

Siège social :

AQRP, 2380, avenue du Mont-Thabor,
bureau 205

Québec (Québec) G1J 3W7

Internet : aqrp-sm.org

Éditrice : Esther Samson

esamson@aqrp-sm.org

Assistante éditrice : Guylaine Cloutier

gcloutier@aqrp-sm.org

Pour abonnement :

lepartenaire@aqrp-sm.org

418 523-4190, poste 214

Comité d'édition :

Noémie Charles, M. Serv. soc., T.S.

Rosanne Énard,

Consultante formatrice en réadaptation psychosociale et rétablissement et en suivi communautaire, Outaouais

Michel Gilbert,

Coordonnateur du Centre national d'excellence en santé mentale (CNESM)

Diane Harvey,

Directrice générale, AQRP, Québec

Paul Jacques,

Psychiatre, Institut universitaire en santé mentale de Québec, Programme clientèle des troubles anxieux et de l'humeur

Marie-Hélène Morin,

Travailleuse sociale, professeure régulière en travail social, Université du Québec à Rimouski (UQAR)

Steve Paquet, Ph.D.,

Professionnel de recherche au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et professeur associé au département de sociologie de l'Université Laval

Révision des textes :

Judith Tremblay

Conception et réalisation graphique :

www.fleurdeleysee.ca

Impression :

Les Copies de la Capitale, Québec

ISSN : 1188-1607

CARNET ÉDITORIAL

- 3** Le savoir expérientiel en santé mentale : au-delà des témoignages

CHRONIQUE DU FRANC-TIREUR

- 4** Gestion du système de santé et savoir expérientiel des usagers en santé mentale

Sylvie Boulet, vice-présidente, comité des usagers, Institut universitaire en santé mentale de Québec; diplômée de 2^e cycle, sciences infirmières, Université Laval

- 5** Santé mentale et savoir d'expérience : quelques repères pour le Québec

Michèle Clément, Ph. D.
Annie Lévesque, M. Sc.
Centre de recherche sur les soins et services de première ligne, Université Laval

- 10** La reconnaissance du savoir expérientiel en santé mentale : la perspective ministérielle

Sophie Bélanger, agente de recherche, Direction de la santé mentale, Ministère de la Santé et des Services sociaux

- 13** La transmission à cinq vitesses du savoir expérientiel : l'expérience du Connecticut

Jean-François Pelletier, professeur adjoint, département de psychiatrie, Université de Montréal;
Assistant Clinical Professor, Yale School of Medicine

- 15** Aller mieux à ma façon : mettre en valeur le savoir expérientiel de la personne en rétablissement pour soutenir l'autogestion et faire de la recherche autrement

Janie Houle, professeure; Simon Coulombe, doctorant en psychologie;
Stephanie Radziszewski, doctorante en psychologie – Université du Québec à Montréal

Aller mieux... à ma façon!

Annie Beaudin, paire aidante, Laboratoire de recherche Vitalité, Université du Québec à Montréal

- 19** L'apport des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale à titre de pairs assistants de recherche – Principaux constats tirés de la littérature scientifique

Jean-François Pelletier, professeur adjoint, département de psychiatrie, Université de Montréal;
Assistant Clinical Professor, Yale School of Medicine

- 20** Former par l'expérience
- Laurence Caron, agent de projet, formateur, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

- 22** EMILIA : La pédagogie active au service du rétablissement et du développement du pouvoir d'agir

Charles Rice, directeur, Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale

- 24** Le savoir expérientiel : un des ingrédients spécifiques du soutien offert par le pair aidant

Texte tiré de l'étude réalisée par Hélène Provencher, Ph. D.

L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : Points de vue de divers acteurs – Survol de l'étude et rapport sommaire. (2011).

L'expérience vécue : une utilité, une richesse

Annie Bossé, intervenante paire aidante, éducatrice spécialisée, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

- 26** Le savoir expérientiel, pour et par les familles, une offre de service bonifiée en milieu hospitalier

Francine Dubé, directrice générale, Société québécoise de la schizophrénie; avec la collaboration de Catherine Briand, chercheuse, et de Rose-Anne St-Paul, coordonnatrice de la recherche, Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Mère paire aidante... et fière!

Diane Riendeau, paire aidante famille, Société québécoise de la schizophrénie, Institut universitaire en santé mentale de Montréal

- 30** L'autodivulgence délibérée de la part de l'intervenant : un savoir et un pouvoir

Hélène Le Scelleur, doctorante, École de service social, Université d'Ottawa

- 32** Le savoir expérientiel des patients : genèse et mobilisation à travers une histoire de vie

Vincent Dumez, M. Sc.; patient partenaire; codirecteur, Direction Collaboration et Partenariat Patient, Faculté de médecine, Université de Montréal

- 35** Vivre n'est pas (toujours) savoir – Richesse et complexité du savoir expérientiel

Baptiste Godrie, chercheur d'établissement, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

NOUS AVONS LU POUR VOUS...

- 39** Vaincre la dépression L'estime de soi au coeur du rétablissement

Line Vaillancourt, agente d'intégration, Pavois de Québec

Le savoir expérientiel en santé mentale : au-delà des témoignages

C'est avec plaisir et fierté que nous vous proposons ce numéro sur l'apport du savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale. Trop souvent associé – pour ne pas dire « réduit » – à l'expression d'un témoignage, le savoir expérientiel prend tout son sens au fil des pages qui suivent.

Alors que le témoignage peut être une première action d'autodétermination, un premier pas pour l'utilisation du vécu comme véhicule d'espoir et de rétablissement, les différents auteurs montrent bien ici que le savoir expérientiel fait progresser significativement de nombreuses sphères en santé mentale : gouvernance, formation, intervention, recherche... En autant qu'on lui fasse place, comme nous le rappelle judicieusement Sylvie Boulet dans notre chronique *Franc-tireur* où elle dénonce l'espace de parole plus restreint que jamais pour les usagers dans la nouvelle organisation des services de santé.

D'entrée de jeu, Michèle Clément et Annie Lévesque présentent les principales étapes de la reconnaissance du savoir d'expérience au Québec, avant que Sophie Bélanger ne nous expose la perspective ministérielle sur cette reconnaissance.

Puis, Jean-François Pelletier raconte l'expérience du Connecticut. Quelques pages plus loin, il nous informe des principaux constats tirés de la littérature scientifique sur la plus-value de la contribution des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale tout en étant assistants et auxiliaires de recherche en santé mentale.

Le texte suivant, de l'équipe de recherche de Janie Houle, illustre combien les personnes dotées d'un savoir expérientiel sont précieuses pour la recherche. Annie Beaudin, fière partenaire du projet de cette équipe, nous parle de son expérience.

Notre collègue Laurence Caron porte un regard réflexif sur l'utilisation du savoir expérientiel dans son travail de formateur. S'ensuit, décrit par Charles Rice, le programme de formation EMILIA, un modèle européen en voie d'être implanté par l'AGIR au Québec.

La vignette d'Annie Bossé, paire aidante, vient enrichir un extrait d'une étude réalisée par Hélène Provencher sur l'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté. De même, celle de Diane Riendeau, paire aidante

famille, agrmente le texte de Francine Dubé et coll. sur un projet pilote de la Société québécoise de la schizophrénie.

Le savoir expérientiel peut devenir aussi un outil pour les intervenants qui choisissent de s'autodivulguer dans leur pratique; une réflexion très intéressante d'Hélène Le Scelleur. Quant à Vincent Dumez, il nous parle généreusement de son histoire de vie et de l'influence qu'elle a exercée sur son parcours professionnel, notamment par rapport à la promotion du concept de « patient partenaire ». Et c'est grâce à la plume déliée de Baptiste Godrie que nous faisons la boucle sur notre discussion relative à l'expérience et au savoir expérientiel, car « Vivre n'est pas (toujours) savoir »!

Pour clore cette thématique, quoi de mieux qu'un bon livre « expérientiel », tel « Vaincre la dépression » de Myrille Bédard, commenté par Lyne Vaillancourt dans notre chronique *Nous avons lu pour vous*.

Bonne lecture... et bonne réflexion sur votre propre savoir expérientiel!

Guyline Cloutier
Assistante éditrice

Esther Samson
Éditrice



Esther Samson
Éditrice



Guyline Cloutier
Assistante éditrice

PRISE AU PIÈGE!

Afin de réaliser ce numéro, le comité d'édition du partenaire m'a invitée à participer à un brainstorming sur le savoir expérientiel, thème central de mon projet de maîtrise (en cours). À la suite de cette invitation ponctuelle, j'en suis venue à m'investir activement dans la production de ce numéro! Une nouvelle expérience qui s'ajoute à mon vécu...

Cette remarque soulève son lot d'interrogations en lien avec notre thématique : de cette expérience,

ferais-je un savoir expérientiel? toute expérience est-elle formatrice? le savoir expérientiel est-il exclusif aux utilisateurs de services en santé mentale? en quoi mon parcours de rétablissement, unique en soi, deviendra-t-il mon outil de travail comme paire aidante, intervenante ou formatrice?

Tout comme moi, faites de belles découvertes lors de votre lecture!

Guyline Cloutier

Le lecteur

Série Magnificence du déchet

Les ressources convoitées pour constituer cette œuvre sont le bois, le papier, le carton et le métal dans toutes leurs phases de transformation et d'usage au cours de leur « vie utile ». Par ailleurs, l'essentiel n'est pas ici le recyclage des matériaux, mais l'urgence pour un artiste sans ressources de survivre, de créer par tous les moyens possibles, de saisir tout ce qui lui tombe sous la main.

Michel Forcier se dit pour une esthétique de l'existence, qui se caractérise par l'idée selon laquelle la principale œuvre d'art dont il faut se soucier, la zone majeure où l'on doit appliquer des valeurs esthétiques, c'est soi-même, sa propre vie, son existence. Dans cette perspective, il y a dans ce projet « magnificence du déchet », l'expression du souhait de faire de « l'art comme 'expérience' de vie et d'espoir ».



Gestion du système de santé et savoir expérientiel des usagers en santé mentale



Sylvie Boulet

Sylvie Boulet, vice-présidente, comité des usagers, Institut universitaire en santé mentale de Québec; diplômée de 2^e cycle, sciences infirmières, Université Laval

Pendant plusieurs années, je me suis impliquée au comité des usagers de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ) ainsi qu'au sein de son conseil d'administration. Nous étions deux personnes pour représenter le comité des usagers à ce conseil. Avec la récente Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, on a aboli ce conseil d'administration et l'IUSMQ a été regroupé avec plusieurs autres établissements pour former le nouveau Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale. Ce faisant, on a ainsi diminué de façon draconienne la place des usagers dans la gestion du système de santé. En effet, alors qu'avant la Loi, les usagers avaient une tribune dans chaque conseil d'administration des anciens établissements, ces places ont été ramenées à un seul représentant des usagers pour l'ensemble du CIUSSS.

Par ailleurs, le CIUSSS de la Capitale-Nationale s'est doté d'un nouveau comité des usagers, lequel comprend un représentant de chaque comité des usagers des anciens établissements, dont l'IUSMQ, le Centre jeunesse de Québec, le Centre de réadaptation en dépendance de Québec, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et le Jeffery Hale/Saint-Brigid's Home. Il y a également les représentants du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, de Québec-Nord, de Portneuf et de Charlevoix. Enfin, il y a cinq représentants délégués par des comités de résidents. Comme le conseil d'administration du CIUSSS de la Capitale-Nationale n'a qu'un représentant du comité des usagers, c'est un gros fardeau pour une seule personne bénévole qui doit parler au nom des comités d'usagers et de résidents de tous les anciens établissements.

Pendant les derniers dix mois, j'ai représenté le comité des usagers de l'IUSMQ au comité des usagers du CIUSSS de la Capitale-Nationale. J'ai pu constater que, malgré la bonne volonté de toutes les personnes qui ont participé à sa création, on offre moins de place aux usagers de tous horizons pour exprimer leurs besoins. Les situations et les

enjeux en santé mentale sont complexes. Étant la seule de ce comité qui représentait une clientèle en santé mentale, j'ai trouvé difficile de m'exprimer dans ce contexte. Il y a peu de temps et d'espace pour échanger, discuter et trouver des solutions à des problèmes communs. Il devient compliqué de tenir compte de la spécificité des usagers en santé mentale. La structure du CIUSSS est trop lourde et ces usagers peuvent difficilement y faire valoir leur savoir expérientiel. Il faudrait revoir cette structure et l'adapter pour qu'ils puissent exprimer leurs besoins et que leur vécu soit mis à contribution dans l'organisation et la gestion du système de santé.

En santé mentale, la clientèle est extrêmement vulnérable. Les changements de structure peuvent générer de l'anxiété chez l'utilisateur et nuire à son rétablissement. On propose une réorganisation des services et ce n'est pas supposé affecter les usagers. Mais je vois mal comment on peut remplacer un professionnel par un autre sans affecter les soins quand le lien de confiance est un élément crucial du traitement. Il y a également toutes les questions concernant la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Ce sont des situations complexes qui demandent une expertise particulière en défense des droits des usagers en santé mentale. Enfin, il faut continuer les efforts pour éliminer la stigmatisation vis-à-vis des personnes souffrant d'un problème de santé mentale et travailler à la prévention.

Actuellement, c'est la réduction des coûts qui semble mener l'organisation et la gestion du système de santé. Il faut se poser les bonnes questions : comment voulons-nous que ce système de santé soit géré, comme une entreprise à but lucratif ou comme un service humain et près des gens?

Croyez-moi, tout le monde peut un jour être atteint d'une maladie mentale et voudra trouver sur son chemin des gens compétents et humains pour être aidé! Les personnes qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale sont des experts qui peuvent apporter un regard différent et unique sur l'organisation et la gestion du système de santé!

Santé mentale et savoir d'expérience : quelques repères pour le Québec

Michèle Clément, Ph. D.

Annie Lévesque, M. Sc.

Centre de recherche sur les soins et services de première ligne, Université Laval

L'expérience vient de l'intérieur et est éminemment singulière. Elle apprend toujours quelque chose à celui qui la vit, mais elle ne l'apprend qu'à lui seul. C'est pourquoi seul celui qui connaît la guerre, la violence ou la maladie peut parler de la guerre, de la violence ou de la maladie. C'est l'argument de Dewey selon lequel « celui qui porte la chaussure sait mieux si elle blesse et où elle blesse, même si le cordonnier compétent est le meilleur juge pour savoir comment remédier au défaut » (Dewey 2005, p. 91).

Cet étonnant savoir lié à l'expérience, longtemps méprisé par la science et le savoir savant – c'est-à-dire celui dont les connaissances reposent principalement sur une base universitaire et scientifique –, est aujourd'hui l'objet d'une certaine reconnaissance dans le champ de la santé mentale. Mais comment la ligne de partage entre le savoir d'expérience des personnes utilisatrices de services et le savoir savant des soignants et des gestionnaires est-elle devenue plus floue, moins précise?

À partir d'une interprétation qui nous est bien personnelle, nous aimerions présenter ici la notion de *savoir d'expérience* ainsi que ce qui nous semble être les principaux repères de cette lente convergence entre le savoir d'expérience et le savoir dit savant dans le domaine de la santé mentale. Cette traversée nous conduira jusqu'à la reconnaissance dont cette notion jouit actuellement dans l'arène de la participation publique et de la gouvernance des services en santé mentale.

LE SAVOIR D'EXPÉRIENCE

Toute expérience humaine comporte au moins les trois caractéristiques suivantes : *particulière*, *interprétative* et *transformante* (Collin 1998).

Particulière parce qu'elle est le lieu d'une rencontre unique entre la personne et l'événement qui lui arrive. *Interprétative* du fait que l'expérience relève du vécu d'un être personnel; « chacun sa vérité ». En cela, elle est liée à la perception que cette personne a de son vécu, à ce qu'elle est, à sa manière d'intégrer son passé et aux particularités de son développement. *Transformante* en ce que l'événement laisse son empreinte et change la conception de la réalité, fait voir cette dernière autrement.

En santé mentale, ces trois caractéristiques renvoient partiellement à ce que Demailly et Garnoussi (2015) nomment les trois champs de l'expérience.

D'abord, le fait d'*avoir été malade* (dépression, psychose, passage à l'acte, problèmes de vie consécutifs au trouble, etc.). Aussi,

le fait d'*avoir été une personne soignée* (institution psychiatrique, hospitalisation sans consentement, isolement forcé, prise de médicaments, effets secondaires des traitements, distance des soignants, etc.). Enfin, le fait de s'être mobilisé face au trouble, de s'en être sorti.

L'expérience, toutefois, n'est pas forcément « savoir ». Pour devenir « savoir », un engagement de la personne à l'égard de sa propre *folie* est indispensable, une démarche de réflexion amorçant un renouvellement personnel. Lorsque l'expérience du trouble est travaillée et réfléchie, elle évolue dans une « jurisprudence privée » permettant à la personne de contribuer à des alliances de savoir. Également, sans parole, il ne pourrait y avoir de savoir d'expérience. Pour qu'une expérience soit *savoir*, elle nécessite la présence d'un *autre*, cet *autre* qui autorise un sens pour soi-même et fait de nous un humain. Sans cette parole et cet *autre*, tout n'est que déchirement intérieur.

LES PRINCIPALES ÉTAPES DE LA RECONNAISSANCE DU SAVOIR D'EXPÉRIENCE

Faire l'histoire du savoir d'expérience dans le domaine de la santé mentale, c'est forcément revenir sur les lieux où la parole se prend et se partage. C'est à travers eux qu'il est possible de retracer les principales étapes de la reconnaissance du savoir d'expérience.



Michèle Clément, Ph. D.



Annie Lévesque, M. Sc.



LA PÉRIODE ASILAIRE : LE « CONNAÎTRE »

Au Québec, il est d'usage de situer la période asilaire entre 1894 et 1961 (Pradoura-Agobert 2006). Ce sont des années où l'on entretient peu d'espoir de guérir la *folie*; elle est un mal occulte devant lequel il n'y a qu'impuissance.

L'asile est alors bien plus une maison de refuge qu'une institution de santé. Dans ce théâtre sans espoir ni conviction, de quelle expérience le *fou* est-il sujet? Peut-il même savoir qu'il est *fou*? En fait, si à cette époque, la *folie* est toujours un mystère pour la science, elle n'en est pas moins créative. On retrouve en effet des textes autobiographiques relatant l'épreuve de cette expérience qui remontent aussi loin que le quinzième siècle (National Consumer Panel (NCP) 2011). Le récit écrit signant l'existence d'une vie à jamais transformée par la souffrance, la peur, l'isolement et le rejet est pourtant un signe bien tangible de l'existence d'une expérience logée au plus profond de l'humanité du *fou*, d'une expérience particulière qu'il interprète et qui le transforme.

Mais cette expérience qu'il connaît n'est pas encore « savoir ». Entre « connaître » et « savoir » existe une différence importante qu'il importe de formuler. Durant la période asilaire, tout porte à croire que le rapport du *fou* à son expérience nous situe davantage dans le registre du « connaître » que dans celui du « savoir ». Le *fou connaît* sa souffrance, son désespoir, son indignation. Toutefois, il ne *sait* pas forcément que son destin relève d'un type spécifique de rapport social à la *folie*. Pour posséder ce savoir, il y a la nécessité d'un *autre* avec qui il est possible de dialoguer, un *autre* dont les conditions de la rencontre ne sont pas encore réunies. C'est une époque où l'expérience du *fou* se résume à un « je sais de moi » encore sans portée ni valeur pour la structure d'accueil que sont l'asile et ses représentants.

LES DÉCENNIES 60 À 80 : L'ÉMERGENCE D'UN SAVOIR D'EXPÉRIENCE DANS UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION

Les décennies 60 à 80 ont été le théâtre de transformations sociales profondes qui auront une influence marquante et définitive sur la manière de voir la *folie*, mais aussi et surtout sur la façon de considérer le savoir et le pouvoir médical dans son ensemble. Les personnes souffrant d'un trouble mental vont s'organiser entre elles et donner un sens différent à leur expérience singulière. Un nouveau paradigme d'intervention va également naître, principalement soutenu par l'émergence des ressources alternatives en santé mentale.

Les groupes d'entraide

C'est dans les années 60, mais surtout au début des années 70, que les groupes d'entraide et les espaces associatifs en santé mentale vont connaître un essor sans précédent, changeant significativement et durablement l'expérience des personnes vivant avec un trouble mental. Mis sur pied pour compenser l'intériorisation du stigmate et l'expérience négative des institutions psychiatriques, les groupes d'entraide organisés essentiellement *par* et *pour* leurs membres ont pour objectif d'aider par l'écoute, le soutien affectif et l'échange de renseignements (Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec 2009; Self-Help Resource Centre 2013). L'accueil et la tolérance en sont les valeurs phares; elles font repères.

La magie qui s'y opère tient principalement à la place donnée au récit de soi et à l'écoute de celui des autres, ce qui transforme l'expérience singulière – le plus souvent souffrante – en expérience porteuse de sens tant pour soi que pour les autres.

