme, valide. C'est bien ces savoirs que j'ai rencontrés lors des focus group, et la manière dont chacun se l'attribue, fait émerger de la connaissance.

Gardien met en avant des conditions permettant le passage à la nomination du savoir expérientiel, à savoir la prise de distance, la réflexivité, la mise en lien avec éventuellement d'autres savoirs théoriques, enrichis par l'expérience des pairs. Elle affirme également que certains pans de l'expérience resteront à ce statut d'expérience, parce qu'elle ne va pas se répéter, ou qu'elle ne sera pas jugée pertinente, qu'elle ne sera pas mémorisée. Elle explique que le savoir expérientiel est évolutif par nature, permettant d'être alimenté par de nouvelles expériences, remis en question par d'autres apprentissages. Elle inscrit le contenu du savoir expérientiel sur un continuum « allant de la simple familiarité avec une chose au résultat d'une réflexion systématisée et rigoureuse, possiblement alimentée par une grande variété d'autres types de savoir »<sup>178</sup>.

Et ainsi, elle le qualifie de « provisoire dans son contenu et perfectible tout au long de la vie »<sup>179</sup>. C'est un savoir vivant, évolutif et personnel. Elle en parle aussi comme un savoir performatif, qui dans la transmission de celui-ci, n'est pas distribué comme un contenu figé mais il agit sur

. .

<sup>&</sup>lt;sup>177</sup> DESCLOUX, Romain, DAFFLON, Guillaume et FELIX, Aline. 2025. Au-delà de la participation alibi. Pour une émancipation authentique des usagers en travail social. *Le Sociographe*. Champ social, 2025? p XV.

<sup>&</sup>lt;sup>178</sup> GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, p 107.

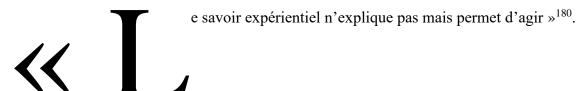
<sup>&</sup>lt;sup>179</sup> *Ibid* p 107.

celui qui le transmet et sur celui qui le reçoit. Il modifie les postures, les pratiques, les identités, comme je le suppose dans l'analyse des données.

Si le savoir expérientiel est évolutif, comment le formaliser dans sa structure évolutive ?

Cela révèle tout l'intérêt de créer ces espaces de transmissions, en prenant en compte les nécessités pour permettre et accueillir force et vulnérabilité, tout en respectant le fait qu'ils se fassent par des personnes qui en trouvent de l'intérêt et qui en ont envie.

L'objet de ce mémoire ciblait davantage la transmission des expériences auprès des (futurs) professionnels du secteur médico-social. Au vu des apports théoriques précédents, on peut penser que ce savoir véhiculé dans ces espaces évoluera sans cesse car il sera alimenté et augmenté au fur et à mesure des réflexions, des échanges, en s'hybridant par la confrontation avec des savoirs théoriques. Ce savoir, parfois dénigré de par sa constitution subjective, illégitime car manquant de rigueur scientifique, jalousé puis-je me permettre car contrairement à un savoir théorique, celui-ci ne peut être connu comme tel si on n'a pas vécu l'expérience, a un réel pouvoir de transformation dans les actes, ce qui est quand même l'objectif de celui-ci.



Cette recherche a apporté des éléments de réponses aux interrogations que je me posais concernant la construction et le contenu du savoir à transmettre par les personnes concernées par un trouble de santé mental. Il a permis aussi de comprendre la manière dont les participants perçoivent leur rôle dans la transmission de ce savoir. L'analyse a montré que rendre visible ce savoir issu de l'expérience a un impact plus large soulevant d'autres enjeux.

Ce travail de recherche a ainsi permis de faire émerger la problématique suivante :

En quoi les personnes concernées par la santé mentale peuvent-elles jouer un rôle reconnu et légitime dans la co-construction et la transmission des savoirs, et quels enjeux cela soulève-t'il en termes de pouvoir, de reconnaissance et de transformation des pratiques ?