Ces groupes sont en quelque sorte des récipients où s'amoncellent ce qui, dans les siècles précédents, n'était que récits individuels et privés. Les histoires, que seul le fait d'avoir vécu la *folie* rend possibles, sont dans ce lieu reconnues et mises en commun. De celles-ci se dégagent peu à peu des régularités, des confluences qui font apparaître une nouvelle intelligibilité du vécu de la maladie et de sa prise en charge dans les institutions psychiatriques (NCP 2011). Les échanges permettent une synthèse qui met l'accent sur un nouveau savoir auquel vient s'ajouter une meilleure compréhension des conditions sociales marquant l'expérience de la *folie*. C'est ce processus entre personnes à l'expérience similaire de vie qui dévoile un premier savoir collectif sur la *folie* et sa prise en charge.

Mais il y a plus. Les groupes d'entraide permettent aussi de construire de l'intérieur une identité et une histoire communes dans lesquelles peut se manifester un « nous ». C'est en s'engageant dans de tels groupes que les personnes vivant avec un trouble mental en sont en effet venues à se voir et à se définir comme une communauté d'individus opprimés et, de là, à pouvoir entreprendre des luttes pour conquérir leurs droits et faire échec à ce qui est socialement constitué autour de la *folie*.

Pour l'instant, retenons que bien que le savoir d'expérience partagé, élaboré et mis en commun au sein des groupes d'entraide soit un premier pas, celui-ci n'a encore que peu de retentissement sur le système de soins et ses représentants durant les décennies 60 et 70. L'« entre nous » des groupes d'entraide fait en sorte que si le *fou* parle avec les siens, reconnaît son expérience et celle des autres, crée même un savoir collectif, en dehors de ce cercle restreint, il « est encore bien plus parlé qu'il ne parle lui-même » (Clément 2011).

Les ressources alternatives en santé mentale

Les ressources alternatives en santé mentale des années 80 se sont distinguées du réseau institutionnel de soins par le regard critique porté sur la psychiatrie biomédicale et par leur volonté de faire « ailleurs » et « autrement ». *L'ailleurs* est le traitement et le suivi de la personne dans la communauté. *L'autrement*, c'est l'importance mise sur l'humain plutôt que sur le diagnostic et le trouble. Dans ce contexte, l'expérience de la personne et sa dimension cognitive sont très valorisées. Ce que la personne a vécu et ce qu'elle sait d'elle-même sont une vérité : sa vérité, et elle doit faire avec.

Autres traits caractéristiques des ressources alternatives en santé mentale : la valorisation de l'autonomie et l'absence totale de coercition. En somme, ces ressources sont venues ajouter des méthodes renouvelées de travail et de nouvelles façons de répondre à la personne vivant avec un trouble mental.

Par le fait même, l'expérience qui consiste à vivre avec le trouble mental se transforme. Elle possède désormais sa scène pour s'exprimer et être travaillée; elle devient « savoir ».



Ces changements survenus dans le champ de la santé mentale ne se sont pas faits indépendamment de la vague de fond qui a déferlé, durant les décennies 60 à 80, sur l'ensemble de la société et qui, elle aussi, a largement contribué à la reconnaissance du savoir d'expérience dans l'univers des soins. Pour cette raison, revenons sur ces changements, même si ce n'est que très sommairement.

Une société en recherche d'un meilleur équilibre entre le savoir d'expérience et le pouvoir médical

Soulignons d'abord que c'est depuis l'adoption en 1986 de la Charte d'Ottawa qu'une volonté formelle de rééquilibrer les relations entre les médecins et leurs malades existe du côté des politiques publiques canadiennes et québécoises¹. À cela, il faut aussi ajouter l'émergence au milieu des années 70 d'un important mouvement d'humanisation des soins visant à compenser le modèle médical paternaliste trop centré sur le problème posé par la maladie et sur le savoir exclusif des médecins. Ce mouvement valorise plutôt une approche de soins adaptée aux particularités, aux valeurs et au vécu de la personne et repose sur l'écoute et l'accompagnement. On cherche en fait à ce que la personne malade donne un autre sens à son expérience que celui imposé par le positivisme médical.

Les gains de la médecine de l'après-guerre ont aussi fait surgir de nouveaux défis. On soigne plusieurs maladies dont on ne meurt plus, mais avec lesquelles il faut désormais vivre au long cours

(le diabète, par exemple). Le médecin ne peut plus se rabattre sur une intervention en ciblant un organe précis; les maladies chroniques ont en effet fait éclater le modèle organiciste qui avait prévalu jusque-là et ont rendu nécessaire son remplacement par un modèle où la maladie n'est plus seulement un état, mais aussi un processus à travers lequel le malade fait un apprentissage sur lui-même et acquiert des compétences. La maladie grave ou chronique contraint le malade à devenir médecin de lui-même (Pradoura-Agobert 2006) et son savoir expérientiel se construit à partir du vécu de sa maladie. Dès lors, le médecin se retrouve dans la position où pour soigner, il doit apprendre de la personne qu'il traite et, pour ce faire, il doit aussi améliorer sa capacité de communication avec celle-ci.

Plus encore, c'est l'apparition de l'épidémie du sida et du mouvement des personnes qui en souffrent qui aura permis d'instaurer une véritable figure de l'usager connaisseur de sa propre condition, actif et par surcroît réformateur (Fainzang 2010). L'arrivée inattendue de l'épidémie du sida se traduit par l'existence de pans entiers de la maladie pour lesquels il n'existe ni connaissances, ni guide de bonnes pratiques. La science médicale est dans l'impasse, incapable d'apporter une réponse à ce nouveau défi qui lui est posé. De leur côté, les malades n'ont aucun autre choix que de porter une attention particulière à leurs symptômes, à l'évolution de leur maladie et à ce qui leur est ou non bénéfique. Plus que jamais, les médecins ont besoin des personnes qu'ils soignent pour apprendre sur la maladie.

¹ On y souligne que la « promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions ».

Enfin, il faut aussi souligner que c'est à l'action des personnes sidéennes que l'on doit les grandes luttes pour prendre part à l'organisation et à l'orientation des politiques de santé publique. Pour une large part, ce sont elles qui ont fait en sorte de modifier à tout jamais la place des associations de malades dans la gestion du système de santé. Ceci nous ramène aux abords des années 90 dans le domaine spécifique de la santé mentale. Qu'en est-il donc du savoir expérientiel des personnes ayant un trouble mental?

Enfin, on se retrouve peut-être ici au seuil d'une nouvelle étape dans la place que les personnes utilisatrices sont appelées à prendre.

LA DÉCENNIE 90 À AUJOURD'HUI : LE SAVOIR D'EXPÉRIENCE AU SERVICE DE LA GOUVERNANCE EN SANTÉ MENTALE

La succession des étapes qui ont mené à l'élaboration, à la construction et à la reconnaissance du savoir d'expérience des personnes utilisatrices des services en santé mentale va trouver son aboutissement, principalement depuis les deux dernières décennies, dans sa mise en scène et sa valorisation au sein des initiatives de participation publique et de gouvernance du système de soins et de services en santé mentale. Cette reconnaissance repose sur le principe que la mise en récit du savoir d'expérience est suffisamment forte et riche pour enclencher des changements au cœur même du système de soins (Absil et Van Leberghe 2013); il s'agit d'un savoir complémentaire et supplétif.

Il y a en effet dans l'arène de la participation publique une rencontre tangible entre deux types de savoir qui desservent désormais un même objectif : organiser et planifier les soins et les services de santé. Pour comprendre la lente évolution de la reconnaissance du savoir d'expérience dans les initiatives de gouvernance du système de soins, il s'avère nécessaire de revenir sur les politiques et les énoncés ministériels qui ont créé les conditions de cette possibilité.

Au Québec, la participation des citoyens au système de santé et de services sociaux existe depuis la création même de ce système (Forest et coll. 2000). Dans le champ plus spécifique de la santé mentale, il aura toutefois fallu attendre l'adoption de la politique de santé mentale de 1989 (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)) pour voir se concrétiser les premières vraies initiatives en ce sens. Les années qui suivent seront pour leur part ponctuées de différents plans d'action, d'orientations et de réformes du système de santé mentale qui vont, avec plus ou moins d'intensité, accentuer l'engagement des personnes utilisatrices des services d'abord dans la relation de soins puis, graduellement, dans la gouvernance même du système de santé². La plus grande avancée à cet

égard se fera toutefois en 2005, moment où le MSSS se dote de son *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*. Ce dernier comprend en effet une directive qui vient consacrer la reconnaissance des personnes utilisatrices en tant que partenaires officiels et confirmés de la planification et de l'organisation des services en santé mentale. C'est dans ces termes que cette directive s'énonce : les établissements du réseau de la santé et des services sociaux doivent désormais « s'assurer de la participation des usagers dans les exercices de planification et d'organisation des services ». Concrètement, cela signifie que plutôt que d'« encourager » leur participation comme on l'avait fait jusque-là, on a décrété leur présence comme étant désormais nécessaire et incontournable.

C'est cette directive qui a fait en sorte qu'à partir de 2005, les personnes utilisatrices de services se sont faites beaucoup plus présentes aux tables de concertation et de partenaires ainsi qu'aux divers comités de travail en lien avec des préoccupations relatives à la santé mentale (Clément et coll. 2012). Cela, toutefois, ne doit pas occulter le fait que leur participation à la gouvernance est aussi l'aboutissement des luttes menées par elles et par le mouvement communautaire et alternatif en santé mentale.

Un des indices importants de cette intensification de leur participation nous est par ailleurs donné par l'augmentation du nombre de regroupements de personnes utilisatrices de services, c'est-à-dire de regroupements définissant leur mission spécifiquement en interface avec le réseau public de santé mentale. En 2005, de tels regroupements existaient dans deux régions seulement; en 2011, on en compte dans au moins onze (Clément et coll. 2012). Avec l'institutionnalisation et la prolifération des lieux de parole pour les personnes utilisatrices de services, on assiste également à une reformulation de la question du savoir d'expérience. Celui-ci n'apparaît plus seulement révélateur pour l'univers alternatif en santé mentale, mais gagne aussi des galons dans le réseau public de soins et de services en santé mentale.

Dans le même mouvement, on remarque du côté des utilisateurs de services une multiplication des efforts pour collectiviser leur savoir d'expérience ou, pour dire autrement les choses, un désir de se donner une parole commune qui, bien qu'encore hésitante, connaît néanmoins des avancées marquantes. Évidemment, on se retrouve alors en présence d'une démarche de rapprochement. Les regroupements d'utilisateurs de services nouvellement créés ne sont plus seulement dans *l'ailleurs* et *l'autrement*, mais occupent aussi une place – leur place – parmi les législateurs, les gestionnaires et le personnel soignant dans la gouvernance du système de soins.

Le savoir expérientiel dans la gouvernance : Le passage nécessaire du singulier au collectif

Si le savoir d'expérience est maintenant reconnu dans les initiatives de gouvernance, c'est une situation qui ne fait pas pour autant l'unanimité parmi les utilisateurs de services et leurs regroupements. Bon nombre croient en effet que le savoir d'expérience renvoie à une expertise beaucoup trop singulière,

² Pour en savoir davantage sur l'évolution de la place de la personne utilisatrice des services dans le système de soins, voir Clément et coll. 2013.

beaucoup trop en lien avec une histoire personnelle pour être pertinente dans le contexte plus général du système de soins.

Plusieurs travaux récents menés au Québec (Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) 2010; Clément 2012; Vallée et coll. 2012) identifient aussi l'émergence d'une tendance assez forte à remettre en question le témoignage du savoir d'expérience dans les dispositifs de participation publique. Le témoignage est en effet la voie privilégiée du savoir d'expérience qui, par définition, ne s'enseigne pas. Diverses personnes affirment que les utilisateurs de services ne doivent pas s'accommoder d'un apport qui se construit sur le témoignage de l'« expérience vécue » (AGIDD-SMQ 2010; Clément et coll. 2012) parce que témoigner, ce n'est pas discuter et parce qu'ils pourraient considérer avoir beaucoup plus de choses à transmettre que leur seule expérience. Pour plusieurs, il faut en effet aussi intégrer à la conversation des questions et des enjeux qui ne les concernent pas uniquement ou exclusivement (Ghadi et Naiditch 2006). Ce que l'on cherche ici à valoriser, c'est la nécessité d'avoir plus qu'une expérience : une bonne connaissance des dossiers, des enjeux portés par les acteurs, de la logique à l'œuvre ainsi que des moyens et des ressources en jeu dans la gouvernance des services en santé mentale. Pour que la participation soit légitime et ait une portée réelle sur les discussions, elle doit apparier l'expérience à un point de vue fondé et argumenté sur la planification et l'organisation des services ou, encore,

sur la société en général. Encore une fois, la vie associative se présente ici comme une condition favorable à cette prise de position parce qu'elle donne des outils pour autre chose que le témoignage dans les débats.

Finalement, on se retrouve peut-être ici au seuil d'une nouvelle étape dans la place que les personnes utilisatrices sont appelées à prendre. Dans le champ de la santé mentale, à l'instar de ce que Croufer (2014a) exprimait à propos des *experts de vécu* dans le domaine des inégalités sociales et de la pauvreté, le témoignage de l'expérience – c'est-à-dire le savoir d'expérience – se rapporte souvent au constat de ne pas être correctement écouté et entendu, de ne pas avoir suffisamment d'espaces où la parole rencontre une écoute. Pour cet auteur, cela signifie que le savoir d'expérience partagé se situe bien en deçà d'une théorisation sur la « société » où serait identifié, par exemple, un « fossé » sociétal, ou encore de la présence d'un discours plus formel sur la structure de notre société où se creuse une faille situant de part et d'autre les acteurs de cette société. Si la formalisation du thème de l'expert de vécu découle selon lui d'un processus de transformation sociale, l'expert est encore insuffisamment structuré pour qu'on puisse parler de stratégie organisée et tenue par les regroupements des personnes utilisatrices de services. Néanmoins, deux grands thèmes ressortent de leur participation à la gouvernance : la voix en démocratie et le souci de la vie pleinement humaine (Croufer 2014b).

BIBLIOGRAPHIE

- Absil, M. et C. Van Leberghe. (2013). *La participation des usagers en santé*, Centre Franco Basaglia, [En ligne]. [www.psychiatries.be].
- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2010). *L'évaluation des rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Dépôt d'un protocole de recherche au ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal.
- Clément, M. (2011). « La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec ». *le partenaire*, 20(2), 4-13.
- Clément, M. (2012). *La participation des personnes utilisatrices à la planification et à l'organisation des services de santé mentale : où en sommes-nous rendus?*, Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux, Commissaire à la santé et au bien-être, Gouvernement du Québec.
- Clément, M. et coll. (2012). *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010*. ARUCI-SMC.
- Clément, M. et coll. (2013). « La participation des personnes utilisatrices de services aux exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale au Québec ». *Revisita Ciecica & Saude Colectiva*, 18(1), 2869-2877.
- Collin, C. (1998). *L'expérience humaine*, [En ligne]. [www.cvm.qc.ca/encephi/contenu/articles/experience.htm].
- Croufer, O. (2014a). *Expert de vécu (1) : dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion*, Centre Franco Basaglia, [En ligne]. [www.psychiatries.be/wp-content/uploads/2014/11/2014_Expert-du-v%C3%A9cu-1-Pauvre%C3%A9.pdf].
- Croufer, O. (2014b). *Expert de vécu (2) : en santé mentale*, Centre Franco Basaglia, [En ligne]. [www.psychiatries.be/wp-content/uploads/2014/11/2014_Expert-du-v%C3%A9cu-2-En-sant%C3%A9-mentale.pdf].
- Demilly, L. et N. Garnoussi. (2015). « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style ». *Sciences et actions sociales*, (1), [En ligne]. [www.sas-revue.org/index.php/12-dossiers-n-1/18-le-savoir-faire-des-mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale-entre-experience-technique-et-style] (Consulté le 12 novembre 2015).
- Dewey, J. (2005). *Le public et ses problèmes*. Paris, Gallimard.
- Fainzang, S. (2010). « Le pouvoir du patient face au médecin : entre expérience, compétence et savoir ». *Pratiques de formation/Analyses*, (58-59), 125-136.
- Forest, P.-G. et coll. (2000). *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Conseil de la santé et du bien-être, Gouvernement du Québec.
- Ghadi, V. et M. Naiditch. (2006). « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ». *Santé publique*, 18(2), 171-186.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Gouvernement du Québec, p. 96.
- National Consumer Panel (NCP). (2011). « Stigma, discrimination, and PWLE knowledge ». *Discussion Report. At Home/Chez Soi Project*, Mental Health Commission of Canada.
- Pradoura-Agobert, E. (2006). *L'oursein*, Témoignage, Livre numérique, Édition Le manuscrit.
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2009). *L'alternative en santé mentale. Ailleurs et autrement*, Montréal, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, p. 12.
- Self-Help Resource Centre. (2013). *What is self-help?*, [En ligne]. [www.selfhelp.on.ca] (Consulté le 26 novembre 2013).
- Vallée, C., A. Lévesque et M. Clément. (2012). *Évaluation du Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Québec, Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM), CSSS de la Vieille-Capitale.



La reconnaissance du savoir expérientiel en santé mentale : la perspective ministérielle

Sophie Bélanger,
agente de recherche,
Direction de la santé mentale,
Ministère de la Santé
et des Services sociaux

Depuis plusieurs années, la reconnaissance et l'intégration du savoir expérientiel de personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage dans la planification, l'organisation et la prestation des services connaissent une évolution certaine. Cette évolution s'observe notamment lorsque les publications ministérielles dans le secteur de la santé mentale sont comparées au fil des ans.

HISTORIQUE DES PUBLICATIONS MINISTÉRIELLES EN SANTÉ MENTALE

La *Politique de santé mentale* de 1989 décrit le partenariat comme une question d'attitude, comme le fait d'agir concrètement pour favoriser la participation de la personne à tous les échelons, lui permettant d'exercer une réelle influence sur la prise de décision (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) 1989, p. 26). La prise en compte du savoir expérientiel dans la Politique se traduit par la recommandation de la création de groupes d'experts dont font partie des personnes ayant vécu l'hospitalisation psychiatrique ou des proches de celles-ci, afin de soutenir les établissements dans leur processus de désinstitutionnalisation (MSSS 1989, p. 51-52).

Près de dix ans plus tard, le MSSS diffuse le *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale* qui énonce la pertinence pour les établissements de consulter des usagers sur les questions relatives à l'organisation des services, tant au sein des établissements que dans les organismes communautaires (MSSS 1998, p. 17).

Avec le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens* (PASM 2005-2010), le MSSS va plus loin en tentant de créer un mouvement de participation des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage partout au Québec. D'entrée de jeu, le MSSS mentionne dans ses constats que ces personnes sont les principales intéressées et que les services doivent viser l'appropriation du pouvoir de celles-ci. D'ailleurs, l'objectif principal du PASM 2005-2010 est notamment de doter la province d'un système de santé mentale efficient qui reconnaît le rôle des personnes utilisatrices de services (MSSS 2005, p. 12). À ce sujet, le PASM 2005-2010 demande au réseau qu'il s'assure au palier régional et local d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale et de représentants des familles ou de proches dans les exercices de planification et d'organisation de services les concernant (MSSS 2005, p. 15-16). À l'exclusion des comités d'usagers des établissements, seulement deux régions possédaient en 2005 un regroupement d'utilisateurs de services. La diffusion du PASM 2005-2010 a entraîné une véritable mobilisation menant à la mise en place de nombreuses initiatives organisées de participation (Clément et coll. 2012, p. 15-16). Parmi celles-ci, notons la création par l'AGIDD-SMQ du *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* dans toutes les régions québécoises, dont le but premier est l'élection de représentants des personnes utilisatrices dans les lieux de concertation régionale liés à la planification et à l'organisation de services en santé mentale. Des régions ont toutefois privilégié d'autres modèles (Vallée et coll. 2012, p. 9-10).

Depuis, certains ont tenté d'évaluer l'effet des différents exercices de participation, permettant de souligner des obstacles, dont le fait que ces exercices n'ont pas toujours été maintenus dans le temps. On note également que le mandat des personnes utilisatrices était parfois perçu de façon différente par ces dernières et par le réseau. Il demeure que la participation de la personne touchée par les services est vue comme étant

essentielle à l'adéquation de ceux-ci. De plus, elle a permis le constat d'une méconnaissance réciproque des parties en présence et de la nécessité de mieux définir et reconnaître les défis et les rôles de chacun. Pour être fructueuse et constructive, cette collaboration demande de l'ouverture et une adaptation à la manière de travailler (Gagné et coll. 2013).

Le PASM 2005-2010 introduit également une cible concernant l'intégration de pairs aidants aux équipes de suivi intensif dans le milieu (SIM) et aux services de soutien d'intensité variable (SIV), ce qui ouvre une nouvelle avenue aux changements de pratiques et au fait de donner de l'importance au savoir expérientiel.

En octobre 2015, le MSSS lance le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement* (PASM 2015-2020) qui aborde directement et concrètement l'importance du savoir expérientiel dans la planification, l'organisation et la prestation des soins et des services en santé mentale.

La primauté de la personne et le partenariat avec les membres de l'entourage s'avèrent des valeurs sur lesquelles le PASM 2015-2020 est fondé, ce qui transparaît dès la première mesure. Le MSSS demande à chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale d'élaborer et de mettre en œuvre un plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des soins et des services. Le but premier de cette mesure est que les personnes utilisatrices exercent pleinement leur citoyenneté dans le réseau de la santé et des services sociaux et que les membres de leur entourage soient reconnus dans leur statut de partenaire. D'ailleurs, afin de les soutenir, le MSSS fournira prochainement aux établissements un modèle à partir duquel ceux-ci pourront concevoir leur plan (MSSS 2015, p. 14).

Dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'action sur la primauté de la personne dans la planification et l'organisation des services, les établissements planifieront et mettront en place des actions concernant le respect des droits, la lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'implantation et le maintien de soins axés sur le rétablissement, la reconnaissance et le soutien des membres de l'entourage, de même que la participation des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services. Pour ce faire, des guides soutenant les établissements dans leur processus de changement de pratiques accompagneront le modèle fourni par le MSSS.

La volonté de faire cas du savoir expérientiel est présente dans toutes les étapes entourant cette première mesure du PASM 2015-2020. Les outils sur lesquels se baseront les établissements – soit le modèle de plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services de même que les guides – seront issus du travail de comités où collaborent le MSSS, des chercheurs, des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, des organismes communautaires nationaux, des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage.

De plus, la réalisation d'actions par les établissements entraînera nécessairement un recours au savoir expérientiel de personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage. Par exemple, les actions qui visent la lutte à la stigmatisation dans le réseau de la santé et des services sociaux devront se faire avec les partenaires du secteur communautaire et favoriseront les stratégies de contact direct avec des personnes en processus de rétablissement, atteintes ou ayant déjà été atteintes d'une maladie mentale (MSSS 2015, p. 17).

En outre, le PASM 2015-2020 insiste sur l'apport crucial des pairs aidants aux équipes soignantes pour ce qui est de la lutte à la stigmatisation et, plus largement, de l'amélioration de la qualité des services et de l'expérience des soins (MSSS 2015, p. 16-17). Sur cette question, le MSSS réitère l'importance d'œuvrer à l'intégration de pairs aidants aux services de SIV et aux équipes de SIM¹. D'ailleurs, dans leur processus d'homologation mis en œuvre par le MSSS et le Centre national d'excellence en santé mentale, les équipes de SIM devront prioritairement satisfaire à certains critères, dont celui de se doter d'un pair aidant (MSSS 2015, p. 55).

LA COLLABORATION ET LA RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE DES DIFFÉRENTS PARTENAIRES

Depuis la récente réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux, les centres intégrés² sont tributaires d'une responsabilité populationnelle, signifiant entre autres qu'ils doivent avoir une vision complète de la réalité sociosanitaire du territoire desservi, en plus de définir une offre de service répondant aux besoins de la population, avec les partenaires de la santé et des services sociaux et des autres secteurs d'activité. Les centres intégrés ont donc la responsabilité de connaître les ressources de leur territoire et de mettre à profit toute l'expertise rendant disponible une diversité de services. À ce sujet, les organismes communautaires sont des partenaires essentiels du réseau puisqu'ils disposent d'une expertise spécifique et complémentaire à l'offre de service

publique, entre autres par la mise en valeur du savoir expérientiel (pensons par exemple aux organismes *par et pour*), la prise de parole collective et la défense des droits. Devant l'étendue et la complexité des besoins rencontrés dans la population et les défis entourant les restrictions budgétaires, le réseau et les organismes communautaires ont tout à gagner d'un partenariat riche, étroit et respectueux des spécificités de chacun.

Ainsi, le MSSS est le fier organisateur des Journées annuelles de santé mentale, un colloque qui, depuis 2006, réunit et met en valeur le travail et l'expertise des principaux acteurs du secteur de la santé mentale. Le MSSS croit en la nécessité de rassembler les décideurs, les gestionnaires, les professionnels et les intervenants, les chercheurs, les personnes utilisatrices de services et les membres de l'entourage afin que tous partagent leur expérience, se mobilisent autour d'objectifs communs, acquièrent de nouvelles connaissances, échangent sur les principaux défis et sur les possibilités qui s'offrent au Québec.

L'évolution de la valorisation de la voix et de l'expertise de l'utilisateur de services n'est pas exclusive au secteur de la santé mentale. Avec son Plan stratégique 2015-2020, le MSSS a fait du partenariat avec les personnes utilisatrices de services l'un des principes structurants à considérer dans ses choix et ses actions stratégiques (MSSS 2015). Les structures organisationnelles des établissements traduisent également l'importance du partenariat et du savoir expérientiel, en désignant une direction responsable du développement transversal de ces préoccupations. On assiste ainsi à une évolution des cultures organisationnelles, soutenue par le MSSS, qui vise à ce que la reconnaissance de ce savoir s'inscrive au sein de l'ensemble des programmes, au bénéfice de tous. Les personnes utilisatrices de services étant les mieux placées pour informer et soutenir le réseau de la santé et des services sociaux dans l'adéquation des services aux besoins des citoyens, la prise en compte du savoir expérientiel devient un impératif pour la planification et l'organisation des services.

¹ La mesure 33.3 du PASM 2015-2020 énonce que « chaque centre intégré intégrera un pair aidant dans au moins 30 % des équipes de SIV et dans 80 % des équipes de SIM » (MSSS 2015, p. 55).

² Les centres intégrés font référence autant aux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) qu'aux centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

BIBLIOGRAPHIE

- Clément, M. et coll. (2012). *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale*, [En ligne]. [http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/jean_gagne_-_rapport_sante_mentale.pdf] (Consulté le 5 février 2016).
- Gagné, J. et coll. (2013). *La voix et le savoir des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité avisier du CSSS Jeanne-Mance*, [En ligne]. [<http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/gagne-et-al-voix-et-savoirs-2013.pdf>] (Consulté le 5 février 2016).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, [En ligne]. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>] (Consulté le 7 janvier 2016).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, [En ligne]. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-914-01.pdf>] (Consulté le 15 décembre 2015).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, [En ligne]. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1998/98-710.pdf>] (Consulté le 14 décembre 2015).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2020*, [En ligne]. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-717-02W.pdf>] (Consulté le 11 janvier 2016).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique de santé mentale*, [En ligne]. [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=0d4d1b073a10b132749dfd96039bc13a] (Consulté le 14 décembre 2015).
- Vallée, C., A. Lévesque et M. Clément. (2012). *Évaluation du Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, [En ligne]. [http://www.agidd.org/wp-content/uploads/2014/02/GRIOSE_SM_evaluation_cadre_1er_decembre_2012.pdf] (Consulté le 5 février 2016).

La transmission à cinq vitesses du savoir expérientiel : l'expérience du Connecticut

Jean-François Pelletier, professeur adjoint, département de psychiatrie, Université de Montréal;
Assistant Clinical Professor, Yale School of Medicine

L'État du Connecticut est réputé pour être l'un des plus avancés et des plus avant-gardistes des États-Unis en matière de rétablissement. Ce paradigme est au cœur de tout le système de santé mentale et toxicomanie de cet État du nord-est américain, système coordonné par le *Department of Mental Health and Addiction Services* (DMHAS)¹. C'est donc dire que là-bas, la santé mentale et la toxicomanie, ensemble, ont un ministère bien à eux (*department*). En effet, la création même du DMHAS émane d'une volonté de mieux arrimer différents services afin que ceux-ci répondent davantage aux besoins des personnes, besoins presque toujours multidimensionnels par nature. Ainsi, on parle désormais de santé comportementale (*behavioural health*). Cela correspond à une volonté de transformation du système, transformation qui devait notamment et nécessairement s'accompagner d'un changement de vocabulaire, de sorte que, d'une vision centrée sur les déficits, les incapacités, la prévention des rechutes ou des risques, le traitement ou les pathologies, on est passé à un système qui stimule l'autonomie, l'autoprise en charge, le retour à la santé globale et la reprise de rôles sociaux valorisés.

Ce souhait de transformation de fond en comble reposait sur un constat très simple : trop de gens qui pourraient pourtant en bénéficier préfèrent se débrouiller avec leurs difficultés plutôt que de solliciter de l'aide professionnelle et de s'inscrire dans une trajectoire de soins et de services. Or, les coûts associés à une telle réticence sont énormes, ce qui posait un important problème à l'administration publique. En effet, bien que le Connecticut soit parmi les plus riches États des États-Unis en ce qui regarde les revenus individuels de ses habitants, il n'en reste pas moins le deuxième plus petit par rapport à la taille de sa population, après le minuscule Rhode Island voisin.

En bref, l'équation est la suivante : si les gens ne veulent pas se faire soigner par un système qui ne leur ressemble pas, ils attendent d'être au pire avant d'envisager de recourir aux

¹ [<http://www.ct.gov/dmhas/site/default.asp>].

soins disponibles et les coûts sont plus que décuplés lorsque la situation est détériorée à un point tel que l'hospitalisation d'urgence devient la seule option envisageable à court terme. Des analyses économiques ont été réalisées qui ont permis de constater qu'il en coûte plus de 1 000 \$ par jour pour traiter quelqu'un en institution psychiatrique ou hospitalière, alors que ces coûts sont de 47 \$ par jour lorsque les gens peuvent bénéficier d'un soutien au logement dans la communauté (*supportive housing*), sans compter la perte liée au fait que ces personnes ne soient pas très actives sur le marché du travail pendant ce temps.

C'est ainsi que les pouvoirs publics ont cherché à comprendre ce qui n'allait pas dans leur offre de soins et de services. Pour le savoir, M. Thomas Kirk, qui allait ensuite devenir le premier *Commissioner* (équivalent : ministre) du DMHAS, a entrepris une vaste consultation auprès des usagers du Connecticut et de leurs proches. Il est allé personnellement à la rencontre d'à peu près tout ce qui se faisait de « par et pour » ou en matière de défense des droits en santé mentale au Connecticut, avec cette question : *Que devrait-on faire pour mieux répondre à vos besoins?*

Un des premiers pas à franchir était la nécessité de changer de philosophie d'approche et de vocabulaire. Les milieux associatifs ont ainsi été mis directement à contribution pour définir les grandes orientations de la réforme du système, et leur apport s'est transposé dans la formulation et l'adoption formelle, par le Connecticut, de l'Énoncé de politique numéro 83, entré en vigueur le 16 septembre 2002. Cet énoncé faisait du rétablissement l'objectif ultime (*overarching goal*) d'un système réformé et décloisonné, tout en définissant le rétablissement selon la perspective des usagers et non seulement selon celle des pourvoyeurs de services. C'est donc dire que le savoir expérientiel des usagers a servi à comprendre et à décrire leur réalité, et à formuler un énoncé de politique plus inclusif reflétant davantage leurs aspirations propres.



Jean-François Pelletier



L'adoption même de cet énoncé de politique numéro 83 est elle aussi tributaire du savoir expérientiel. En effet, la « petite histoire » du rétablissement au Connecticut veut que le gouverneur de l'époque, M. John Grosvenor Rowland (un nom décidément prédestiné pour un futur gouverneur...), ait été très fier d'annoncer à sa femme, un soir, après une très longue journée de travail à ce que l'on dit, qu'il avait pris une décision ferme : le Connecticut serait un pionnier du rétablissement. C'est qu'il est maintenant de notoriété publique qu'un membre de la famille immédiate de ce couple éprouvait de graves problèmes de santé comportementale. C'est en pensant à cette personne que le gouverneur Rowland a tranché.

Le futur *Commissionner* Kirk avait préparé de longue main cet événement. Par exemple, pour avoir l'appui d'autres ministres et ministères pour la création du DMHAS, particulièrement ceux de la Justice ou de la Famille et de l'Enfance qui auraient à renoncer à certaines de leurs prérogatives, il avait choisi d'arriver, avec son projet, accompagné d'usagers lors des séances qui équivalent aux commissions parlementaires chez nous. Se doutant que ses collègues des autres ministères ne lui accorderaient peut-être pas toute l'attention nécessaire en pensant savoir à l'avance ce qu'il allait affirmer car ils le connaissaient, lui, M. Kirk a laissé parler les usagers présents. Comme ceux-ci n'étaient pas des familiers de ces politiciens et autres lobbyistes, il a ainsi été possible d'éviter ce phénomène cognitif selon lequel l'un pense savoir plus ou moins d'avance ce qu'un autre va dire parce que cette personne lui est prévisible. L'effet surprise a fonctionné puisque les dignitaires réunis étaient bien obligés d'écouter tous les propos des usagers, étant donné qu'ils les entendaient et les rencontraient pour la première fois. Cela a été pour eux une découverte et cette ambiance allait grandement faciliter la prise de décision finale du gouverneur Rowland.

Il faut dire que les usagers avaient eu le temps de bien se préparer. La tournée et le ratissage du terrain par M. Kirk ont permis à des dizaines de groupes d'usagers d'exprimer leurs attentes et de se concerter, jusqu'à prendre la parole publiquement lors d'un événement solennel à l'Assemblée de la capitale du Connecticut². Tous ces groupes ont pu participer à cet exercice démocratique et ils y ont d'ailleurs pris goût, semble-t-il. Ainsi, dans le prolongement de ces travaux, le *Citizens Project* a pris forme à New Haven sous l'impulsion de quelques chercheurs de l'Université Yale³ et grâce au financement du DMHAS. Les effets positifs spécifiques du *Citizens Project* ont été confirmés par la suite par des essais contrôlés « randomisés » : un effet thérapeutique se produit lorsque des usagers se réunissent pour se soutenir mutuellement et se prendre en main autant individuellement que collectivement. Le fait pour eux de pratiquer l'art oratoire – pour ne prendre que cet exemple de préparation à la prise de parole publique – leur redonne confiance et fierté. Ils apprennent alors à identifier leurs propres compétences personnelles, issues de leur savoir expérientiel, et à les mettre en mouvement et au bénéfice de la communauté, tout en respectant le droit de parole et de divergence de tout le monde.

En parallèle, dans la foulée des analyses économiques ci-dessus mentionnées, l'équipe de Yale dirigée par le Dr Larry Davidson poursuivait ses travaux qui consistaient notamment à mettre au point et à évaluer des pratiques d'intervention centrées sur le potentiel de la personne plutôt que sur son « déficit », tout particulièrement celles des pairs aidants. Aujourd'hui, pour être embauchés par les agences du DMHAS, les pairs aidants doivent réussir la formation offerte par la *Recovery University*⁴, formation qui appartient maintenant à des usagers légalement organisés en organisme à but non lucratif au sein duquel ils exercent leurs responsabilités délibératives.

Sur le plan individuel, la reconnaissance du savoir expérientiel est encouragée, car dans une perspective axée sur le rétablissement, celui-ci est considéré comme un processus unique et très personnalisé. Les personnes elles-mêmes savent ce qui est bon pour elles. Certaines peuvent cependant avoir besoin de temps et de soutien pour découvrir leur propre potentiel d'autoprise en charge.

Du côté interpersonnel, des initiatives comme le *Citizens Project* contribuent à l'émergence et à la mise en application de ce potentiel. Les individus y prenant directement part en sont les premiers bénéficiaires, mais les communautés environnantes en tirent également partie.

Par exemple, la culture organisationnelle des établissements qui préconisent une philosophie d'intervention axée sur le rétablissement – et qui donc embauchent des pairs aidants – finit par être contaminée de façon positive, au bénéfice de tous ceux qui y travaillent, qu'ils soient des pairs aidants ou des professionnels plus « traditionnels ».

Ensuite, plus largement, ce sont des communautés entières qui profitent d'un climat inclusif et qui peuvent plus facilement se tourner vers des institutions qui leur ressemblent davantage, le vocabulaire utilisé par les équipes à l'œuvre devenant graduellement de moins en moins rébarbatif.

Finalement, sur le plan systémique, on peut retrouver les traces de cette influence du savoir expérientiel et des groupes d'usagers sur les grandes orientations.

Au Connecticut, le savoir expérientiel fait donc l'objet d'une transmission dont on pourrait dire qu'elle est à cinq vitesses : ce que la personne vit en elle-même (individuel), ce qu'elle peut partager avec ses pairs (interpersonnel), ce qu'elle peut apporter à l'offre de soins réformée (organisationnel) et à la communauté (communautaire), puis ce que les groupes d'usagers peuvent exercer comme influence en s'organisant (politique). Toutes ces branches peuvent prendre appui les unes sur les autres dans un mouvement perpétuel autant ascendant que descendant, autant vertical qu'horizontal.

² Sur les plaques d'immatriculation des voitures dans cet État, on peut lire *The Constitution State*, car c'est là que la Constitution américaine a été signée.

³ [<http://medicine.yale.edu/psychiatry/prch/>].

⁴ [http://www.mindlink.org/recovery_university.html].

Aller mieux à ma façon : mettre en valeur le savoir expérientiel de la personne en rétablissement pour soutenir l'autogestion et faire de la recherche autrement

Janie Houle, professeure; Simon Coulombe, doctorant en psychologie;
Stephanie Radziszewski, doctorante en psychologie – Université du Québec à Montréal

Le rétablissement en santé mentale est *un processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, de ses buts, de ses habiletés et de ses rôles, afin de vivre une vie satisfaisante, pleine d'espoir et qui contribue à la société, malgré les limitations pouvant être causées par la maladie* (Anthony 1993). Le rétablissement ne consiste pas uniquement à lutter contre les symptômes, mais implique également d'améliorer sa santé mentale positive, c'est-à-dire le fait de percevoir un sens à sa vie, de se sentir heureux et de se réaliser pleinement à travers des activités et des relations humaines enrichissantes (Keyes 2002; Barry 2009). Les personnes aux prises avec des difficultés de santé mentale ont un rôle actif à jouer dans leur rétablissement et dans le maintien d'une bonne santé mentale à long terme, par le biais notamment de l'autogestion. Celle-ci consiste à mettre en place dans son quotidien des actions, petites ou grandes, pour gérer ses symptômes et augmenter son bien-être.

Le soutien à l'autogestion est recommandé dans les guides de bonnes pratiques comme une intervention à offrir aux personnes atteintes de troubles anxieux ou dépressifs,

en complémentarité avec les traitements habituels telles la pharmacothérapie et la psychothérapie (Fournier et coll. 2012). Jusqu'à tout récemment, les interventions de soutien à l'autogestion se résumaient essentiellement à renforcer l'adhésion des personnes à leur traitement pharmacologique ou psychothérapeutique, à favoriser l'activation comportementale (en notant à l'agenda des activités agréables, par exemple) et à prévoir un plan d'action en cas de rechute. Les stratégies d'autogestion à encourager étaient pour la plupart inspirées des psychothérapies cognitivo-comportementales. C'est le cas du *Guide d'autosoins de la dépression* de Bilsker et Paterson (2010) qui met l'accent sur quatre stratégies : 1) penser d'une manière réaliste; 2) résoudre ses problèmes efficacement; 3) réactiver sa vie; 4) adopter de saines habitudes de vie. Ces interventions ont été élaborées essentiellement à partir des savoirs scientifique (détenu par les chercheurs) et professionnel (détenu par les praticiens).

Notre équipe de recherche était convaincue que les connaissances acquises par les personnes ayant elles-mêmes surmonté des difficultés en santé mentale devaient



Janie Houle



Simon Coulombe



Stephanie Radziszewski



être mobilisées pour dresser un portrait plus exhaustif des stratégies d'autogestion utiles au rétablissement. En formalisant et en mettant en valeur ces savoirs expérientiels, nous pourrions par la suite en faire bénéficier le plus grand nombre. Cela a été l'objectif poursuivi par l'étude *Je vais mieux!*

L'ÉTUDE JE VAIS MIEUX!

Afin d'aller au-delà d'une compréhension académique et professionnelle de l'autogestion, notre équipe a voulu donner la parole aux personnes directement touchées par le rétablissement des troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires, celles l'ayant déjà vécu. Nous l'avons fait de deux manières.

Une, plus traditionnelle, a consisté à recruter des personnes en rétablissement pour qu'elles coopèrent à notre recherche et nous parlent de leur expérience dans le cadre d'entretiens semi-dirigés.

Une autre, moins fréquente, a introduit les personnes en rétablissement comme membres à part entière de l'équipe de recherche, ceci dès les premières phases de l'étude. En compagnie de chercheurs, de professionnels de la santé et de décideurs du milieu communautaire et institutionnel, ces personnes ont pu ainsi contribuer aux réflexions et à la prise de décision quant à la question de recherche, à la méthodologie, à l'interprétation des résultats et à leur diffusion. Les organismes communautaires, plus particulièrement Revivre et l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, ont été d'une grande aide pour le recrutement de ces personnes.

Une approche de croisement des savoirs scientifique, professionnel et expérientiel a été adoptée d'emblée (Ferrand 2008). Cette approche permet d'intégrer l'expertise théorique et méthodologique des chercheurs à celle des personnes extérieures au milieu (citoyens, intervenants, gestionnaires, etc.). Les savoirs ne sont plus hiérarchisés (par exemple en accordant une plus grande valeur aux connaissances scientifiques comme c'est la norme en recherche), mais plutôt combinés et amalgamés en un tout plus riche et nuancé. À travers des échanges basés sur le respect et la confiance mutuelle, les membres de l'équipe se sentent à l'aise à l'idée d'exprimer leur point de vue et de le confronter à celui des autres. Les nouvelles connaissances ainsi produites entraînent une meilleure compréhension des phénomènes de même qu'une amélioration des pratiques professionnelles et des politiques publiques. Lors des rencontres, l'expression d'idées divergentes et contradictoires était encouragée, car les discussions animées qui en résultaient se révélaient souvent source de progrès.