<sup>&</sup>lt;sup>180</sup> GARDIEN, Eve. 2021. *L'accompagnement par les pairs : enjeux de participation et de professionnalisation.* Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2021, p 127

Le dépassement de ces enjeux est un facteur primordial de lutte contre la stigmatisation dont les personnes concernées par la santé mentale sont victimes. Ces constats appellent à une réflexion permettant la valorisation de cette reconnaissance légitime et surtout, à favoriser l'essor et la pratique du savoir expérientiel.

La manière de traduire ces focus group ont mis en avant une interprétation par le prisme d'un continuum, qui injecte de l'humanité et de la proximité avec l'ensemble des êtres humains.

Ainsi, un des défis à relever est de provoquer des rencontres et de la proximité humaine autour des similitudes. Laisser place à l'expression singulière d'un vécu permet cela puisqu'elle s'oppose à la tendance à généraliser et à catégoriser pour comprendre un élément. Ce qui m'amène à évoquer de nouveau Jones et al., qui parlent de ces espaces de rencontres comme des stratégies qui « offrent une identification à l'autre pour remettre du commun là où la surgénéralisation ne nous donne à voir que du différent »<sup>181</sup>.

En plus des similitudes qui permettent d'initier du lien entre les personnes, l'autre intérêt est de se rendre compte que chacun apporte à l'autre, et augmente son savoir. Le fait qu'un professionnel puisse apporter à une personne accompagnée n'est pas aujourd'hui à démontrer. L'enjeu réside plutôt envers le processus inverse. Les propos échangés ont démontré que les participants du focus group ont une connaissance de soi assez fine. Qu'en est-il des professionnels? Que peuvent-ils en apprendre pour eux-mêmes? Ont-ils perçu que les personnes accompagnées ont la connaissance de l'existence d'une temporalité qui ne dépend pas que d'eux et qu'ils en prennent compte dans leur relation avec le professionnel les ? Est-ce que les rôles se mélangent parfois sans vraiment le savoir ?

Les canaux de transmission utilisés pour les savoirs théoriques et académiques ne sont peutêtre pas les canaux les plus adaptés pour un savoir issu de l'expérience. Les bibliothèques vivantes, l'écriture de carnet réciproque où chacun est invité à partager une certaine intimité de son vécu sont des exemples de transmission moins traditionnelle et non descendante. Mixer les canaux de transmissions peut faciliter la rencontre de ces savoirs.

Et puis la communication de ces savoirs peut aussi s'envisager par d'autres supports et rejoindre le protocole scientifique, tel que l'écriture d'articles publiés dans des revues. Les recherches participatives (radicales) positionnant chaque acteur comme des chercheurs, même les

-

<sup>&</sup>lt;sup>181</sup> JONES, Sarah, et al. 2024. Lutter contre la stigmatisation en santé mentale : la force du partage expérientiel au cours des bibliothèques vivantes. *Les cahiers de Rhizome*. Presses Rhizome, 2024, p74.

<sup>&</sup>lt;sup>182</sup> Je fais référence au paragraphe abordant le rythme dans la relation p 65 de ce travail.

chercheurs dits non académiques, font entrer le savoir expérientiel dans une reconnaissance scientifique et légitiment ceux qui le détiennent. Par ce biais, on peut imaginer que les messages touchent un public plus large et plus divers.

Les échanges ont montré que se retrouver entre pairs a des effets bénéfiques sur différents plans (la reconnaissance, le sentiment de ne pas être seul, le travail réflexif, la distanciation, la mise en récit d'une expérience et sa transformation en savoir expérientiel). Dans le contexte de transmission de savoir, susciter ces temps de parole et d'échanges entre pairs pourrait avoir d'autres impacts. En effet, il a été spécifié notamment par E. Gardien que le savoir expérientiel est un savoir performatif, vivant, et évolutif. Ce genre d'espaces pourrait permettre de répondre à ce nécessaire mouvement d'alimentation de ce savoir. Ceci permettrait d'emmener d'autres personnes paires dans cette dynamique de production de savoir vivant qu'est le savoir expérientiel. En effet, le risque serait que ce soit les mêmes personnes qui interviennent sur le même sujet et dans un même contexte, cristallisant ainsi leurs rôles, et mettant à l'écart la dimension émotionnelle et évolutive du savoir expérientiel. La condition bien sûr est d'en avoir envie car occuper un espace de transmission quel qu'il soit n'est pas la seule voie validant ou reconnaissant l'éventuelle « réussite » d'une personne accompagnée.