L'intégration des personnes en rétablissement à toutes les phases de la recherche a fait d'elles des « pairs chercheurs », sur un pied d'égalité avec les autres membres de l'équipe (Roche et coll. 2010). Cette équité s'est notamment traduite de manière tangible par le versement pour leur participation aux rencontres d'une compensation financière identique à celle des autres membres. Le fait d'être partie prenante a permis aux pairs chercheurs d'acquérir des compétences et des connaissances en recherche (Newell et South 2009), réduisant les inégalités

de pouvoir traditionnellement entretenues entre les chercheurs et une population à l'étude.

En lien avec ces enjeux de pouvoir, s'il est difficile d'établir le nombre critique nécessaire de pairs chercheurs pour créer une dynamique favorable, il est très important de ne pas faire reposer sur les épaules d'une seule personne le mandat de porter la voix

Aller mieux... à ma façon!



Annie Beaudin

Annie Beaudin, paire aidante, Laboratoire de recherche Vitalité, Université du Québec à Montréal

J'ai été approchée par la chercheuse Janie Houle pour faire partie de son équipe de collaborateurs dans le cadre de l'étude sur l'autogestion et le rétablissement en santé mentale intitulée *Je vais mieux!*

Mme Houle avait rassemblé autour de ce projet des experts-collaborateurs de différents horizons et mon rôle spécifique était de donner ma vision à titre de paire aidante. De ce projet est né *Aller mieux... à ma façon*, un outil destiné essentiellement aux personnes qui souffrent d'un trouble anxieux ou dépressif. Janie Houle savait que mon savoir expérientiel pouvait être utile, car je vis depuis l'âge de 15 ans avec un trouble bipolaire de type 2 et je suis grandement engagée auprès de l'organisme REVIVRE¹. J'ai accepté le défi avec enthousiasme.

Chaque collaborateur au projet arrive avec son expertise et sa couleur. Pour ma part, je représente un modèle d'espoir positif, étant donné mon histoire de rétablissement. Je démontre aussi qu'il est possible de s'intégrer de manière harmonieuse aux divers intervenants. J'assimile la voix de mes pairs et je pose un regard neuf sur leur réalité au quotidien. Au besoin, je divulgue judicieusement mon vécu lors des discussions afin d'éclairer mes collègues sur des sujets en particulier. D'autres pairs aidants sont également mis à contribution dans ce projet. Notre participation permet d'apporter un nouvel éclairage à chaque étape du processus de création de l'outil. Nous puisons dans notre expérience personnelle de la maladie mentale pour observer et remettre en question certains éléments lorsque cela s'avère nécessaire. L'outil utilise-t-il un langage trop scientifique qui le rendrait difficile à comprendre? Le document est-il trop surchargé de texte? Sa lecture découragerait-elle une personne ayant peu d'énergie?

¹ Association québécoise des personnes souffrant d'un trouble anxieux, dépressif ou bipolaire.

des gens en rétablissement. Il est essentiel d'avoir plusieurs pairs chercheurs autour de la table, afin que leur point de vue soit représenté équitablement par rapport à celui des professionnels, des décideurs et des chercheurs. Pour le projet, nous avons tenté de maintenir une certaine parité entre les quatre pairs chercheurs et les autres membres : cinq chercheurs, trois professionnels/intervenants et trois décideurs. Cela a, nous

Le ton et les mots employés le rendent-ils attrayant ou infantilisant? Peut-on le manipuler facilement et le glisser discrètement dans un sac? En somme, voudrais-je m'en servir si j'en avais besoin?

De façon concrète, j'ai eu le privilège d'évaluer *Aller mieux... à ma façon* lors d'entrevues téléphoniques auprès de mes pairs. L'intervention proposait un cheminement en quatre étapes qui commençait par une reconnaissance de ce que la personne faisait déjà pour se rétablir, pour la conduire finalement à choisir des moyens pour aller mieux en fonction de ses préférences et de son contexte de vie. Le protocole d'intervention de soutien à l'autogestion que nous suggérions était basé sur les principes du pouvoir d'agir. La personne était la véritable experte de son rétablissement et moi, j'étais là pour l'accompagner dans sa démarche. Je ne me posais pas en spécialiste face à elle; je la guidais, la motivais, lui insufflais de l'espoir et lui servais de source d'identification. Au besoin, je pouvais l'informer sur divers aspects (les ressources possibles, les relations avec ses proches, la médication, etc.). Nous sommes très satisfaits des résultats obtenus lors de cet essai. C'est pourquoi nous poursuivons l'étude, cette fois-ci avec un plus grand échantillon de gens à interviewer. J'ai bien hâte de continuer ce travail très stimulant!

L'équipe de Janie Houle a été sélectionnée pour présenter l'outil *Aller mieux... à ma façon* à Toronto les 27, 28 et 29 avril prochain lors de la Conférence nationale sur le soutien par les pairs. Ce sera un bel honneur de parler du fruit de notre travail devant tous nos collègues pairs aidants provenant des quatre coins du Canada.

En m'associant à l'équipe de Janie Houle, je démontre à mes pairs qu'il est possible d'être reconnu et d'occuper des fonctions intéressantes. Je suis un membre du groupe à part entière, ce qui se révèle très valorisant. Et j'ose croire que mon expertise de paire aidante formée et certifiée s'avère aussi enrichissante pour les autres collaborateurs de cette équipe!

le croyons, jeté formellement les bases pour une juste division du pouvoir entre les membres, peu importe leur rôle.

Les personnes en rétablissement apportent un concours absolument unique et irremplaçable. Elles portent en elles une connaissance très personnelle du phénomène à l'étude qui ne peut être acquise en travaillant auprès de gens qui ont vécu le problème ou en lisant des articles scientifiques sur le sujet. Leur perspective est essentielle pour toutes les étapes de la recherche, car elle est complémentaire à celle des intervenants, des décideurs et des chercheurs. Ces pairs chercheurs nous aident à considérer le phénomène à l'étude sous un angle inattendu ou insoupçonné. Ils nous éclairent sur la manière dont seront interprétées certaines de nos questions d'entrevue et nous évitent ainsi des bévues. Sur le plan du recrutement des participants, ils ont une façon bien à eux de présenter les choses pour rendre le projet attrayant et en faire ressortir la valeur pour des personnes partageant une expérience similaire. Leur contribution à la discussion des résultats est très riche; ils nuancent les données et fournissent des pistes d'interprétation basées sur l'expérience réelle. Pour ce qui est du transfert des connaissances, les personnes en rétablissement sont animées du désir de voir les résultats de la recherche se traduire par des innovations utiles pour leurs pairs. Elles possèdent des idées pertinentes sur la manière de transférer les résultats sous forme d'outils concrets répondant le mieux aux besoins des gens.

L'apport de personnes en rétablissement dans l'équipe confère une validité additionnelle aux résultats et aux outils qui en découlent, augmentant leur acceptabilité par le public, les administrateurs et les intervenants. La plupart des personnes en rétablissement faisant partie de l'équipe de recherche avaient aussi de l'expérience en intervention (comme pair aidant, animateur d'un groupe d'entraide, etc.) et certaines, de l'expérience en recherche. Il serait incroyablement réducteur de ne les considérer qu'à travers le prisme de leurs difficultés en santé mentale. Par exemple, comme nous le verrons dans la prochaine section, les compétences en intervention des personnes en rétablissement membres du comité ont joué un rôle central dans la création et la mise en pratique d'outils d'intervention provenant de l'étude. Leurs habiletés de réseautage ont aussi permis à l'équipe de communiquer avec d'autres acteurs et partenaires importants pour le déploiement de ces outils.

L'OUTIL DE SOUTIEN À L'AUTOGESTION **ALLER MIEUX À MA FAÇON**

Dans le cadre de l'étude *Je vais mieux!*, 50 personnes en rétablissement d'un trouble anxieux, dépressif ou bipolaire ont participé à un entretien semi-dirigé individuel en face à face afin de nous transmettre leurs trucs, de nous dire ce qu'elles ont fait pour aller mieux (Villaggi et coll. 2015). Le recrutement a été exceptionnellement rapide, les participants étant séduits par l'angle positif adopté par la recherche ainsi que par la perspective que des personnes traversant des difficultés similaires puissent apprendre des enseignements qu'ils ont tirés de leur propre expérience. Au total, 60 stratégies d'autogestion différentes ont été identifiées, puis classées en fonction des cinq dimensions du rétablissement de Whitley et Drake (2010) : clinique, fonctionnelle, sociale,



physique et existentielle. Par exemple, des participants trouvaient bénéfique de consulter un organisme en santé mentale (clinique), de se créer une routine quotidienne pour se mettre en action (fonctionnelle), de faire du bénévolat (social), d'adopter un mode de vie sain (physique), de s'engager dans la poursuite d'un but, d'un projet ou d'un rêve qui leur tient à cœur (existentiel).

Lors de la rencontre de l'équipe d'interprétation de ces résultats, un consensus est apparu quant à l'importance de concevoir un outil de soutien à l'autogestion à partir de ces connaissances inédites. Un sous-comité de douze personnes a alors été formé, incluant deux femmes et deux hommes s'étant rétablis d'un problème de santé mentale. Le comité s'est réuni à cinq reprises au cours d'une période d'un an afin de produire l'outil *Aller mieux à ma façon* et un court document sur ses fondements et ses principes d'utilisation. Au cours de ces rencontres, le croisement des savoirs expérientiel, scientifique et professionnel s'est avéré particulièrement utile. L'outil n'aurait pas été le même sans ce travail collectif très exigeant, mais combien profitable. Bien entendu, tous ces échanges nécessitent du temps et des

en rétablissement ont pu faire en sorte à plusieurs reprises que le tir de l'outil soit réaligné. Ainsi, un des participants a illustré par un exemple personnel à quel point effectuer une tâche quotidienne qui semble banale peut être une réussite lors d'une dépression. Cet exemple a été déterminant dans l'organisation de l'outil, permettant à la personne de se féliciter d'abord pour ce qu'elle fait déjà, même les plus petites choses.

Grâce à une subvention du Réseau-1 Québec, un réseau de connaissances sur les services de santé de première ligne, *Aller mieux à ma façon* sera implanté et évalué en 2016 dans trois régions du Québec : Laval, Baie-Comeau et Rimouski. Des professionnels de première ligne (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, psychoéducateurs) seront formés à l'emploi de cet outil par un chercheur et deux paires aidantes qui ont coopéré à toutes les étapes de sa création, Annie Beaudin et Guylaine Cloutier. Ces précieuses collaboratrices ont aussi été consultées lors de l'élaboration du devis de la recherche évaluative et sont des membres à part entière de l'équipe de recherche.

Au cours de ces rencontres, le croisement des savoirs expérientiel, scientifique et professionnel s'est avéré particulièrement utile.

ressources. Nous ne comptons plus les multiples itérations de l'outil qui ont été générées. Cependant, comme le dit si bien l'adage : seul, on va plus vite; ensemble, on va plus loin.

L'outil *Aller mieux à ma façon* présente d'une manière vulgarisée et simple les stratégies d'autogestion identifiées dans l'étude *Je vais mieux!* Un cheminement en quatre étapes est proposé. Il commence par une reconnaissance de ce que la personne fait déjà pour se rétablir, puis la conduit à se situer par rapport à chacune des stratégies en fonction de ses préférences et de son contexte de vie. Cette approche lui fait prendre conscience de ses forces et créer un plan d'autogestion personnalisé, conforme au caractère unique et profondément personnel du travail de rétablissement (Commission de la santé mentale du Canada 2015). Par leur expertise, des personnes

CONCLUSION

Après avoir constaté la valeur ajoutée d'une approche de croisement des savoirs expérientiel, scientifique et professionnel dans la planification, la réalisation et la diffusion de la recherche, nous ne pourrions plus faire notre travail sans une étroite collaboration avec les personnes ayant été directement touchées par l'objet de notre étude. Leur contribution est riche, nuancée et complexe, car bien qu'elles s'appuient sur leur propre expérience personnelle, elles sont aussi en mesure de s'en distancier. Dans le futur, nous envisageons d'aller plus loin en formant des pairs chercheurs en rétablissement pour qu'ils prennent part à la collecte de données en tant qu'agents de recherche intervieweurs. Si cela n'a pas été fait pour cette présente étude, nous croyons que leur connaissance intime de la démarche de rétablissement créerait un contexte d'entrevue encore plus propice pour les participants.

En conclusion, les savoirs scientifique, professionnel et expérientiel sont complémentaires et tout aussi importants les uns que les autres. Afin de les mobiliser d'une manière optimale, il faut se donner le temps de se connaître, et le droit de se tromper et de reculer de quelques pas, pour mieux aider collectivement à l'amélioration des pratiques de soutien au rétablissement.

BIBLIOGRAPHIE

- Anthony, W. A. (1993). « Recovery from mental illness: Guiding vision of mental health service system in 1990s ». *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Barry, M. M. (2009). « Addressing the determinants of positive mental health: Concepts, evidence and practice ». *International Journal of Mental Health Promotion*, 11, 4-17.
- Bilsker, D. et R. Patterson. (2010). *Guide d'autosoins pour la dépression : développer des stratégies pour surmonter la dépression* (2e éd.). Vancouver, Simon Fraser University et BC Mental Health & Addiction Services.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2015). *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*. Ottawa.
- Ferrand, C. (2008). *Le croisement des pouvoirs : Croiser les savoirs en formation, recherche, action*, Paris, Les éditions de l'atelier et Éditions Quart Monde.
- Fournier, L., P. Roberge et H. Brouillet. (2012). *Faire face à la dépression au Québec. Protocole de soins à l'intention des intervenants de première ligne*, Montréal, Centre de recherche du CHUM et Institut national de santé publique du Québec.
- Keyes, C. L. (2002). « The mental health continuum: From languishing to flourishing in life ». *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 207-222.
- Newell, C. J. et J. South. (2009). « Participating in community research: Exploring the experiences of lay researchers in Bradford ». *Community, Work & Family*, 12(1), 75-89.
- Roche, B., A. Guta et S. Flicker. (2010). *Peer Research in Action I: Models of Practice*, Toronto, Wellesley Institute.
- Villaggi, B. et coll. (2015). « Self-management strategies in recovery from mood and anxiety disorders ». *Global Qualitative Nursing Research*, 2, 1-13.
- Whitley, R. et R. E. Drake. (2010). « Recovery: A dimensional approach ». *Psychiatric Services*, 61, 1248-1250.

L'apport des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale à titre de pairs assistants de recherche – Principaux constats tirés de la littérature scientifique

Jean-François Pelletier, professeur adjoint, département de psychiatrie, Université de Montréal;
Assistant Clinical Professor, Yale School of Medicine

La littérature scientifique fait de plus en plus état d'articles montrant la plus-value de l'apport des personnes qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale à titre d'assistants et d'auxiliaires de recherche en santé mentale. Voici un aperçu des principaux constats.

DES PERSPECTIVES DE RECHERCHE ÉLARGIES

La collaboration des usagers dès le début de la recherche permet d'élargir les perspectives et de rendre celles-ci plus en phase avec leurs besoins^{1, 2, 3, 4, 5, 6, 7}. Les pairs assistants (ou auxiliaires) de recherche, en raison de leur savoir expérientiel, n'ont pas la même vision de la maladie ou du parcours de rétablissement que le chercheur universitaire, et vont donc privilégier et suggérer d'autres objectifs de recherche. Aussi, leur participation permet selon plusieurs auteurs une recherche plus pertinente par rapport au contexte clinique et à ses finalités^{4, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14}.

UN PROCESSUS BONIFIÉ, DE LA MÉTHODOLOGIE À L'ANALYSE

La contribution des pairs assistants de recherche conditionne la sélection d'outils de mesure mieux adaptés à l'ensemble des usagers^{5, 15, 16, 17} ainsi que le recours à un langage moins stigmatisant^{10, 14, 17, 18, 19, 20}. Elle favorise le recrutement et la rétention des sujets de recherche^{10, 11, 21, 22}. Au moment de l'entrevue portant sur les sujets, elle améliore la validité des réponses données aux pairs assistants par ces participants^{3, 5, 6, 18, 23, 24, 25, 26, 27, 28}. En outre, elle enrichit l'analyse des données qualitatives émanant de telles entrevues^{5, 6, 11, 18, 25, 28, 29}. Certains soulignent également que l'intégration du savoir expérientiel dans le processus de recherche en bonifie globalement la qualité et la validité^{5, 13, 26, 30, 32, 33, 34, 35}.

Selon l'ampleur de la collaboration des pairs assistants, les avantages du savoir expérientiel peuvent varier considérablement

en fonction du thème et du stade de la recherche, bien que cet apport puisse avoir une incidence à toutes les étapes de celle-ci^{7, 11, 30, 33, 36, 41, 42, 43}. Suivant la phase à laquelle les pairs assistants sont intégrés, les barrières et les bénéfices rencontrés diffèrent, mais il semble que plus la participation se fait en amont, plus les chances de succès liées au concours des usagers sont grandes et porteuses de changement^{39, 41}.

UN PROCESSUS FACILITÉ DE DIFFUSION ET D'APPLICATION DES CONNAISSANCES

Certains auteurs affirment que le rapprochement entre le milieu clinique et celui de la recherche, représenté par la coopération entre les pairs assistants et les chercheurs, facilite le processus de diffusion et d'application des connaissances^{5, 11, 17, 18, 30, 31}. Les « vignettes vivantes » que représentent les pairs auxiliaires donnent en effet une valeur ajoutée efficace pour changer les perceptions si on les compare aux vignettes et aux histoires de cas habituelles en enseignement médical⁴⁴.

UNE RECHERCHE PLUS ÉTHIQUE QUI CONTRIBUE À RÉDUIRE LA STIGMATISATION

Plusieurs auteurs considèrent que l'appui des pairs assistants conduit à une recherche plus éthique, étant plus centrée sur le patient-usager et moins sur le contrôle de la maladie et donc, moins « hospitalocentrée »^{1, 2, 3, 4, 5, 10, 16, 27, 30, 36}. Selon d'autres, le recours à l'expertise de ces pairs contribue à réduire la stigmatisation de la maladie mentale dans les milieux autant professionnels que cliniques^{11, 33}. Ce serait aussi le cas auprès d'usagers sujets à l'autostigmatisation³⁷. Ainsi, tout le processus d'une recherche impliquant des pairs assistants permettrait, pour plusieurs, une recherche plus éthique et des relations plus égalitaires entre les professionnels et les usagers^{31, 38, 39, 40}, ce qui encourage leur maintien et leur participation active dans la communauté²³.



Jean-François Pelletier

AUTEURS CITÉS¹

- | | | | | |
|---|--|--------------------------------------|--|--|
| 1. Cockburn et Trentham 2002. | 10. Connor et Wilson 2006. | 19. Lammers et Happell 2004. | 29. Gillard, Turner, Neffgen, Griggs et Demetriou 2010. | 37. Pelletier, Bordeleau, Anderson, Pratte et Leblanc 2012. |
| 2. Faulkner 2008. | 11. Griffiths, Jorm et Christensen 2004. | 20. Trivedi et Wykes 2010. | 30. Staley et Minogue 2006. | 38. Rose 2008. |
| 3. Horsfall, Cleary, Walter et Malins 2007. | 12. Horsfall, Cleary et Hunt 2011. | 21. Dawson, Sutton et Taylor 2010. | 31. Pelletier, Lesage, Delorme, Macaulay, Salsberg et Vallée 2011. | 39. Wilson, Fothergill et Rees 2010. |
| 4. Palmer et coll. 2009. | 13. Mayes 2010. | 22. Happell et Roper 2007. | 32. Gillard, Borschmann et coll. 2010. | 40. Walsh et Boyle 2009. |
| 5. Szmukler 2009. | 14. Minogue et coll. 2005. | 23. Beresford 2009. | 33. Kim 2005. | 41. Campbell 2009. |
| 6. Tait et Lester 2005. | 15. Crawford et coll. 2011. | 24. Bengtsson-Tops et Svensson 2010. | 34. Ochocka, Janzen et Nelson 2002. | 42. Minogue et Girdlestone 2010. |
| 7. Thornicroft, Rose, Huxley, Dale et Wykes 2002. | 16. Davidson, Ridgway, Schmutte et O'Connell 2009. | 25. Entwistle 2010. | 35. Rose 2003. | 43. Tischler, D'Silva, Cheetham, Goring et Calton 2010. |
| 8. Bluthenthal et coll. 2006. | 17. Trivedi et Wykes 2002. | 26. Mayes 2009. | 36. Hervey 2008. | 44. Pelletier, Lesage, Bonin, Bordeleau, Rochon, Baril, Medina et Kisely 2016. |
| 9. Callander et coll. 2011. | 18. Faulkner et Morris 2003. | 27. Telford et Faulkner 2004. | | |
| | | 28. Tew 2008. | | |

¹ Vous pouvez obtenir les références complètes en communiquant avec l'auteur à son adresse courriel : jean-francois.pelletier@yale.edu.

Former par l'expérience



Laurence Caron

Laurence Caron, agent de projet, formateur, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

C'est comme formateur et consommateur d'ateliers de formation que je m'exprime ici sur les avantages et les enjeux du recours au savoir expérientiel en formation.