Bien que les dynamiques institutionnelles laissent place davantage à l'expression du savoir expérientiel, il est important de rester attentif et dynamique à la manière de lui faire place. On a vu que ce savoir pouvait venir bousculer les pratiques, les regards et les certitudes. Or pour dépasser l'inconfort de cette situation, le réflexe pourrait être de revenir à des pratiques et des façons de faire habituelles et d'aller à contre-courant des pratiques favorisant l'émergence et l'expression du savoir expérientiel (concernant les espaces, les pratiques et les attitudes qui favorisent celui-ci dans de bonnes conditions).

Serait-ce utopique de se dire que l'ensemble des espaces d'éducation et de décision ne pourraient exister qu'en présence et par le croisement de ces savoirs ? Comme eJones et al. le préconisent : « lorsqu'il s'agit d'induire ce changement, l'éducation par le contact est plus efficace que d'autres approches éducatives traditionnelles » 183.

Les propos des focus group ont montré que certains participants avaient aussi une vision méta et cette réflexion doit s'inscrire également dans une vision politique et stratégique. Le terrain de l'enquête de ce mémoire s'est réalisé au « Chez-soi d'abord », qui a été la locomotive de la politique du logement d'abord en expérimentant des principes et des postures dont les acteurs

\_

<sup>&</sup>lt;sup>183</sup> Ibid. p 74.

de cette politique se sont inspirés. Ce dispositif reste innovant encore notamment autour de la pratique de la pair aidance et du savoir expérientiel, bien que cela se propage dans différents domaines d'expérience. Ce « laboratoire » que représente le Chez-soi d'abord, dans un cadre de recherche participative que j'ai menée, ont permis l'émergence de récits, d'expériences, de savoirs et de résistance et est venue activer une réflexion autour de l'éthique de la relation professionnel/personne accompagnée, savoirs académiques/savoirs expérientiels et questionner les rapports de pouvoir inhérents à ces modes relationnels. Le contexte du Chez- soi a été un espace de recueil de ces données mais qui est transférable à d'autres contextes, d'autres savoirs du vécu, d'autres expériences.

Les enseignements reçus dans le cadre de ce Master m'ont amenée à développer une réflexion éthique sur les notions de reconnaissance et de justice sociale. J'ai également été sensibilisée à la volonté politique de faire de l'inclusion le moteur de l'action sociale, et ce, dans un contexte marqué par le doute, le cloisonnement des pratiques, les restrictions budgétaires, l'éloignement entre les individus, une santé mentale générale qui se dégrade et le manque d'attractivité du travail social. Or, les retours des focus group ont montré toute l'importance de recréer de la proximité humaine, de favoriser de la reconnaissance mutuelle et décloisonner les pratiques, les savoirs et les pouvoirs décisionnels. Ces éléments apparaissant comme essentiels pour redonner du sens et de l'efficacité à l'action sociale.

Le savoir expérientiel, par les ajustements qu'il inspire, s'inscrit pleinement dans le processus de transformation sociale. Il est un outil inclusif nous invitant à adopter une lecture du monde collective et humaine.

Il ne s'agit alors plus de se dire « intéressons-nous au savoir expérientiel », mais acceptons d'évoluer avec le savoir expérientiel. Acceptons de construire des politiques sociales avec la confrontation et l'implication du savoir expérientiel. Rêvons que l'inclusion ne soit pas qu'une idéologie mais un principe actif et concret allant jusqu'aux systèmes de gouvernance ? Non pas à des fins de vitrine ou d'alibi, mais bien, dans une logique d'être au plus près des besoins des personnes accueillies qui sont en constante évolution.

Et cela relève d'une nécessaire ingénierie sur le savoir expérientiel, et au-delà du domaine de la santé mentale. Les personnes concernées ont un travail à réaliser. Les focus group ont montré qu'il existe des étapes, entre exprimer et recueillir l'expérience, avoir un travail de réflexivité sur le vécu et de maturité pour devenir des savoirs. J'évoquais la nécessité de faire preuve de créativité dans les canaux de transmissions de ce savoir qui ne peuvent plus être uniquement

ceux utilisés par le savoir théorique, souvent descendant. C'est un réel travail que d'accompagner l'émergence de ce savoir, de sa création à la transmission. Ne serait-ce pas une nouvelle profession dans le travail social ? D'autant plus que le savoir expérientiel suppose la présence des personnes qui détiennent ce savoir dans les espaces, et suppose aussi une transformation du rapport au pouvoir. Un pouvoir établi et légitimé depuis tellement longtemps, qu'il doit être accompagné pour pouvoir avoir l'effet de transformation, de lutte contre la stigmatisation et de reconnaissance. Une ingénierie collaborative, qui permettra à la fois de faire le liant entre ce qui est établi, ce qui est émergeant, pour rassurer, faire de la place, soutenir pour que le pouvoir d'agir des personnes s'élèvent, une ingénierie qui ne soit pas uniquement une mise en place de dispositif mais bien une pratique réflexive, éthique et politique.

Il y a une réelle nécessité de décloisonner et c'est bien les personnes concernées par une thématique, un service, une politique qui permettront que les services se décloisonnent et ainsi mettre fin à des prises en charge catégorielles. Une personne n'est pas une case et c'est dans la reconnaissance de sa singularité que pourra émerger une pratique juste, respectueuse et efficace.

Faire entendre les voix du vécu est un enjeu d'ingénierie sociale pour accompagner la pertinence des politiques, les services, pour rétablir une justice sociale en permettant un changement de posture professionnelle et pour restaurer de la dignité en luttant contre la stigmatisation.

Ce mémoire est une invitation à penser autrement la santé mentale, et plus largement, à regarder l'Autre par le prisme de ce qui nous ressemble, à savoir, la vulnérabilité dans une situation et la puissance à agir, plutôt que ce qui nous éloigne.

C'est une invitation aussi à reconnaître en chacun un savoir expérientiel, comme le liant du « vivre ensemble », puisqu'il détient des données essentielles pour comprendre une partie du monde. Que serait notre « vivre ensemble » si l'expérience de ces focus group changeait d'échelle et entrait véritablement dans le monde de la politique, celle qui organise notre « vivre ensemble » ? Que serait notre « vivre ensemble » si les conditions étaient réunies pour favoriser le partage des savoirs issus du vécu ? Que serait notre « vivre ensemble » si la manière singulière de panser les maux était prise en compte pour penser en mots ?

## **BILIOGRAPHIE**

#### **OUVRAGES**

CHAMBERLIN, Judi. 1979. Par nos propres moyens: alternatives autogérées au système psychiatrique. Traduit par Antonin Cortot, 2022. [en ligne]. Comme des fous. Disponible à l'adresse: <a href="https://commedesfous.com/wp-content/uploads/2022/03/On-Our-Own-traduction-complete.pdf">https://commedesfous.com/wp-content/uploads/2022/03/On-Our-Own-traduction-complete.pdf</a>

GARDIEN, Eve. 2017. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2017, 216 p.

GARDIEN, Eve. 2021. L'accompagnement par les pairs : enjeux de participation et de professionnalisation. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble, 2021,230 p.

MONTAIGNE, Michel de. 1965. *Essais. Livre II, chapitre 12 : « Apologie de Raymond Sebond »*. Éd. Pierre Villey et V.-L. Saulnier. Paris : Presses Universitaires de France, 1504p.

PETIAU, Anne. 2021. De la prise de parole à l'émancipation des usagers : recherches participatives en intervention sociale. Rennes : Presses de l'EHESP, 2021, 336p.