Dans le cadre de mon travail de formateur sur la lutte contre la stigmatisation, j'utilise entre autres un savoir issu de mon parcours en lien avec un problème de santé mentale. Je vous transmets plusieurs constats dus à mon expérience et à celle de collègues qui, comme moi, se dévoilent afin d'accomplir au mieux leurs objectifs de formation dans le domaine du rétablissement, de la réadaptation, de la lutte contre la stigmatisation et de la pair aide.

En général, j'ai vu deux types de formation employant le savoir expérientiel : un où chaque formateur apporte un savoir particulier (expérientiel, terrain, scientifique); l'autre où chacun possède plusieurs savoirs. Pour des raisons de préférence, c'est cette seconde option dont je vais parler principalement.

LES AVANTAGES

Notons d'emblée qu'intégrer le savoir expérientiel en formation permet d'apporter des exemples riches en détails qui nuancent un discours et surtout le rendent concret. Ces exemples sont souvent plus que des vignettes, car des émotions – même peu perceptibles chez le conteur – les nourrissent et aident à ramener certains participants vers le caractère humain du vécu raconté. Plus que cela : ce qui est dévoilé semble souvent attirer de la part des participants des confidences qui étoffent aussi les échanges. Le savoir expérientiel est une lumière éclairant les sujets traités sous un angle complémentaire aux autres savoirs. Depuis que je suis des activités de formation s'appuyant sur la diversité des savoirs, j'ai une vision beaucoup plus complète et fine des différents enjeux et perspectives des acteurs du domaine du rétablissement, de la stigmatisation, etc. Par exemple, ce n'est plus de voir ceux qui agissent bien ou mal dans une situation, mais bien d'acquérir une compréhension plus profonde des stratégies, du contexte et du regard de chacun.

Les avantages mentionnés jusqu'ici demeurent dans le registre du transfert traditionnel d'un contenu. Le dévoilement va encore plus loin en faisant vivre une expérience aux participants : le formateur, par son savoir expérientiel, peut devenir un outil pédagogique grâce à sa seule présence. Il ne s'agit donc plus de dire « Croyez-moi sur parole, ce sont des êtres humains, ils ont des capacités, le rétablissement est possible », mais bien de laisser les participants se faire leur propre idée par le biais des interactions et des relations qui se tissent. Ainsi, par son double rôle de professionnel et de personne vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale, l'expert en formation peut être un porteur d'espoir et un destructeur de préjugés. Il permet aux participants, aux intervenants, aux accompagnateurs et aux gestionnaires de faire l'expérience d'une relation avec une telle personne sans que ce soit une relation d'aide comme à l'habitude, sans qu'il soit en position de supériorité quelconque, mais plutôt en étant l'égal, si ce n'est même en posture d'apprentissage.

Si le but de la formation est de favoriser les meilleures pratiques et le changement d'attitude envers une personne vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale, de plus en plus d'études démontrent les limites du simple transfert de connaissances pour privilégier les interactions positives entre une telle personne et un public cible, dans ce cas-ci les participants (Corrigan et Fong 2014). Cette stratégie de formation peut être

vue ici comme une expérience relationnelle et émotionnelle ayant le potentiel de changer les comportements de manière durable (Corrigan et Fong 2014). Dans notre domaine, je ne vois plus la possibilité d'apprendre sans qu'il y ait présence d'un savoir expérientiel dans la formation.

LES ENJEUX

Les avantages donnés ici peuvent être mis en péril par certains choix que nous faisons – les enjeux, donc.

En guise de premier enjeu, j'aimerais clarifier ma préférence pour la stratégie où les formateurs ont recours à plusieurs savoirs. À mes yeux, il s'agit d'une méthode comportant moins de risques sur le plan du message envoyé. Alors qu'une pratique avec une équipe de membres complémentaires (l'un introduit le savoir scientifique, l'autre l'expérientiel, etc.) pourrait faire la promotion de la valeur de chacun dans le respect, la réciprocité ou la complicité, je n'ai jamais vraiment vu cela – ou très peu. J'ai plutôt souvent eu l'impression que les porteurs d'un savoir expérientiel n'étaient que des outils servant à appuyer le discours des autres, dans un contexte où il y a des rapports hiérarchiques de statut social ou même de rémunération, où les uns contrôlent le déroulement et les autres racontent leur vécu à certains moments dictés, donnant l'impression que la participation des détenteurs d'un savoir expérientiel était prescrite pour des enjeux de croissance personnelle.

Ce n'est peut-être qu'une perception personnelle associée à un biais quelconque, mais il reste qu'un formateur avec plusieurs « chapeaux » diminuerait le risque d'une telle interprétation. En équipe, il va de soi qu'il y a des rapports hiérarchiques. Toutefois, si c'est toujours le détenteur du savoir scientifique ou terrain qui possède un ascendant sur celui maîtrisant le savoir expérientiel, un message au-delà des mots est envoyé sur la qualité, les forces et la place des membres de ce groupe social. Je demeure très ouvert à l'idée de voir émerger une telle équipe de membres complémentaires qui va me prouver le contraire!

À mon sens, le savoir expérientiel ne confine aucunement une personne à être simple témoin. C'est un savoir (peut-être même possédé par tous) qui ajoute une corde à l'arc de l'expert s'il sait l'utiliser. Une telle pratique d'utilisateurs maîtrisant de multiples savoirs simultanément aide aussi selon moi à remettre en question les frontières bâties historiquement entre les « malades » et les « normaux », frontières qui influent encore de façon indésirable sur la stigmatisation et les pratiques d'accompagnement en rétablissement.

Cet enjeu de taille clarifié, nous pouvons maintenant avancer vers les autres. Un constat évident pour certains est que le savoir expérientiel n'est pas une plus-value en soi; c'est un potentiel qui se réalise en combinaison avec des qualités, des compétences et le travail du professionnel qui s'en sert. Selon mes observations, pour bien atteindre leurs objectifs de formation dans notre domaine, les professionnels se référant à leur savoir

expérientiel doivent notamment respecter adéquatement leurs limites de dévoilement, avoir une éthique par rapport à la véracité des exemples, être à l'aise avec la possibilité d'approfondir des sujets touchant intimement leur parcours, être en mesure de faire des liens entre un discours, des données et ce qui a été vécu, et travailler en ayant en tête que l'expérience d'une seule personne ne couvre pas toutes les situations.

En lien avec cet enjeu, un bémol important est le fait qu'un individu ne peut se prétendre LE représentant de tout un groupe social – soit les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. Il a ses couleurs propres, son parcours, ses forces, ses défis, sa personnalité. La « stratégie contact » étant un couteau à double tranchant, un conflit de personnalité entre le professionnel en formation et des participants pourrait nuire à l'image du groupe social en entier. Je peux facilement imaginer cette situation, car j'entends souvent des généralisations à partir de mauvais cas isolés (« Ils ne sont pas capables de... »). À mon avis, fonctionner à plusieurs formateurs, mettre l'accent sur la diversité de l'expérience, préciser qu'une personne ne peut être vue comme LA représentante du groupe social, et fonctionner avec des groupes mixtes (parcours et rôles sociaux) pour qu'il y ait d'autres représentants du groupe social, peut aider à réduire ces risques.

Le savoir expérientiel est une lumière éclairant les sujets traités sous un angle complémentaire aux autres savoirs.

Lorsque le savoir expérientiel est bien dosé et utile, il est visiblement fort apprécié. Par exemple, des personnes m'ont dit avoir un préjugé favorable à mon endroit à la suite de mon dévoilement. J'y ai gagné, cette fois, un capital de confiance, mais ce n'est pas toujours le cas et l'expert en formation doit savoir réagir adéquatement. À une autre occasion, des formatrices ont vu leur compétence professionnelle ouvertement remise en question après leur dévoilement : (« Vous direz à vos patrons d'envoyer des professionnelles la prochaine fois »). Tout professionnel peut voir la qualité de son travail mise en doute un jour ou l'autre et cela n'a pas de lien avec une maladie mentale, quelle qu'elle soit.

Il y a un autre enjeu pour celui qui, comme moi, tend à se dévoiler lors de la formation : la stigmatisation advenant un changement d'emploi. Maintenant que je parle de ma situation aux quatre coins de la province, le jugement de mon futur employeur et de mes futurs collègues sera-t-il juste ou serai-je pénalisé pour mon appartenance à un groupe social encore mal vu et dont on a peur d'engager les membres pour diverses raisons? Tout comme mes pairs, j'espère être jugé finalement pour ce que je suis : un professionnel à part entière, avec mes qualités de formateur dans mon cas et ma capacité à utiliser de manière intelligente et habile mon humanité dans ce travail.

BIBLIOGRAPHIE

Corrigan, P. et M. Fong. (2014). « Competing perspectives on erasing the stigma of illness: What says the dodo bird? ». *Social Science & Medicine*, 103, 110-117.

EMILIA : La pédagogie active au service du rétablissement et du développement du pouvoir d'agir



Charles Rice

Charles Rice, directeur, Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale

Il est difficile d'introduire le programme EMILIA sans d'abord parler de la pédagogie particulière qui l'accompagne et qui inscrit le rétablissement et le développement du pouvoir d'agir dans une démarche d'apprentissage plutôt que clinique. Il s'agit d'une pédagogie qui puise à même l'expérience de chacun et à partir de laquelle on coconstruit du sens.

EMILIA est l'acronyme de « Empowerment of Mental Illness service users through Life-long learning Integration and Action ». Financé par la Commission européenne (3,4 millions d'euros), ce projet a été déployé entre 2005 et 2010 sur 16 sites dans 12 pays différents.

Il s'inscrit dans une approche d'apprentissage tout au long de la vie (*lifelong learning*) qui consiste à sortir l'apprentissage des bancs d'école et à l'insérer dans le quotidien, là où les gens vivent et respirent. L'approche n'est pas sans rappeler les pratiques « conscientisantes » d'éducation populaire du brésilien Paolo Freire (1978) pour qui « personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde ».

L'apprentissage tout au long de la vie est plus qu'une démarche d'acquisition de savoir, de savoir-faire ou de compétences. Il s'agit en quelque sorte d'une aventure personnelle faite de prises de conscience et d'une compréhension de soi renouvelée au fur et à mesure de l'évolution de la vie. La pédagogie active est au cœur de cette approche et relève de ce qu'on appelle « l'apprentissage expérientiel » qui signifie « apprendre en faisant ». Selon France Henri, professeure à la TELUQ, « [l]e concept d'apprentissage tout au long de la vie propose un nouveau paradigme de l'organisation de l'apprentissage qui intègre les parcours de vie, les contextes socio-économiques, les environnements d'apprentissage et la réflexivité des apprenants ».

D'après le britannique Peter Ryan (2012), instigateur principal d'EMILIA, les quatre concepts-clés (rétablissement, développement du pouvoir d'agir, inclusion sociale, apprentissage tout au long de la vie) ouvrent de nouvelles perspectives dans l'intervention psychosociale et communautaire en santé mentale : « l'apprentissage tout au long de la vie, – un concept jusqu'ici négligé dans le domaine de la santé mentale – contribue à ce que ces quatre concepts forment un tout cohérent. La thèse défendue ici est que ces quatre concepts sont étroitement liés : ensemble ils contribuent à un nouveau paradigme en santé mentale, qui situe l'utilisateur de services comme moteur de sa propre vie,

au sein d'une collectivité dans laquelle il est citoyen à part entière et où les services de santé mentale sont configurés de façon à soutenir ce processus plutôt [qu'à] perpétuer son rôle traditionnel de client ou de patient ».

Le programme EMILIA s'adresse spécifiquement aux utilisateurs de services en santé mentale et est animé par deux personnes, dont au moins une possédant une expertise expérientielle du fait qu'elle vit ou a vécu avec une problématique de santé mentale. Le programme compte une douzaine de modules sur des sujets aussi variés que le rétablissement, la participation citoyenne, le développement du pouvoir d'agir, la stigmatisation, le réseau de soutien, la double problématique, l'approche axée sur les forces, etc. Pour faire une analogie avec le monde musical, les modules sont les partitions et la pédagogie active est l'instrument avec lequel on joue et même improvise, puisqu'il y a beaucoup de place à l'improvisation dans l'approche.

Le contenu théorique ne compte que pour 20 % des modules, le reste étant constitué d'exercices, de discussions et d'échanges en groupes restreints¹. L'apprentissage ici n'a rien d'une approche comportementale : il s'agit de favoriser l'émergence de prises de conscience à partir de situations tirées de la réalité – calquées sur elle le plus possible – et des échanges entre les participants. La situation est ainsi appréhendée de manière complètement renouvelée, facilitant l'affranchissement et le développement du pouvoir d'agir. Ces prises de conscience successives constituent une forme de « cristallisation » des leçons que l'on tire de notre expérience et conduisent à un changement de posture potentiellement durable.

EMILIA À QUÉBEC

L'arrivée du programme EMILIA dans notre milieu s'inscrit dans le registre des nouvelles pratiques sociales. L'Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement (AGIR) en santé mentale, qui fédère une quarantaine d'organismes communautaires de la région de Québec, a entrepris de le déployer dans son milieu depuis un an. Ainsi, au terme du projet, une quinzaine de groupes membres de l'AGIR serviront de banc d'essai en sol nord-américain à un projet testé et rodé en Europe, qui a le mérite de concrétiser une approche demeurant trop souvent à l'état de simple discours.

Il s'agit d'un projet à haute valeur ajoutée. L'infrastructure pour l'accueillir est déjà en place et s'appuie sur un ensemble de groupes enracinés dans leur milieu depuis une bonne trentaine d'années. Le projet s'alimente aussi d'une démarche

¹ Pour un exemple d'exercice tiré d'EMILIA voir <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2016/04/exemple-exercice-tire-d-emilia.pdf>

identitaire, amorcée par l'AGIR, qui cherche à resituer l'action communautaire dans le champ de la santé mentale. Il permet enfin de mutualiser une pratique dans une pluralité d'organismes et de missions, avec un esprit d'entraide et de collaboration.

Cinq groupes (Croissance Travail, Feu vert, Le PAVOIS, l'Arc-en-Ciel, OSMOSE) participent à la première phase du projet : diffuser cinq modules et former deux animateurs pour chacun des organismes. Le projet s'adresse en particulier aux groupes d'entraide « par et pour », aux milieux de vie, aux centres de jour, aux ressources socioprofessionnelles, ce qui représente plus de la moitié des membres de l'AGIR. Un comité de pilotage, composé de représentants de chacun des groupes participants, accompagne la démarche.

L'implantation d'EMILIA se fera en trois phases sur un horizon de deux ans. Cinq autres groupes ont déjà manifesté leur intérêt pour la deuxième phase qui aura lieu à l'automne 2016. Une troisième et dernière phase commencera à l'hiver 2017 et il n'est pas exclu que le programme EMILIA voit le jour dans d'autres régions du Québec en collaboration et en synergie avec nos partenaires du COSME, la nouvelle structure de concertation et de représentation nationale dont le milieu communautaire s'est doté. Le COSME et ses regroupements régionaux, avec leur vie associative, leur enracinement dans la communauté et leur assise régionale, constituent en effet un terreau fertile pour de tels projets innovants.

L'AGIR s'est également associée au Centre d'éducation aux adultes Louis-Jolliet, avec lequel elle a une entente de partenariat depuis 2011 et qui offre au comité de pilotage l'expertise d'une conseillère pédagogique. Le Centre est appelé à soutenir financièrement la diffusion des contenus d'EMILIA par la suite, dans le cadre du programme « Intégration sociale » du ministère de l'Éducation. Il s'agit d'une avancée importante qui ouvre un nouveau champ de coopération intersectoriel en santé mentale dans lequel l'éducation aux adultes est mise à contribution.

Un mandat de recherche a été confié au Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM) pour qu'il réalise une évaluation d'implantation du projet. Le GRIOSE nous accompagne au comité de pilotage et l'évaluation permettra d'observer, de décrire et de comprendre l'évolution de l'expérimentation d'EMILIA chez des organismes de l'AGIR. Cette évaluation a été rendue possible grâce à une subvention de l'Agence régionale de la Capitale-Nationale avant qu'elle ne se métamorphose en CIUSSS.

Les différents modules d'EMILIA ne doivent pas devenir de simples livres de recettes et c'est pourquoi nous accordons une grande importance au soutien et à la formation des animateurs qui auront à les faire connaître. Par rapport à l'intervention traditionnelle, cela implique chez les intervenants

DÉPLOIEMENT du programme EMILIA au sein de l'AGIR:

La pédagogie active au service du rétablissement et du développement du pouvoir d'agir en santé mentale

MANUEL DE L'ANIMATEUR



un changement de posture qui les conduit à devenir davantage des facilitateurs et des accompagnateurs dans le cheminement des personnes. D'ailleurs, le comité de pilotage a privilégié l'appellation « animateur » plutôt que celle de « formateur » pour désigner les personnes qui auront à transmettre EMILIA. Le choix des mots ici n'est pas anodin. Les compétences et les qualités recherchées chez les animateurs requièrent un doigté et un savoir-faire particuliers de façon à faire émerger le savoir expérimentiel des participants sur lequel repose toute la démarche.

En plus des quatre jours de formation prévus à l'intention des animateurs dans le programme original EMILIA, nous avons déterminé avec le Centre Louis-Jolliet la nécessité d'une centaine d'heures pour chacun d'eux dans le cadre du cours « Actualisation professionnelle » pour les accompagner durant la première année du projet. Il s'agit d'un projet de perfectionnement personnalisé et sur mesure. Nous compléterons par la mise en place d'une communauté de pratique que l'AGIR s'engage à animer et à soutenir par la suite à même ses ressources. Nous avons retenu les services d'un conseiller pédagogique à la retraite du Centre Louis-Jolliet pour nous épauler dans cette démarche de perfectionnement.

En conclusion, ce projet permettra de recentrer le milieu communautaire en santé mentale dans un secteur d'intervention qui lui est propre. Nous souhaitons en effet que les groupes visés par ce projet deviennent des « organisations apprenantes », pour reprendre une expression des instigateurs d'EMILIA, nous éloignant ainsi des activités occupationnelles et même de l'intervention clinique qui confinent les personnes à un rôle de patient. L'apprentissage tout au long de la vie pour alimenter le développement du pouvoir d'agir, et par ricochet le rétablissement, s'arrime très bien avec l'action communautaire. Il y a certainement là, pour nous, un créneau d'intervention qui s'enfile comme un gant.

BIBLIOGRAPHIE

Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés*, Paris, Éditions Maspero.

Henri, F. (2012). *L'apprentissage tout au long de la vie*, [En ligne]. [http://benhur.teluq.quebec.ca/SPIP/inf9013/IMG/pdf/M2_aprenVie.pdf] (Consulté le 4 janvier 2016).

Ryan, P. et coll. (2012). *Empowerment, Lifelong Learning and Recovery in Mental Health: Towards a New Paradigm*, New York, Palgrave Macmillan.

Le savoir expérientiel : un des ingrédients spécifiques du soutien offert par le pair aidant

Le texte qui suit est tiré de *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : Points de vue de divers acteurs – Survol de l'étude et rapport sommaire* (2011)¹.

L'étude réalisée par **Hélène Provencher, Ph. D.**, et coll. portait sur l'expérience d'intégration de la première cohorte de pairs aidants dans des équipes de suivi intensif et de soutien d'intensité variable dans la communauté. Nous vous présentons ici un extrait de ce rapport traitant de l'apport du savoir expérientiel dans le soutien offert par le pair aidant.

[L]es ingrédients spécifiques [du soutien offert par le pair aidant] correspondent au savoir expérientiel, à la proximité avec l'utilisateur et à des particularités de la relation d'aide.

L'ingrédient de base, soit le savoir expérientiel, est largement reconnu comme un élément de spécificité dans l'ensemble des équipes. Ceci fait écho aux critères d'embauche qui insistent non seulement sur le fait d'avoir vécu un trouble mental mais aussi sur la capacité du pair aidant à utiliser les leçons tirées de son vécu pour aider les usagers à se rétablir, tout en respectant la singularité de leurs expériences. La reconnaissance du savoir expérientiel en tant qu'élément de spécificité renvoie également aux outils d'intervention du pair aidant, qui sont d'ailleurs fort appréciés chez les membres des

diverses équipes. Ces outils font largement appel à l'utilisation du savoir expérientiel et contribuent à accentuer la spécificité du pair aidant dans le soutien aux usagers.

Reposant sur le savoir expérientiel, **la proximité** entre le pair aidant et l'utilisateur correspond au second ingrédient et comprend deux volets, soit la proximité expérientielle et relationnelle. La proximité expérientielle consiste dans le rapprochement entre l'expérience du rétablissement du pair aidant et celle de l'utilisateur et s'effectue à l'aide de comparaisons. Plusieurs éléments de comparaison permettent à l'utilisateur d'établir un pont entre son expérience de rétablissement et celle du pair aidant, dont des comparaisons latérales («le pair aidant est aussi passé par là»), des comparaisons ascendantes («le pair aidant est un modèle

¹ <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/09/pairs-aidants-rapport-sommaire.pdf> (p. 5)

Le programme Pairs Aidants Réseau (PAR) a vu le jour en 2006 et vise à faciliter l'embauche et l'intégration de pairs aidants au sein des services de santé mentale au Québec. 135 personnes ont été formées et certifiées par le programme PAR.



pour moi ») ainsi que la promotion de l'universalité des expériences («je ne suis pas seul, le pair aidant l'aussi vécu») et la reconnaissance de la crédibilité de l'expérience du pair aidant («et si c'était vrai pour moi aussi»). Le rapprochement entre l'utilisateur et le pair aidant se transpose également au plan relationnel à l'aide de rapports fondés sur l'intimité, l'égalité, la familiarité et la réciprocité. La familiarité fait notamment écho à l'établissement de liens amicaux entre le pair aidant et l'utilisateur. Tous les pairs aidants sont sensibilisés à l'égard de la mise en place de limites liées à leur rôle d'intervenant d'une part, et à leur rôle de pair, voire d'ami, d'autre part. Toutefois, une tendance chez le pair aidant à confondre ces deux rôles est rapportée dans trois des six équipes.