#### CHAPITRES D'OUVRAGES

GARDIEN, ÈVE. 2021. Introduction. Bonheurs et déboires du déploiement de l'accompagnement par les pairs en France. Dans Sous la direction d' È. Gardien L'accompagnement par les pairs : Enjeux de participation et de professionnalisation (p. 7-18). Presses universitaires de Grenoble. <a href="https://doi.org/10.3917/pug.gardi.2021.01.0007">https://doi.org/10.3917/pug.gardi.2021.01.0007</a>.

HALPERN, C. (2011). Rencontre avec Honneth, A., Propos recueillis par Halpern, C. Les luttes pour la reconnaissance. Dans V. Bedin Philosophies et pensées de notre temps (p. 101-109). Éditions Sciences Humaines. Disponible à : <a href="https://shs.cairn.info/philosophies-et-pensees-de-notre-temps--9782361060152-">https://shs.cairn.info/philosophies-et-pensees-de-notre-temps--9782361060152-</a>

### **ARTICLES DE REVUE**

AMARE, Sandrine, et al. 2024. Du dialogue des expériences à un savoir réflexif conscientisé. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89.

BASTIANI, Flora. 2023. Qu'est-ce qui se rétablit ? Réflexion sur la place de la perception, du temps et de la norme dans le rétablissement en santé. *Recherche en soins infirmiers*, 2023/3 (n° 154), pp. 6–12. Disponible à l'adresse : <a href="https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2023-3-page-6?lang=fr.">https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2023-3-page-6?lang=fr.</a> DOI : 10.3917/rsi.154.0006

BECHLA, Ismaël. 2024. Construire des savoirs expérientiels réciproques en santé mentale. Une recherche-action participative. *Les cahiers de Rhizome*. Les presses de Rhizome, 2024, 88-89.

BRUBAKER, Rogers et COOPER, Frederick. 2000. *Beyond "Identity"*. *Theory and Society*, vol. 29, n° 1, février, p. 1–47. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <a href="https://doi.org/10.1023/A:1007068714468">https://doi.org/10.1023/A:1007068714468</a>

CHAMBON, Nicolas et PICOLET, Elodie. 2024. (Faire) parler l'expérience. *Les cahiers de Rhizome*. Les presses de Rhizome, 2024, 88-89.

CHAMBON, Nicolas, PICOLET, Elodie et SORBA, Mathilde. 2020. L'intervention sociale à l'épreuve d'une préoccupation pour la santé mentale. Mobilisation du rétablissement et politique de logement d'abord. *Revue française des affaires sociales*. 2020, 2, p97-116.

CHAMBON, N. 2023. Pour une action sociale qui soutienne la santé mentale. Revue française des affaires sociales, 161-179. Disponible à l'adresse : https://shs.cairn.info/revue-française-des-affaires-sociales-2023-1-page-161?lang=fr&ref=doi

CHARVOLIN, Florian. 2024. Bien parler de la schizophrénie. *Les cahiers de rhizome*, Presses de Rhizome, 2024, 88-89.

DEEGAN, Patricia. 1988. *Recovery: The lived experience of rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11–19. [en ligne]. Disponible à l'adresse: <a href="https://toronto.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/07/Deegan1998-Recovery-The-Lived-Experience1.pdf">https://toronto.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/07/Deegan1998-Recovery-The-Lived-Experience1.pdf</a>

DELHAYE, Pascaline et GALLIOT, Donatienne. 2019. La participation des personnes accompagnées à la formation des travailleurs sociaux. Le risque de la rencontre. *Le Sociographe*. Champ social, 2019, 68.

DESCLOUX, Romain, DAFFLON, Guillaume et FELIX, Aline. 2025. Au-delà de la participation alibi. Pour une émancipation authentique des usagers en travail social. *Le Sociographe*. Champ social, 2025, 89.

DORE, I. & CARON, J. 2017. Santé mentale : concepts, mesures et déterminants. Santé mentale au Québec, 42(1), 125–145. Disponible à l'adresse : https://doi.org/10.7202/1040247ar

DU ROSCOAT, Enguerrand. 2022. La santé mentale : définition, concepts et périmètre d'intervention. *La Santé en action*, n° 461, p. 4-6. [en ligne]. Santé publique France. Disponible à l'adresse : <a href="https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/depression-et-anxiete/documents/article/la-sante-mentale-definition-concepts-et-perimetre-d-intervention">https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale-definition-concepts-et-perimetre-d-intervention</a>

JONES, Sarah, REYNAUD, Marianne, TABONE, Romain, TODOROFF, Floriane et FRANCK Nicolas. 2024. Lutter contre la stigmatisation en santé mentale : la force du partage expérientiel au cours des bibliothèques vivantes. *Les cahiers de Rhizome*. Presses Rhizome, 2024, 88-89.

KRZYZANIAK, Jean-François (propos recueillis par Gwen Le Goff). 2023. Plus rien n'a d'importance à part le quotidien. *Revue française des affaires sociales*, 2023/1, pp. 153–160. Disponible à l'adresse : <a href="https://shs.cairn.info/revue-française-des-affaires-sociales-2023-1-page-153?lang=fr">https://shs.cairn.info/revue-française-des-affaires-sociales-2023-1-page-153?lang=fr</a>

LE CARDINAL, Patrick, 2015. 10. Résilience et rétablissement, fondements et points communs. In : DÉCHAMP-LE ROUX, Catherine et RAFAEL, Florentina, Santé mentale : guérison et rétablissement Regards croisés. JLE Éditions. L'Offre de soins en psychiatrie, p.101-107. Disponible à l'adresse : <a href="https://shs.cairn.info/sante-mentale-guerison-et-retablissement--9782742014224-page-101?lang=fr">https://shs.cairn.info/sante-mentale-guerison-et-retablissement--9782742014224-page-101?lang=fr</a>.

MOLINIE, Magali. 2024. Gais savoirs et savoirs malins : les savoirs expérientiels selon celles et ceux qui les vivent et les fabriquent. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2024, 88-89.

PROUTEAU, Antoinette et VALERY, Kévin-Marc. 2021. Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : revue de littérature. Bordeaux : Université de Bordeaux, Laboratoire de Psychologie EA 4139. [en ligne]. FIRAH. Disponible à l'adresse : <a href="https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/stigma/stigmatisation-chez-les-professionnels-de-la-sante-mentale-et-facteurs-associes.pdf">https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/stigma/stigmatisation-chez-les-professionnels-de-la-sante-mentale-et-facteurs-associes.pdf</a>

RABEHARISOA, Vololona et CALLON, Michel, 1999. La leçon d'humanité de Gino. Réseaux, 1999/4 n° 95, p.197-233. Disponible à l'adresse : <a href="https://shs.cairn.info/revue-reseaux1-1999-4-page-197?lang=fr">https://shs.cairn.info/revue-reseaux1-1999-4-page-197?lang=fr</a>

RAVON, Bertrand et VIDAL-NAQUET, Pierre. 2018. Les épreuves de professionnalité, entre auto-mandat et délibération collective. L'exemple du travail social. *Les cahiers de Rhizome*. Presses de Rhizome, 2018, 67. Disponible à l'adresse : <a href="https://shs.cairn.info/revue-rhizome-2018-1-page-74?lang=fr">https://shs.cairn.info/revue-rhizome-2018-1-page-74?lang=fr</a>.

ROELANDT, Jean-Luc et CARIA, Aude. 2007. Stigma! Vaincre les discriminations en santé mentale. *L'information psychiatrique*, 83(8), pp. 645–648. DOI: 10.1684/ipe.2007.0247. Disponible à l'adresse: <a href="https://stm.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2007-8?lang=fr">https://stm.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2007-8?lang=fr</a>.