Agissant de façon synergique, ces deux types de proximité entraînent plusieurs retombées positives chez l'utilisateur. Ces retombées comprennent la plus grande tendance à se révéler au pair aidant, le sentiment d'être utile au pair aidant de même que la croyance renouvelée dans son potentiel de rétablissement, dont l'espoir de se rétablir. Peu d'utilisateurs évoquent des retombées négatives liées à la proximité (par ex., sentiment de fardeau lié à un vécu plus lourd chez le pair aidant et associé à une comparaison descendante) et lorsque celles-ci sont présentes, elles tendent à s'estomper au fil des échanges avec le pair aidant. Les retombées liées à la proximité sous-tendent plusieurs mécanismes, incluant l'identification positive chez l'utilisateur au pair aidant, le dévoilement de soi chez le pair aidant et sa compréhension du vécu de l'utilisateur, ainsi que l'établissement d'une confiance accélérée entre le pair aidant et l'utilisateur. Le partage de vécu permet aussi de reconnaître chez l'autre ses forces et ses stratégies gagnantes à l'égard du rétablissement. De plus, le partage de renseignements,

d'émotions ou de croyances contribue à l'expression de sympathie de l'un envers l'autre.

Reposant sur le savoir expérientiel et interagissant avec la proximité expérientielle et relationnelle, **le troisième ingrédient spécifique concerne deux particularités liées aux attitudes thérapeutiques.** Comparativement aux intervenants, l'attitude du pair aidant est vue comme étant davantage centrée sur la personne. Le pair aidant offre une présence où l'utilisateur perçoit qu'il est «là» pour l'aider et qu'il s'attarde à ses émotions, l'expression «docteur de l'âme» étant d'ailleurs rapportée dans l'une des équipes. La seconde particularité se rapporte à la compréhension empathique du pair aidant. Celle-ci a notamment davantage de résonance affective chez l'utilisateur, comparativement à l'empathie des intervenants. La mise en évidence de vécus similaires aide l'utilisateur à se recentrer sur son propre parcours, ce qui l'amène à identifier des repères lui permettant «d'allumer» et de mieux se comprendre. Bref, le dévoilement du pair aidant à l'égard de son propre vécu «vient chercher» l'utilisateur et suscite chez lui une charge émotionnelle positive qui l'incite à poser un nouveau regard sur son expérience personnelle et à entrevoir une nouvelle interprétation de son vécu.

En résumé, le savoir expérientiel, la proximité expérientielle et relationnelle de même que l'attitude davantage centrée sur l'utilisateur et la présence d'une compréhension empathique à plus forte résonance affective chez l'utilisateur représentent des ingrédients qui teintent le soutien au rétablissement que le pair aidant apporte à l'utilisateur. Ce soutien recoupe d'ailleurs toutes les dimensions du rétablissement, que ce soit la redéfinition et l'expansion du soi, l'espoir, la spiritualité, le pouvoir d'agir et les relations avec les autres.

L'expérience vécue : une utilité, une richesse

Annie Bossé, intervenante paire aidante, éducatrice spécialisée, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Utiliser son expérience de manière judicieuse pour un intervenant pair aidant est selon moi un gage de satisfaction sur plusieurs plans. Depuis les sept dernières années dans ma profession, je peux désormais parler au bon moment de mon expérience pour me relier à l'expérience de l'autre et ainsi le conduire à trouver ses propres solutions. Je me sens utile puisque je deviens un modèle d'identification et de normalisation pour mes pairs qui ont recours aux services. Ils ne se sentent plus seuls et moi non plus. Nous parlons de nos émotions en rapport avec différents sujets liés à l'amélioration de la qualité de vie, ce qui me permet d'établir un lien de réciprocité et d'égalité. Tous ces aspects nous aident à désamorcer le traumatisme de la stigmatisation et le

sentiment de honte de vivre avec un trouble de santé mentale.

Dans mon existence, j'ai pu faire réellement la paix avec moi seulement quand j'ai su que le rétablissement existait et qu'une grande partie de la population subissait de la souffrance psychique. Il est normal de s'isoler par peur des jugements, mais de se rétablir nous fait ressentir une belle légèreté qui contribue à ce que nous retrouvions notre place dans la communauté.

L'intervenant pair aidant qui discute d'expériences communes suscite l'espoir, encourage l'action et pousse vers la réalisation de soi. Il établit une relation de confiance rapidement et permet à son vis-à-vis de

se sentir compris et entendu. Par la suite, il est plus facile de voir les forces lorsqu'on est en résonance avec son interlocuteur. L'intervenant pair aidant a les ressources pour se centrer sur la personne de façon à ce que celle-ci identifie des repères, change son regard et accède à une nouvelle interprétation de son vécu. Il se concentre sur l'émotion d'autrui même si sa propre expérience n'est pas similaire.

J'imagine qu'avec quelques techniques et de la pratique, tous les professionnels de la santé auraient aussi la possibilité de se référer à leur expérience en se «branchant» à une émotion pour se mettre à la place de l'autre et ainsi établir des relations égalitaires.



Annie Bossé

Le savoir expérientiel, pour et par les une offre de service bonifiée en milieu hospitalier



Francine Dubé

Francine Dubé, directrice générale, Société québécoise de la schizophrénie; avec la collaboration de Catherine Briand, chercheuse, et de Rose-Anne St-Paul, coordonnatrice de la recherche, Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Ce texte témoigne de l'expérience d'une première année d'implantation du service Pair Aidant Famille, un projet pilote de la Société québécoise de la schizophrénie (SQS).

Pendant que l'équipe traitante s'occupe du proche malade..., qui prend soin des personnes qui l'accompagnent?



Catherine Briand

En effet, l'expérience des premiers symptômes d'une personne atteinte d'un trouble psychotique est difficile à vivre pour les membres de l'entourage aux prises avec des sentiments d'isolement, de détresse, d'impuissance et de culpabilité. Le mandat historique des professionnels de la santé étant de « soigner la personne malade », l'attention aux familles est souvent considérée comme une responsabilité supplémentaire et reléguée uniquement aux organismes de soutien aux familles. Les interventions ciblées pour et par les familles et l'appui au soutien par les pairs sont des services clés à instaurer dans le milieu hospitalier pour répondre aux besoins des familles.

QUELQUES ÉVIDENCES SCIENTIFIQUES

Le soutien et l'entraide par les pairs usagers ont fait l'objet de plusieurs études concluantes. Reconnus comme un service offert par des personnes ayant traversé une expérience de vie similaire, ils permettent ainsi d'établir un lien plus facilement et de faire preuve d'une empathie plus authentique porteuse d'espoir (Repper et Carter 2010).



Rose-Anne St-Paul

Quant au modèle d'intervention par les pairs auprès des familles, il n'est pas répandu ; seul un service prodigué dans l'établissement anglais Nottinghamshire Healthcare NHS Trust figure dans la littérature. Les familles y rapportent que ce type de soutien est qualitativement différent du soutien professionnel, leur donnant de l'espoir et la croyance en leur capacité à affronter la situation en prenant les pairs pour modèle (Machin et Repper 2013).

En rencontrant la paire aidante famille, je ne me suis pas sentie seule.

La nécessité d'intervenir rapidement auprès des familles dès la première consultation s'appuie sur de nombreux écrits qui ont documenté le fardeau des familles et l'importance qu'elles se regroupent pour aller chercher de l'information, du soutien et de nouvelles compétences (Bonin et coll. 2012). De plus, les familles elles-mêmes avouent leur réticence à demander de l'aide lorsqu'elles sont en « état de choc » à la suite de l'hospitalisation d'un proche en milieu psychiatrique.

La présence et la participation du réseau familial sont des éléments essentiels et non négligeables dans le processus de rétablissement des personnes atteintes (Machin et Repper 2013; Briand et coll. 2014). Le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020* du ministère de la Santé et des Services sociaux comprend désormais la mesure 1.4 sur la responsabilité des établissements dans l'engagement, l'information et l'orientation systématique des familles.

ÊTRE LÀ OÙ SONT LES FAMILLES!

En 2013, l'évident besoin d'être disponible pour les familles a motivé la SQS à mettre en œuvre le projet pilote Pair Aidant Famille. La SQS s'est associée à des experts pour la formation des pairs aidants familles (Association québécoise pour la réadaptation psychosociale – Programme québécois Pairs Aidants Réseau) et pour l'offre de service (Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM)). Afin de documenter le processus d'implantation, la recherche qualitative a été confiée au Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale (CÉRRIS) du Centre de recherche de l'IUSMM (CRIUSMM).

Il devenait impératif que le service d'un pair aidant soit offert aux familles en temps opportun, là où elles accompagnent une personne vivant un trouble psychotique : au service des urgences et au programme des premiers épisodes psychotiques de l'IUSMM. L'entente de service entre la SQS et l'IUSMM a permis l'expérimentation d'une durée de 18 mois d'un service Pair Aidant Famille par deux pairs aidants ainsi que la mobilisation de plus de 12 personnes formant un comité de coordination : cogestionnaires, partenaires de recherche, pairs aidants, mentor, travailleurs sociaux et infirmières, membres des équipes traitantes.

LES BESOINS DES FAMILLES À LEUR ARRIVÉE À L'HÔPITAL

Le suivi de la mise en œuvre de l'intervention Pair Aidant Famille a permis d'identifier les besoins suivants :

- 1- Avoir accès à une personne-ressource rapidement et à de l'aide spécifique pour soi ;
- 2- Être informé pour comprendre la situation, le système, la maladie, les ressources existantes ;
- 3- Être guidé dans le processus (étapes à venir, à quoi s'attendre) et conseillé dans ses décisions ;
- 4- Parler de son vécu, être écouté et soutenu ;
- 5- Savoir qu'on n'est pas seul, échanger avec quelqu'un qui a une expérience de vie similaire ;
- 6- Être rassuré quant à la santé du proche malade et aux soins qu'il reçoit.

familles,

UNE INTERVENTION SUR MESURE !

La recherche a également permis de concevoir un modèle opérationnel (voir tableau I) permettant d'illustrer la logique des actions de l'intervention du début à la fin de celle-ci. Un modèle théorique¹ a établi le cadre de l'intervention d'un pair aidant famille, la description des ressources, les différentes activités de même que les extrants et les résultats attendus.

À court terme, le modèle de l'intervention crée un lieu autour du partage du vécu, un espace de dialogue dédié aux familles, afin de faciliter la réduction du sentiment d'impuissance et d'anxiété et l'amorce d'un sentiment d'espoir.

À moyen terme, il est souhaité que les familles connaissent davantage les ressources d'aide qui leur sont consacrées, y accèdent plus rapidement, se sentent moins seules et ressentent moins de détresse associée à la situation de leur proche malade, tout en maintenant la relation qui les unit.

À long terme, l'intervention souhaite consolider le réseau de soutien des familles, leurs connaissances des ressources et des outils mis à leur disposition, la mise en place de stratégies plus adaptées ainsi que, progressivement, favoriser un retour à une vie plus stable et satisfaisante. La finalité de l'intervention Pair Aidant Famille est que les familles utilisent une ressource d'aide à l'extérieur de l'hôpital et se dotent de stratégies d'adaptation dans leur quotidien.

UN CHANGEMENT DE « CULTURE DE SOINS » POUR LE SOUTIEN AUX FAMILLES

Dès le début du service Pair Aidant Famille, l'équipe de coordination a dû établir une « nouvelle façon de collaborer » incluant la diffusion de l'information, la compréhension du rôle du pair aidant famille et l'orientation de la clientèle par les intervenants.

Voici un constat révélateur : 64 % des interventions ont été amorcées par le pair aidant famille, faisant ainsi du contact direct le mode d'intervention principal ; les mécanismes d'information et d'orientation par les intervenants font constamment l'objet d'actions stratégiques afin de stimuler le réflexe « d'offrir à toutes les familles » le service d'un pair aidant, sans présélection, laissant à celles-ci le choix d'en bénéficier ou non.

En cours de route, les partenaires ont aussi réalisé la nécessité de s'interroger pour mieux se définir en lien avec le service Pair Aidant Famille au sein de l'équipe traitante; les enjeux de confidentialité et de partage de renseignements ont été soumis à la Direction de l'éthique appliquée de l'IUSMM et l'avis publié précise que les membres de l'équipe traitante ont toujours l'obligation d'obtenir l'autorisation du proche malade pour



transmettre de l'information clinique au pair aidant famille. Cet avis a grandement influencé la réflexion quant au statut du pair aidant famille dans l'équipe traitante et de nouvelles avenues sont explorées afin de consolider l'intégration d'un pair aidant famille dans les équipes des unités hospitalières.

UN SERVICE QUI FAIT SES PREUVES!

Au 26 janvier 2016, le service d'un pair aidant famille à 15 heures de travail par semaine sur les unités aura permis de réaliser 279 interventions auprès de 135 personnes, membres de familles. Au sondage d'évaluation créé spécifiquement pour ce service, les répondants ont qualifié à 96 % de bonne à excellente la qualité du service reçu. Quant à la mesure de la satisfaction globale, des besoins comblés et de l'efficacité de cette aide pour améliorer leur situation personnelle, une note de 100 % est attribuée par chaque répondant, pour chacun

¹ [<http://www.schizophrenie.qc.ca/suivi-d-implantation-de-la-liere-annee-de-mise-en-oeuvre-de-l-intervention-pair-aidant-famille-paf.html>].

des éléments de mesure. Tous recommanderaient ce service aux familles des patients hospitalisés.

Afin de montrer la « plus-value » de ce service, nous partageons quelques extraits du sondage auprès des familles qui en ont bénéficié et des entrevues réalisées par l'équipe de la recherche CÉRRIS :

Très bonne écoute... C'était la première fois en deux ans que je me sentais comprise en parlant de la maladie de mon fils... Le service de pair aidant est essentiel et vital!!!! (Membre de famille – Questionnaire en ligne)

Accueil inconditionnel disponible! (Membre de famille – Questionnaire en ligne)

Mère paire aidante... et fière!



Diane Riendeau

Diane Riendeau, paire aidante famille, Société québécoise de la schizophrénie, Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Je suis paire aidante famille depuis mai 2014.

En 2008, à la suite du diagnostic de mon fils (schizophrénie indifférenciée), je suis en état de choc, angoissée et en colère, isolée, impuissante, déprimée et un sentiment de culpabilité intense m'envahit. Cette grande souffrance m'habite 24 heures sur 24.

Huit mois plus tard, c'est toujours l'enfer à la maison, mon fils refusant de prendre son médicament. Incapable de le convaincre, je me sens incompétente. Je n'ose avouer que je suis rendue à bout.

Je réalise que j'ai besoin d'aide.

Je me dis : « Les professionnels de la santé s'occupent de notre fils, mais nous, qui pense à nous? Qui s'occupe de nous? ».

L'appel au secours à la travailleuse sociale de notre fils porte fruit. Elle nous oriente vers l'Association de parents et d'amis des personnes atteintes de maladie mentale Rive-Sud, l'APAMM-RS. Je participe au groupe de soutien et à la formation Cap sur la schizophrénie. Je rencontre des parents qui vivent les mêmes émotions que moi. Enfin, je ne suis plus seule et je peux exprimer ma souffrance sans être jugée.

Comme j'ai besoin d'en connaître davantage sur la schizophrénie, je deviens membre de la Société québécoise de la schizophrénie (SQS). J'assiste à toutes les conférences, je vais aux activités de formation ainsi qu'au programme Mini Psy de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. J'ai besoin de m'outiller pour comprendre la maladie et pour mieux accompagner mon fils.

Au printemps 2014, je m'inscris à la formation Pair Aidant Famille de la SQS. À la suite du processus de sélection, on m'offre le poste de paire aidante famille dans le cadre du projet pilote réalisé en partenariat avec l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, volets Programme Premiers épisodes psychotiques et Urgence de l'hôpital. Le poste rémunéré exige deux jours de présence par semaine, jour et soir, à l'heure des visites, en plus d'une disponibilité sur appel.

Ce que je fais maintenant? J'**écoute** l'histoire des familles, leurs difficultés, leur colère et leurs inquiétudes sans les juger. « Elle, elle peut comprendre, elle a vécu la même chose que moi... et on n'est plus seuls ». Ma présence les rassure dans cet univers déstabilisant.

Je donne de l'**espoir**, je raconte le cheminement du rétablissement de plusieurs personnes atteintes que je connais, dont mon fils; je vois dans les yeux des membres des familles une lueur d'espoir qui s'allume.

Si les membres de la famille désirent accompagner leur proche adéquatement, je les incite à parfaire leurs **connaissances** par des activités psychoéducatives, des conférences et de la lecture sur la maladie.

En plus de l'espoir et des connaissances, je dis souvent : « Ça prend de la **patience!** ». Le cheminement peut être long, différent pour chacun. Je suis là pour les inviter à goûter la moindre petite victoire... C'est la théorie des petits pas! J'aime répéter cette phrase : « Il ne faut pas pousser son proche à avancer, ni le tirer, mais... l'accompagner, c'est-à-dire marcher à côté de lui ».

Une fois la personne sortie de l'hôpital, je demeure **disponible** pour les membres de la famille et j'assure un **suivi** trois mois plus tard : « Comment ça va? ». Je les **réfère** à des organismes de soutien aux familles pour qu'ils bénéficient d'un réseau entre pairs... comme j'ai eu la chance d'en avoir un.

Pour les professionnels des soins, mon atout est mon savoir expérientiel. Ils m'invitent à diverses activités cliniques, avec l'accord des personnes atteintes, pour que je témoigne. Avec le temps et une meilleure compréhension de mon rôle, ils m'acceptent et je me fais donc une place en tant que partenaire de l'équipe traitante.

Le service Pair Aidant Famille de la SQS est un outil de plus pour les familles qui ont un proche touché. Les témoignages de reconnaissance demeurent pour moi une importante source de motivation. Mon travail fait une différence dans leur quotidien. Une famille aidée devient une famille aidante!

Enfin, après avoir vécu l'enfer, j'ai beaucoup cheminé vers mon propre rétablissement de même que mon fils vers le sien. Il travaille maintenant à l'atteinte de ses objectifs personnels et professionnels.

« J'ai un nouveau fils et j'en suis fière ». C'est ce que je déclare aux familles quand elles me demandent de ses nouvelles.

Et mon garçon est fier du travail de sa mère comme paire aidante famille...

Je trouve cela essentiel, le rôle de la paire aidante famille. Elle m'a été d'un grand support, plus que les professionnels avec leur attitude de neutralité qui me paraît froide + indifférente. J'espère fortement que le service sera continué. Je trouve cela très important. Je n'ai que du positif et de l'appréciation à dire... (Membre de famille – Questionnaire en ligne)

[...] elle est plus en mesure de comprendre [...] elle est passée par là avant nous autres. Une personne [...] qui est capable de nous expliquer bien les choses, de faire partager son vécu, son expérience... [...] elle est passée au travers, alors on va s'encourager, on va y arriver nous autres aussi! (Membre de famille – Étude CÉRRIS)

EN CONCLUSION...

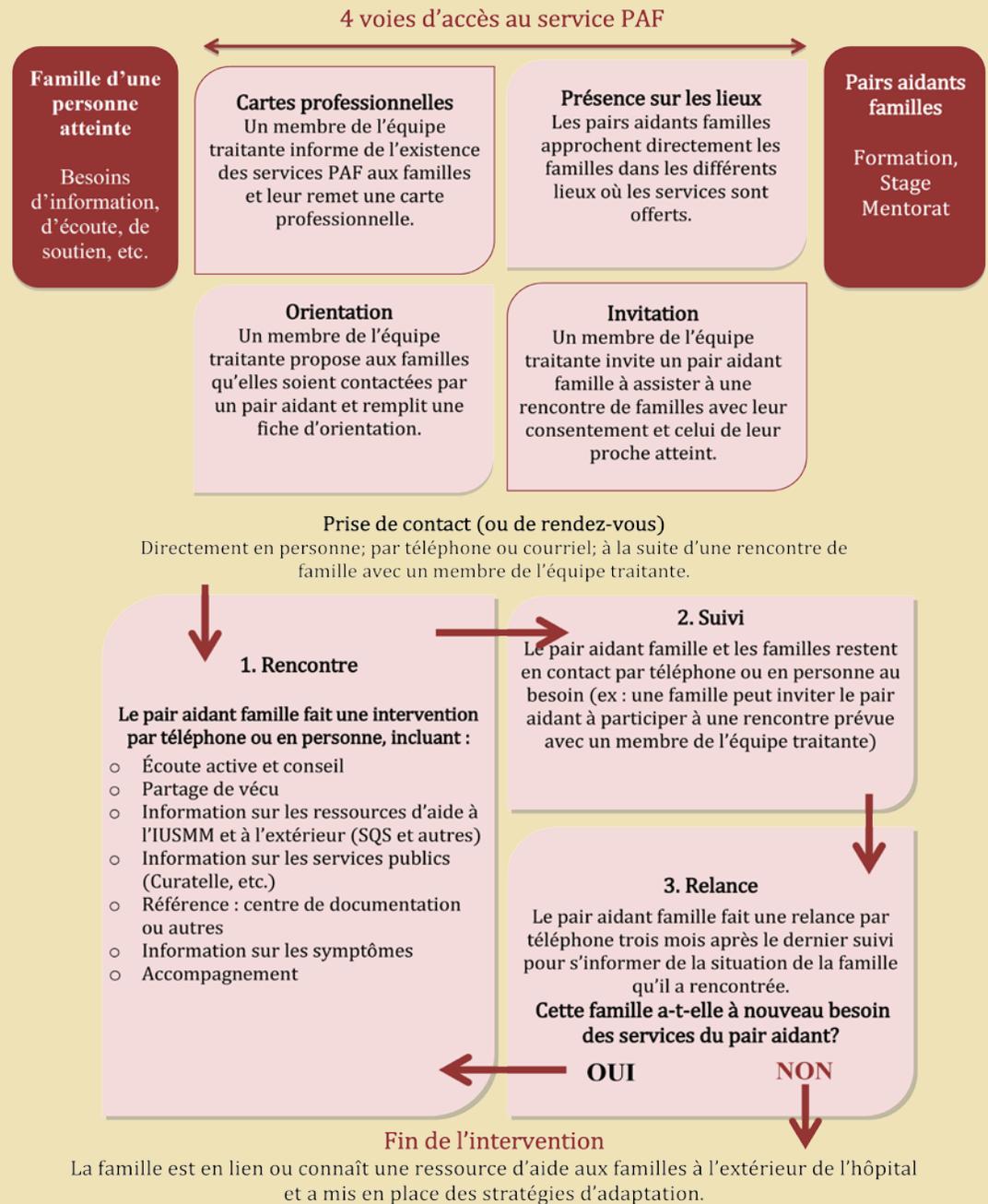
La pérennité du service Pair Aidant Famille basé sur des données probantes et novatrices dépend du soutien et de la collaboration de partenaires dans le réseau. Grâce à la position stratégique de l'IUSMM quant à l'importance du soutien aux familles, le maintien et le renforcement du service est assuré jusqu'en mars 2017. La mission universitaire de notre partenaire nous permet aussi d'anticiper sa collaboration pour la diffusion et le soutien à l'implantation ailleurs au Québec.

Note : Pour en savoir plus sur le processus de recherche et l'ensemble des données disponibles, consultez le site Web [<http://www.schizophrenie.qc.ca/>].

TABEAU 1

Modèle opérationnel de la mise en œuvre de l'intervention «Pair Aidant Famille - PAF» (entente de service entre la SQS et l'IUSMM) Version 2016-03-23

Service PAF offert à l'urgence (UIB) et au PEP (404 et Clinique externe) de l'IUSMM



BIBLIOGRAPHIE

Bonin, J. P. et coll. (2012). « Situation of families of mentally ill persons in a context of change in mental health system: A time for stakeholders and families collaboration ». *European Psychiatry*, 27(suppl. 1), p. 590.

Briand, C. et coll. (2014). *Comprendre les enjeux d'implantation et d'intégration des meilleures pratiques de réadaptation au Québec pour les personnes atteintes de schizophrénie et autres troubles mentaux graves*, Projet subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada, Rapport interne, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRIUSMM).

Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale (CÉRRIS). (2015). *Suivi d'implantation de la première année de mise en œuvre de l'intervention « Pair Aidant Famille »*, Rapport de recherche, novembre.

Machin, K. et J. Repper. (2013). *Implementing Recovery through Organisational Change Briefing Paper 4*, ImROC.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Gouvernement du Québec, Québec.

Repper, J. et T. Carter. (2010). L'utilisation de l'expérience personnelle pour soutenir ceux ayant des difficultés similaires : recension des écrits liés au soutien par les pairs au sein des services de santé mentale, Londres, Together/The University of Nottingham/National Survivor User Network, Traduction française éditée en 2012 par l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale et le programme québécois Pairs Aidants Réseau.

L'autodivulgence délibérée de la part de



Hélène Le Scelleur

Hélène Le Scelleur, doctorante, École de service social, Université d'Ottawa

Le terme « autodivulgence » a vu le jour il y a plus de 50 ans avec les travaux de Jourard (Farber 2006). Ce mot possède deux sens :

- 1) celui de se relier à l'autre;
- 2) celui d'améliorer la compréhension de soi, qui permettrait de cheminer en tant que personne et de se rallier à l'autre dans une relation positive.

Par définition, l'autodivulgence par l'intervenant signifie le dévoilement de renseignements qui vont au-delà de l'information professionnelle standard comme son nom, sa formation et son accréditation, les politiques de son organisation, etc. Ce sont les renseignements personnels révélés par le thérapeute pour un bénéfice clinique et qui ne sont pas dangereux pour le client (Zur 2007). Comme cela est décrit par Zur, il existe quatre formes d'autodivulgence : la délibérée, l'inévitable, l'accidentelle et celle amorcée par le client.

La forme délibérée de l'autodivulgence semble être la plus susceptible de susciter la controverse, notamment en ce qu'elle vient brouiller la frontière entre le côté personnel et le côté professionnel, remettant ainsi en question la bonne distance thérapeutique (Le Scelleur 2014). La recension des écrits montre en effet que, pour la réussite de la thérapie, plus de 90 % des intervenants utilisent dans leurs interventions diverses formes d'autodivulgence (Edwards et Murdock 1994; Mathews 1989; Pope, Tabachnick et Keith-Spiegel 1987 dans Henretty et Levitt 2010).

Nous remarquons que l'autodivulgence délibérée de la part de l'intervenant, si elle est valorisée par les travailleurs sociaux, est discréditée par les autres professionnels et les gestionnaires en santé pour deux principales raisons. D'une part, elle vient troubler la démarcation entre expert et profane chère à plusieurs professions de la santé. D'autre part, elle crée un flou entre l'espace public et l'espace privé, flou sur lequel s'édifie la légitimité professionnelle de certaines pratiques (Le Scelleur 2014).

Un débat clinique plus ou moins larvé entre les professionnels de la santé existe autour de la question de l'autodivulgence, que plusieurs voient comme un savoir populaire, non qualifié, considéré ici en tant que savoir d'expérience ou expérientiel. Même si la genèse de l'autodivulgence se base principalement sur la volonté du patient à se dévoiler à l'intervenant, il semblerait qu'un tournant important se dessine, car les intervenants s'interrogent désormais sur le comment, le quand et à quelles conditions ils devraient eux aussi se faire connaître à leurs patients (Le Scelleur 2014).

Malgré les mérites de cette approche, Henretty et Levitt (2010) soulèvent qu'elle n'est pas sans risques et qu'il n'existe aucune certitude quant aux bienfaits ou aux dommages qu'elle peut entraîner pour l'usager. L'autodivulgence délibérée repose surtout sur le jugement et l'analyse critique des raisons qui poussent les

intervenants à la pratiquer. À cet effet, Henretty et Levitt (2010) ont établi des lignes directrices émanant des articles empiriques et théoriques qui visent à faciliter la prise de décision quant à l'usage éthique de l'autodivulgence délibérée et surtout avec qui se divulguer, quoi, quand, pourquoi et comment divulguer. Ces directives sont proposées en tant que guides et ne s'avèrent pas une forme stricte et rigide de l'approche.

Les lignes directrices reposent sur cinq questions clés :

- 1) **Avec qui le thérapeute pourrait se divulguer** : les clients avec qui il a une forte alliance ou une relation positive et ceux qui appartiennent à une même petite communauté (par exemple, immigrants, gais-lesbiennes-bisexuels-transgenres (GLBT), avec un vécu en santé mentale, etc.). Avec qui l'éviter : les clients n'ayant pas (ou ayant peu) de limites personnelles, qui ne voient que les besoins des autres et non les leurs, avec un trouble de personnalité, qui ont une faible estime d'eux-mêmes et tout simplement quiconque serait inconfortable avec l'approche;
- 2) **Quoi divulguer** : des données démographiques (éducation, orientation théorique, statut professionnel et état civil), les émotions relatives à la relation avec le client, les fautes professionnelles ou organisationnelles, l'expérience de vie, les difficultés résolues, les similitudes avec le client et les valeurs, surtout si elles sont en conflit avec celles du client;
- 3) **Quand divulguer** : il peut être important de le faire dès le début de la relation (qui ne doit toutefois pas être intime) afin de permettre un consentement éclairé de la part du client, soulager ses appréhensions, construire l'alliance thérapeutique et faire avancer la thérapie ou briser une impasse. De plus, il est recommandé de communiquer certains renseignements à la fin de la relation pour célébrer l'atteinte des objectifs, *debriefer*, démystifier le processus thérapeutique, transmettre sa satisfaction et dire au revoir au client;
- 4) **Pourquoi divulguer** : la pensée ultime est que l'intervenant a une raison valable de le faire, donc pour : satisfaire à une obligation éthique (consentement éclairé), encourager la levée du voile chez le client, servir de modèle, valider l'expérience comme une réalité de vie, démystifier la thérapie, favoriser l'alliance et l'établissement de la relation thérapeutique, stimuler l'autonomie, fournir une alternative aux façons de penser et d'agir, aider le client à reconnaître la frontière entre ce qu'il pense et ressent et ce que les autres pensent et ressentent, générer l'introspection et la révélation, normaliser et généraliser la situation et les émotions, égaliser les rapports de pouvoir, permettre de traverser une impasse ou de réparer une alliance brisée, corriger les idées fausses, conduire le client à identifier ses émotions et les similitudes, rassurer, augmenter son estime de soi, renforcer et influencer les comportements désirés, offrir une relation authentique et une communication d'humain à humain, créer

l'intervenant : un savoir et un pouvoir



un environnement sécuritaire et exempt de tout jugement, contrer la haine et la honte intériorisées, être crédible aux yeux du client et accroître les qualités positives reliées aux résultats (empathie, compréhension, regard positif, authenticité, spontanéité, confiance, intensité, ouverture et engagement);

- 5) **Comment divulguer** : ne pas le faire fréquemment ou de manière coutumière, mais délibérément et sans obligations. L'intervenant doit être vigilant quant au langage qu'il emploie pour ne pas créer de confusion ainsi qu'au degré d'intimité qu'il instaure. Il se doit d'interagir avec son client avant, pendant et après une confiance afin de vérifier sa réceptivité et sa compréhension. À la suite de l'autodivulgence, il ramènera le point focal de l'intervention vers le client, de façon à éviter que celui-ci croit que c'est l'intervenant qui a besoin de soutien.

En terminant, il est important de ne pas s'ouvrir sur un plan personnel pour les raisons suivantes : contrôler, manipuler ou attaquer le client, lui faire plaisir lorsque cela n'est pas approprié dans le cadre de la thérapie, souligner les différences entre l'intervenant et le client, satisfaire les besoins de ce dernier, éviter que l'intervenant devienne celui qui consulte son client.

En conclusion, il serait possible de contempler l'approche de l'autodivulgence délibérée de manière positive, car elle permet une circulation du discours et donc du pouvoir entre l'intervenant et le client (Blais 2006; Foucault 2001). Le savoir d'expérience ainsi mis à profit dans la relation thérapeutique gagne en légitimité, car il démocratise le discours et contre les effets de pouvoir. L'autodivulgence comme moyen de revoir la relation entre l'intervenant et le client permet d'établir un nouveau rapport social, qui se base sur une dimension d'échange égalitaire, en faisant du savoir expérientiel du soignant un outil de médiation dans la relation d'aide (Le Scelleur 2014). En effet, le dévoilement de l'intervenant vient servir d'enseignement et peut aider à tisser les liens nécessaires pour potentialiser la croissance de chacun. C'est ainsi que les travailleurs sociaux, par des pratiques d'autodivulgence délibérée souvent tacites et invisibles aux yeux des représentants des autres professions, peuvent réactiver le savoir d'expérience, tant celui de l'intervenant que de l'utilisateur. L'autodivulgence délibérée devient ainsi une forme de tactique de résistance dans la bataille contre les effets de pouvoir des discours scientifiques, cela dans un contexte où les pratiques managériales orientées vers l'efficacité mesurable ne la favorisent pas non plus (Le Scelleur 2014).

RÉFÉRENCES

- Blais, L. (2006). « Savoir expert, savoirs ordinaires : qui dit vrai? Vérité et pouvoir chez Foucault ». *Sociologie et sociétés*, 38(2), p. 151-163.
- Edwards, C. et N. Murdock. (1994). « Characteristics of therapist self-disclosure in the counseling process ». *Journal of Counseling and Development*, 72(4), p. 384-389.
- Farber, B. (2006). *Self-Disclosure in Psychotherapy*, New York, The Guilford Press, 242 p.
- Foucault, M. (2001). « Leçon du 7 janvier 1976 au collège de France ». *Dits et Écrits*, Tome 3, Paris, Gallimard, p. 160-174.
- Henretty, J. et H. Levitt. (2010). « The role of therapist self-disclosure in psychotherapy: A qualitative review ». *Clinical Psychology Review*, (30), p. 63-77.
- Le Scelleur, H. (2014). *L'autodivulgence délibérée au prisme du travail social : requalification des savoirs d'expérience ou délégitimation professionnelle?*, Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa, 112 p.
- Mathews, B. (1989). « The use of therapist self-disclosure and its potential impact on the therapeutic process ». *Journal of Human Behavior and Learning*, 6(2), p. 25-29.
- Zur, O. (2007). « Self-disclosure ». *American Psychological Association Boundaries in Psychotherapy: Ethical and Clinical Explorations*, (XVI), p. 149-165.

Le savoir expérientiel des patients : genèse et mobilisation à travers une histoire de vie



Vincent Dumez

Vincent Dumez, M. Sc.; patient partenaire; codirecteur, Direction Collaboration et Partenariat Patient, Faculté de médecine, Université de Montréal

Que l'on soit dans la perspective de la santé mentale ou de la santé physique, le savoir issu de l'expérience de la vie avec la maladie regorge des mêmes richesses à différents égards. Mon expérience, que je vais décrire dans les paragraphes qui suivent et qui s'inscrit davantage dans une perspective de santé physique, illustrera – je l'espère – ce point commun qui transcende la réalité de tous les patients : leur capacité

à apprendre, à s'adapter et à se remettre en mouvement malgré l'adversité et les obstacles, en construisant un savoir expérientiel spécifique qu'ils vont mobiliser dans un processus d'apprentissage tacite ou explicite, qu'on les aide ou non en ce sens.

Je suis donc un hémophile sévère. Cette maladie héréditaire provoque dès la naissance une déficience majeure de la coagulation. Les traitements sont administrés sous la forme de transfusions sanguines, soit l'injection par voie intraveineuse de facteurs de coagulation en fonction de la récurrence des accidents hémorragiques – 2 à 4 fois par semaine dans mon cas. Les saignements dans les muscles et les articulations sont les problèmes les plus fréquents et les plus persistants durant l'enfance et toute la période de croissance d'une personne vivant avec l'hémophilie. L'apprentissage de la marche, les premières chutes, les jeux avec les amis et l'expérimentation des sports sont autant d'occasions de saignements divers et variés qui demandent traitements puis immobilisation sur une longue période de temps.

Ceci était particulièrement vrai dans les années 70, durant ma jeune enfance, alors que ces traitements étaient moins efficaces qu'aujourd'hui et que les hémorragies avaient

largement le temps de s'aggraver avant que l'on puisse rétablir adéquatement le degré de coagulation. Ma vie ressemblait à cette époque à une succession sans fin de saignements (plus de 130 par an) et de périodes de rétablissement, de trajets hebdomadaires entre l'hôpital et la maison avec, en trame de fond, un objectif personnel très obsessif et aussi vieux que je me souviens : avoir malgré tout une vie « normale ». Je voulais fréquenter l'école, avoir des amis, faire du sport, aller au cinéma, partir en vacances sans mes parents; bref, toutes les activités auxquelles un enfant aspire éventuellement durant le primaire et le secondaire. Seulement voilà : comment faire pour que ma famille et moi-même puissions gagner en autonomie, acquérir une capacité minimale d'autodiagnostic et d'autotraitement, ce que l'on appelle aussi l'autodétermination?

Avec le recul de plusieurs décennies, je constate que ce processus s'est fait en grande partie naturellement sur la base d'une accumulation tacite, mais bien réelle, d'un savoir à travers l'expérience de ma vie avec la maladie. Finalement, j'ai eu très rapidement conscience de mon corps, de chacune de ses parties qui éventuellement saignaient à un moment ou à un autre. Les coudes, les genoux, les chevilles, les hanches, les aines, les poignets, les épaules, et j'en passe, vivaient tour à tour, et parfois parallèlement, des épisodes hémorragiques. À chaque fois, c'était l'occasion pour moi de les « expérimenter », de mieux comprendre intuitivement leur mécanisme inflammatoire et leur logique de rétablissement. La douleur était parfois très forte, parfois difficilement soutenable, mais elle était aussi un éclairage unique sur ce corps que le commun des mortels bien portant oublie de ressentir au quotidien.

Finalement, au fil de mon expérience, j'apprenais à m'adapter, à trouver les meilleures postures pour avoir moins mal, les meilleures façons de me remettre en mouvement à la suite de longues immobilisations et de me libérer de l'emprise d'une articulation ou d'un muscle très enflé. J'ai également su progressivement me protéger en identifiant les gestes à ne pas poser, les limites d'effort à ne pas dépasser et les situations plus à risque qui demandaient davantage de vigilance. J'ai appris à évaluer les risques de certaines actions, notamment lorsque je faisais du sport, mais aussi à prévoir les solutions à ma disposition dans le cas où ces risques survenaient. Tout cela n'était pas forcément toujours structuré et conscient, mais le processus était bien là, en marche et certainement alimenté par le simple instinct de survie qui anime chaque être humain. Ma famille, mes parents, mes grands-parents, bref tous ceux qui m'entouraient au quotidien, sont passés

Vincent Dumez est titulaire d'un baccalauréat en finance et d'une maîtrise ès sciences de la gestion de HEC Montréal. Jusqu'en 2010 associé d'une firme de conseil en management, M. Dumez est intervenu durant treize ans à titre de conseiller stratégique auprès de grandes entreprises québécoises en contexte de transformation. Atteint de trois maladies chroniques depuis plusieurs décennies et, de ce fait, grand usager de services de santé, M. Dumez s'est engagé activement dans la promotion du concept de « patient partenaire ». Cet engagement s'est notamment illustré par son intérêt pour la formation des patients et par son action au sein de différents organismes communautaires. Ce parcours l'a finalement conduit, en octobre 2010, à créer et à diriger le programme Patient partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. M. Dumez codirige aujourd'hui une organisation plus large avec la Dre Paule Lebel : la Direction Collaboration et Partenariat Patient. Depuis septembre 2015, il est aussi coresponsable avec le Dr Antoine Boivin de la stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien à la recherche axée sur le patient du Québec. M. Dumez collabore également à différents projets reliés à l'engagement des patients pour des institutions de renom comme le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux ou encore la Fondation canadienne d'amélioration des soins et services.

par le même cheminement, à leur manière, avec une attitude différente de proches aidants mais, au bout du compte, avec un apprentissage très similaire. Nous partagions un savoir expérientiel, un savoir brut issu de nos bons et mauvais moments avec la maladie. Un savoir émergent souvent tacite, mais bien réel et extrêmement efficace pour faire apparaître en nous une certaine confiance dans ce que nous pouvions contrôler.

Toute personne qui passe à travers une maladie, que cette dernière soit physique ou mentale, ainsi que ses proches aidants construisent un savoir expérientiel issu de leur quotidien avec la maladie (Jouet et coll. 2010). L'enjeu n'est donc pas de les pousser à le faire. L'enjeu est plutôt dans la reconnaissance de ce savoir souvent méconnu par les personnes elles-mêmes, mais aussi par les milieux de soins et leurs professionnels de la santé. J'ai eu la chance dans mon parcours avec l'hémophilie d'être suivi dans des cliniques d'avant-garde qui, dès le début des années 70, dès mes premières expériences avec la maladie, ont su reconnaître l'importance d'aider les patients et leur famille à élargir encore davantage leur savoir issu de l'expérience en le rendant explicite et en y agrégeant un savoir à saveur plus technique et scientifique. Cela pouvait sembler simple, mais c'était totalement à l'encontre de la culture de cette époque où le modèle biomédical était le paradigme dominant. Ce n'est toujours pas d'ailleurs une approche évidente pour tous aujourd'hui, 40 ans après!

Mes parents et moi-même étions donc formés par rapport à l'hémophilie, à la nature de la maladie, mais surtout aux méthodes de base d'autodiagnostic et d'autotraitements. À 8 ans, je savais évaluer la gravité d'une hémorragie, réfléchir aux solutions possibles pour la traiter et m'autotransfuser par voie intraveineuse si cela était nécessaire. Ce qui rendait le processus de formation encore plus efficace et démontrait aussi à quel point nos professionnels reconnaissent notre savoir, c'est que cette formation n'était pas uniquement transmise par eux, mais en partenariat avec des familles ou des patients déjà très expérimentés. À l'enseignement se mêlait donc naturellement la transmission d'un savoir scientifique et clinique, mais aussi d'un savoir issu de l'expérience. Notre savoir et celui de nos professionnels prenaient alors une toute autre envergure en s'enrichissant les uns des autres sur plusieurs plans et au profit de tous. J'ai ainsi compris la puissance formatrice d'une telle approche de partenariat et à quel point nous étions interdépendants dans le cadre du processus de soins.