YOUNES, Yasmina et GIRIER, Clotilde. 2025. *Expérience de coformation : "joindre les deux bouts"*. Le Sociographe, 2025/1 (n° 89), pp. 63–75. Disponible à l'adresse : <a href="https://shs.cairn.info/revue-sociographe-2025-1-page-63?lang=fr">https://shs.cairn.info/revue-sociographe-2025-1-page-63?lang=fr</a>

#### RAPPORTS

DELHAYE, Pascaline et DUYTSCHAEVER, Alexia. 2023. *Rapport d'étude évaluative Projet RDS Phoenix*. Loos : Pôle recherche de l'IRTS Hauts-de-France, 2023.

GESMOND, Thomas, sous la direction de LAVAL, Christian et ESTECAHANDY, Pascale. *Rapport abrégé du volet qualitatif de l'expérimentation "Un chez-soi d'abord"*, 2016 [en ligne] Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL). Disponible à l'adresse :

l'adresse: https://www.info.gouv.fr/upload/media/content/0001/11/db8f49e257f7d23c59f6f74. The description of the following statement of the description of the desc

GIRARD, Vincent, ESTECAHANDY, Pascale et CHAUVIN, Pierre. 2010. La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen. s.l.: La documentation française, 2010, 231 p.

Haute Autorité de Santé. 2020. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. [en ligne]. Juillet 2020. Disponible à l'adresse : <a href="https://www.has-sante.fr/jcms/p\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire">https://www.has-sante.fr/jcms/p\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire</a>

### MEMOIRE, THESE

DESEILLE, Marine. 2015. Récit de ma rencontre avec la pair-aidance. Mémoire de DESIU. Lille. 19p.

GODRIE, Baptiste. 2014. Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale. Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal, 468 pages. [en ligne]. Disponible à l'adresse : https://umontreal.scholaris.ca/bitstreams/0166ed2e-66d0-4fa2-a256-ae0ecfb26134/download

#### TEXTES LEGISLATIFS

Décret n°2016-1940 du 28 décembre 2016 relatif aux dispositifs d'appartements de coordination thérapeutique « Un chez-soi d'abord ». Journal officiel de la République française. N°0303, 30 Décembre 2016, 3 p [en ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033735512

#### **DOCUMENTS SITOGRAPHIQUES**

Café-philo de Chevilly-Larue. 2012. À quoi sert le savoir ? Restitution du débat du 26 septembre 2012. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <a href="https://cafes-philo.org/2012/11/a-quoi-sert-le-savoir">https://cafes-philo.org/2012/11/a-quoi-sert-le-savoir</a> (consulté le 12 Novembre 2024)

HAMILTON S, PINFOLD V, COTNEY J, COUPERTHWAITE L, MATTHEWS J, BARRET K, WARREN S, CORKER E, ROSE D, THORNICROFT G, HENDERSON C. 2016. Qualitative analysis of mental health service users' reported experiences of discrimination. Acta Psychiatr Scand. 2016 Aug;Disponible à l'adresse <a href="https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6680261/">https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6680261/</a>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2024. *The overwhelming case for ending stigma and discrimination in mental health* [en ligne]. 26 juin 2024. Disponible à l'adresse: <a href="https://www.who.int/europe/news/item/26-06-2024-the-overwhelming-case-for-ending-stigma-and-discrimination-in-mental-health">https://www.who.int/europe/news/item/26-06-2024-the-overwhelming-case-for-ending-stigma-and-discrimination-in-mental-health</a>

ORSPERE-SAMDARRA.2018. Actes du séminaire de réflexion « Vulnérabilités et demande d'asile » en Auvergne-Rhône-Alpes, 2017, Disponible à l'adresse <a href="https://www.ch-le-vinatier.fr/documents/Images/Orspere-samdarra/Ressources/Ressources documentaires/ACTES-SEM-VULNERABILITES-ARA-2017.pdf">https://www.ch-le-vinatier.fr/documents/Images/Orspere-samdarra/Ressources/Ressources documentaires/ACTES-SEM-VULNERABILITES-ARA-2017.pdf</a>

WIKIPEDIA. 2025. Métis (Grèce antique). [en ligne]. Disponible à l'adresse : https://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3% A8tis\_(Gr%C3% A8ce\_antique)) (consulté le 27 février 2025).