En effet, à la maison, j'étais seul avec ma famille, mais le processus de soins continuait malgré tout; il ne s'était pas arrêté brusquement à la porte de l'hôpital. Mon salut dépendait alors des compétences de soins de toute la famille, de notre capacité à puiser dans notre savoir expérientiel enrichi par le savoir que les professionnels nous avaient transféré. Je pouvais demeurer plus longtemps chez moi, être moins dépendant des soins hospitaliers, me réguler davantage dans mes activités et, éventuellement, me rapprocher un peu plus d'une « vie normale ». Dans la majorité des cas, j'allais à l'hôpital quand il le fallait et rarement pour rien. Les professionnels tenaient plus facilement compte de mon projet de vie dans les plans d'intervention que nous construisions ensemble parce qu'ils avaient de plus en plus confiance en mon jugement au fur et à mesure



que ma capacité à prendre soin de moi-même se perfectionnait. J'ai eu une scolarité quasi normale, j'ai fait du vélo, de la natation et du ski alpin sans jamais me blesser et j'ai beaucoup voyagé seul sans me retrouver dans une situation médicale compliquée. Bref, j'ai pu avancer dans la vie au maximum de mes possibilités, soutenu principalement par une solide relation d'apprentissage avec les professionnels qui m'aidaient. C'est ce qui se passe finalement lorsque tous les partenaires de soins, incluant les patients et les proches aidants, reconnaissent mutuellement la pertinence de leur savoir expérientiel et, conséquemment, leur capacité respective à devenir des soignants compétents.

C'est donc sur la base de ma vie avec l'hémophilie que je suis devenu très vite convaincu qu'en matière de soins, nous ne pouvions réussir les uns sans les autres, sans faire en sorte que notre savoir expérientiel se complète et que nos actions se coordonnent et s'intègrent. J'ai pu également observer que ces pratiques de collaboration, de formation et de partage en « mode partenariat » fonctionnaient très bien pour la grande majorité des hémophiles et de leur famille, indépendamment de leur origine socioéconomique et de leur niveau d'éducation. En effet, parce que ce savoir expérientiel se transmettait principalement à travers des récits vécus par des pairs, nous pouvions alors éviter plus facilement les pièges d'une sémantique médicale et hospitalo-administrative souvent trop hermétique. Nous en étions alors aux balbutiements d'une compréhension fine de l'efficacité de la formation par les pairs qui s'accroîtra à plus grande échelle sous le leadership notamment des patients et des experts en santé mentale.

En 1984, en pleine adolescence, un autre chapitre de ma vie s'ouvrait : j'étais devenu séropositif, contaminé par les transfusions sanguines qui soignaient les effets de l'hémophilie. Je rentrais alors dans un univers de soins très différent du milieu protégé de l'hémophilie. Tout était beaucoup plus chaotique car nous faisons face à une crise sanitaire sans précédent, mais aussi à une crise sociale et économique. La population la plus touchée était déjà marginalisée avant même que l'épidémie

commence et, en tant que personnes atteintes, nous ne pouvions qu'essayer d'endiguer les effets terribles d'une maladie mortelle source d'ostracisme, d'isolement et d'appauvrissement rapide. Tout était noir et avec peu d'espoir, alors que le pire de la nature humaine s'exprimait à travers les peurs les plus folles de la société. Mais là encore, il y avait malgré tout une lueur d'espoir au bout du tunnel : le savoir des personnes atteintes par le VIH qui se construisait à travers la multiplication de leurs expériences difficiles, mais de plus en plus partagées au sein d'une communauté en état de siège.

Jusqu'au milieu des années 90, il n'y avait pas de traitement efficace ni pour ravivier quelque peu les défenses immunitaires attaquées par le virus ni même souvent pour lutter contre les nombreuses maladies opportunistes qui surgissaient alors au sein d'un corps humain sans défense. Bref, nous apprenions tous sur le tas et, finalement, dans un tel contexte, force était de constater que le savoir de toutes les parties engagées dans la bataille s'équivalait puisque les connaissances scientifiques étaient presque nulles. Médecins, chercheurs, patients, familles et communautés partageaient du même endroit : un vide de connaissance et une multitude de solutions hypothétiques. Il ne restait plus alors qu'à expérimenter avec comme unique clé du succès à court et à moyen terme la capacité à apprendre de l'expérience des uns et des autres.

Ce sont les organismes communautaires qui ont alors joué un rôle important dans la mobilisation et l'échange du savoir expérientiel entre leurs membres. Par exemple, à Montréal, le Comité des personnes atteintes par le VIH (CPAVIH) proposait une ligne d'info-traitement¹ afin de diffuser aux patients les données scientifiques sur la maladie lorsqu'il y en avait, mais récoltait aussi les expériences et les pratiques de ces mêmes patients pour éventuellement les rediffuser à d'autres ou les rendre utiles aux professionnels de la santé et aux chercheurs. Cette base « d'information vivante » croisait les données probantes avec celles issues de la pratique de tous les partenaires de soins, cliniciens, patients, voire proches. Elle était devenue pour beaucoup d'entre nous une ressource inestimable. Je me rappelle très bien que lorsque j'utilisais ce service, le simple fait que la personne au téléphone, souvent elle-même touchée directement ou indirectement par la maladie, m'informait que mes propres observations pourraient servir à mes pairs après quelques analyses et vérifications me permettait de prendre conscience que mon expérience avait une valeur pour moi, mais aussi pour les autres. Je me sentais reconnu comme l'acteur de soins que j'étais et habilité probablement à aider les autres grâce à mon savoir expérientiel.

¹ C'est aujourd'hui la COCQ-SIDA qui offre ce service (<http://www.cocqside.com/nos-dossiers/traitements/info-traitement.html>).

C'est d'ailleurs pour cette raison qu'à cette époque, le monde du SIDA a joué un rôle si crucial dans l'émergence de ce concept de « savoir issu de l'expérience » et d'approches associées comme le « *self-management* » ou la notion de « patient expert ». Malheureusement ou heureusement – difficile à dire –, ce sont toujours finalement des domaines en manque d'expertise scientifique ou en crise qui valorisent ces approches, comme dans le contexte des maladies orphelines ou encore dans celui de la santé mentale durant la période très difficile de la désinstitutionnalisation des soins. Ce qui est étonnant, c'est que lorsque ces crises s'estompent ou que la science fait des percées thérapeutiques, les vieux réflexes de segmentation entre savoir profane et savoir scientifique réapparaissent avec des effets directs ensuite sur les modèles cliniques et collaboratifs. En exagérant un peu à des fins pédagogiques, les professionnels ont alors tendance à retomber dans un « paternalisme prescripteur » et les patients dans un désir de « prise en charge confortable ».

Pourtant, à un moment ou à un autre, systématiquement, une partie souvent importante et critique du processus de soins sera assumée par le patient avec ou sans ses proches aidants. À quelques exceptions près, c'est inéluctable : toute personne malade (et éventuellement ses proches aidants) va devenir un acteur de soins et acquérir un savoir issu de son expérience avec la maladie. Ce savoir va servir de base à l'accroissement de sa capacité à prendre soin d'elle-même et des autres et, éventuellement, à devenir compétente en la matière. Le rôle de ses professionnels de la santé est donc autant d'essayer de la guérir dans la mesure du possible que de l'accompagner pour qu'elle reconnaisse son savoir, de l'enrichir de leur propre savoir et vice-versa. Ceci est le principe au cœur même de tout partenariat de soins et devrait être aussi au cœur d'un système de santé qui cherche aujourd'hui des solutions pour être plus efficace tout en restant humain. Accepter que les patients et leurs proches aidants détiennent un savoir expérientiel à forte valeur ajoutée pour leurs propres soins et ceux de leurs pairs est une étape culturellement difficile à franchir, car elle demande un changement quasi identitaire pour tous les acteurs des soins, incluant les patients bien entendu. Par contre, au moment où plus de la moitié de notre population est atteinte par au moins une maladie chronique et où notre système de santé cherche des solutions durables, n'est-il pas temps de faire les choses autrement et de travailler ensemble dans le cadre d'un véritable partenariat de soins fondé sur la reconnaissance mutuelle du savoir expérientiel de tous les partenaires?

BIBLIOGRAPHIE

- Flora, L. (2014). « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé ». Dans E. Jouet, O. Las Vergnas et E. Noel-Hureauux (coord.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, 21-41.
- Flora, L., E. Jouet et O. Las Vergnas. (2014). « Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades ». Dans E. Jouet, O. Las Vergnas et E. Noel-Hureauux (coord.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, 235-236.
- Jouet, E., L. Flora et O. Las Vergnas. (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels », Note de synthèse du n° Pratique de formation : analyses, (57/58), Saint-Denis, Université Paris 8, 13-94.
- Karazivan, P. et coll. (2015). « The patient as partner in care: Conceptual grounds for a necessary transition ». *Academic Medicine*, Avril, 90(4), 437-441.
- Pomey, M. P.-P. et coll. (2015). « Le partenariat de soins et de services : une voix/voie pour donner un sens à la Loi 10? ». *Le Point en santé et services sociaux*, 11(1), 38-42.

Vivre n'est pas (toujours) savoir – Richesse et complexité du savoir expérientiel

Baptiste Godrie, chercheur d'établissement, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal



Baptiste Godrie

INTRODUCTION

En lisant certains articles sur la participation publique et en écoutant plusieurs intervenants dans des colloques consacrés à la coconstruction des savoirs, le sociologue que je suis demeure parfois dubitatif. Le savoir expérientiel de groupes dans la société y est souvent présenté comme un nouveau Graal, une matière précieuse susceptible d'enrichir n'importe quel projet : recherche, enseignement, clinique, gouvernance des organisations, politiques sociales. Comme des pépites d'or brut, il apporterait une plus-value inestimable – quel que soit le domaine –, contribuant, par exemple, à améliorer la qualité des résultats de recherche ainsi que l'acceptabilité sociale et la pertinence des projets. Pourtant, l'idée selon laquelle la participation de groupes de la population touchés par des problèmes auxquels une collectivité tente de faire face permettrait *de facto* de bonifier un projet relève, à mon sens, davantage de la pensée magique que de la pensée sociologique. Elle mérite, à tout le moins, un examen attentif.

Pour ce faire, cet article distingue, par rapport aux problèmes de santé mentale, l'*expérience vécue du savoir expérientiel* et fait état de la richesse et de la complexité de ce dernier. Il s'appuie sur des entretiens individuels et de groupe réalisés avec une dizaine de personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale, de même qu'avec une quinzaine de professionnels de la santé et des services sociaux de différentes disciplines (psychiatrie, travail social, psychologie, criminologie et toxicomanie). Ces personnes étaient employées dans un projet de recherche qui visait à comparer l'efficacité de l'approche Logement d'abord au regard des services réguliers destinés aux personnes avec des problèmes de santé mentale et ayant connu l'itinérance (Godrie 2015)¹. Les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale qui participaient au projet se désignaient en tant que « pairs ». Elles avaient pour mandat de nourrir les diverses branches du projet de leur savoir expérientiel en collaborant aux instances décisionnelles du projet, à l'intervention clinique mise en œuvre ainsi qu'à la cueillette et à l'analyse des données de recherche².

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

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

EXPÉRIENCE VÉCUE

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

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

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

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

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

Cinquièmement, les pairs font l'expérience des conséquences sociales des problèmes de santé mentale. Ils rapportent tous avoir éprouvé, à un moment ou à un autre de leur vie et avec une intensité différente, de la stigmatisation sur la base de l'étiquette de « fou » ou de « malade mental » qu'on leur a accolée, un certain éloignement de leurs proches et une discrimination dans l'accès à divers services ou emplois. Ces expériences sont le produit d'un univers de rapports sociaux complexes avec des acteurs des milieux institutionnels, mais aussi des propriétaires, des voisins, des employeurs, des citoyens dans l'espace public et des proches. Elles peuvent renforcer ou atténuer les problèmes de santé physique et mentale, améliorer ou détériorer

leurs conditions de vie matérielles et le sentiment de contrôle qu'ils possèdent sur leur propre vie. Par exemple, la perte d'un emploi consécutive à une dépression majeure puis l'arrivée à l'aide sociale peuvent accroître le stress et l'anxiété, de même que compliquer l'accès aux services sociaux et de santé, à un logement salubre ou à une alimentation variée. Par contraste avec ces relations et situations difficiles, les pairs disent vivre un ensemble de relations sociales positives avec des personnes qui permettent de « tenir » ou de « garder espoir », qu'il s'agisse d'un intervenant qui n'a jamais manqué de confiance en eux, d'un proche qui leur a donné un soutien inconditionnel sans porter de jugement moral ou encore d'un policier connu par son prénom qui est bien *smart* et qui ne donne pas de *ticket*.

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

SAVOIR EXPÉRIENTIEL

Un grand nombre d'expériences qui renvoient au **savoir-être** et au **savoir-faire** peuvent être associées à chacune des six dimensions du « vécu lié à la maladie » décrites précédemment. Il s'agit, par exemple, de savoir se débrouiller avec le minimum d'argent, de trouver un toit rapidement, de fréquenter les bonnes ressources ou encore de chercher des stratégies pour gérer le stress. Le fait d'avoir été dans une situation difficile par le passé permet désormais à un pair de dédramatiser certaines situations, telles que subir des difficultés financières et payer son loyer en retard, alors qu'elles auraient auparavant été une source d'anxiété nuisible. Durant certaines périodes de leur vie, les pairs n'ont pas toujours bénéficié d'un suivi clinique approprié et ont parfois dû se débrouiller seuls pour réguler leurs symptômes. Cette condition les a notamment conduits à mieux se connaître. Avec le temps, ils ont appris à négocier avec le système de santé et de services sociaux, à en connaître les failles et à savoir jouer avec les règles comme en témoigne l'un d'entre eux : « On sait ce qu'il faut dire pour démontrer qu'on est en crise et être pris en charge ». À l'inverse, ils comprennent au fil du temps quoi « ne pas dire pour ne pas être hospitalisés ». Certains disent « préparer » leurs rencontres avec leur psychiatre, car ils finissent par connaître les mots à prononcer pour conserver ou changer leur médication.

Le parcours de rétablissement des pairs les conduit à plus de stabilité émotionnelle, sociale et professionnelle, et à reconnaître la résurgence de leurs symptômes pour mieux prévenir leurs rechutes. Des intervenants constatent que le cheminement réalisé par leurs collègues pairs aidants vis-à-vis de leurs propres problèmes de santé mentale fait partie intégrante du bagage qu'ils mobilisent lorsqu'ils interviennent

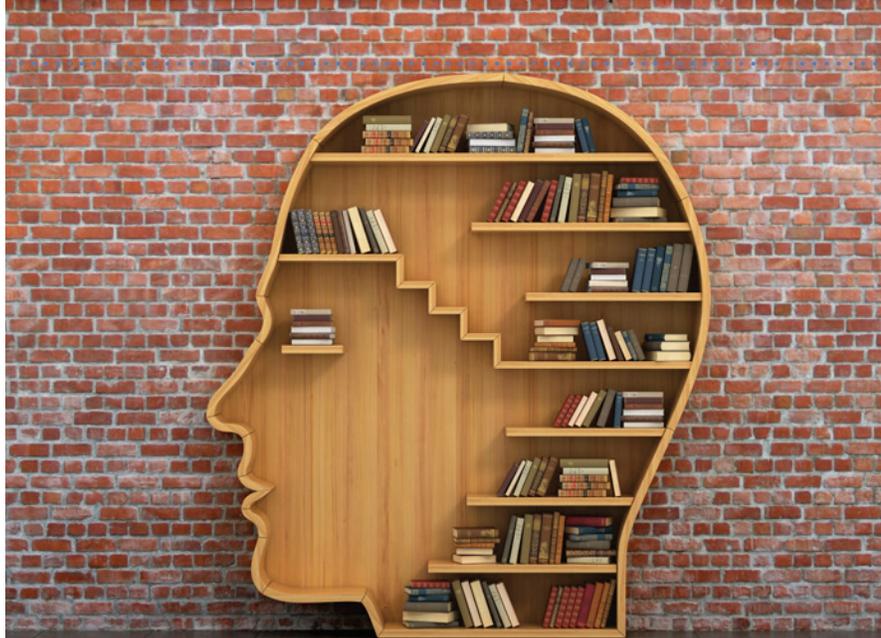
auprès des participants du projet. S'appuyant sur les travaux d'Onken et coll. (2007), Provencher et ses collègues font également de l'expérience du rétablissement de la maladie mentale et des « leçons qu'il[s] tire[nt] de [leurs] propres expériences » (2011, p. 129) une composante essentielle du savoir d'expérience des intervenants pairs aidants.

Ces exemples montrent que le savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées. Ce concept souligne d'emblée la distance, un travail de digestion des expériences. Il est fait de leçons tirées de la répétition de certaines situations qui permettent d'établir des règles d'action (savoir quoi faire ou comment se conduire dans tel ou tel cas). Les pairs constatent que les personnes trop « prises » dans leurs problèmes, trop ancrées dans la souffrance de leur vécu ne sont souvent pas encore en mesure de bénéficier de tous les enseignements de celui-ci. Elles manquent de stabilité émotionnelle et de distance, présentées comme deux qualités importantes pour utiliser le savoir expérientiel et aider des personnes avec un vécu similaire.

Le savoir d'expérience renvoie autant à un ensemble de savoir-faire (par exemple, ajuster sa médication pour diminuer ses symptômes) que de savoir-être (par exemple, comment se comporter pour être admis aux urgences). Il peut être défini comme un savoir « concret [...], spécifique[...] et de sens commun » (Borkman 1976, p. 446). Concret, car accumulé par les pairs en situation, par opposition à un savoir transmis magistralement ou par la lecture. Spécifique, car doté d'une portée individuelle (un savoir au « je », valable avant tout pour soi-même). Le « sens commun » peut ici signifier deux choses : ce savoir peut être détenu par tous sans barrière de diplôme; il a été également structuré de manière non systématique. Il est le plus souvent tacite, c'est-à-dire qu'il réside avant tout dans la tête et le corps; il n'a pas fait l'objet d'une élaboration formelle qui permette sa transmission ou son utilisation directe par d'autres personnes³. La mise au jour des opérations qui concourent à la formation de ce savoir apparaît donc comme une étape essentielle afin de l'identifier et de le solliciter.

PORTÉE COLLECTIVE DU SAVOIR EXPÉRIENTIEL

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



réellement propre à chacun et, s'il l'est, dans quelle mesure cela constitue un obstacle à l'établissement d'un savoir expérientiel de nature collective.

Les pairs remarquent que, malgré l'existence de troubles distincts de santé mentale, certains symptômes sont communs et vécus par tous les pairs. Également, ces troubles peuvent entraîner des conséquences sociales identiques, telles que la perte d'un emploi, l'affaiblissement du réseau social et la stigmatisation⁴. Au cours des mois ou des années passées à cheminer dans le réseau public et communautaire de la santé et des services sociaux, les pairs ont expérimenté un éventail varié de situations. Pour ces raisons, les expériences traversées par d'autres pairs leur sont toujours familières à un certain point et le savoir expérientiel qu'ils ont accumulé possède de fortes similarités⁵. Ce constat rejoint celui établi par White dans le domaine de la toxicomanie où les pairs bâtissent, selon lui, une « *community of shared recovery experience*⁶ » contribuant à leur réflexivité et à leur formation en tant que pairs aidants (2009, p. 75).

Un autre processus contribue à donner une portée collective au savoir expérientiel. Dans leur trajectoire de vie, notamment lorsqu'ils s'engagent dans le milieu de l'entraide en santé mentale, les pairs échangent de manière intime et sans filtre avec d'autres pairs à propos de leurs symptômes, de leurs stratégies de gestion du stress et de la médication, et partagent des conseils sur les meilleures ressources. Ils sont également amenés à communiquer ce qui les a aidés à surmonter leurs difficultés. Au cours de ces échanges, ils acquièrent une compréhension d'une gamme de situations et d'expériences qu'ils n'ont pas connue en tant que telle, mais qui se rattache à la leur par certains aspects⁷. Ces échanges leur permettent également

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

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

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

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

⁷ Je n'en traite pas dans le cadre de cet article, mais les pairs se familiarisent au sein de ces ressources communautaires par et pour les usagers avec l'histoire du mouvement des usagers en santé mentale. Cette socialisation avec ce que l'on peut nommer un savoir « militant » exerce une influence sur leur identité et leur conception des services de santé, et se traduit notamment dans leur façon de se présenter, de s'exprimer et de revendiquer.

de valider, d'approfondir ou de remettre en perspective leur propre savoir expérientiel.

SAVOIRS HYBRIDES

Certains des pairs du projet possédaient, à leur arrivée dans celui-ci, une expérience professionnelle ou bénévole en tant que pairs aidants dans des ressources communautaires en santé mentale. Durant le projet, le savoir expérientiel qu'ils activent est renforcé par leur expérience d'entraide, par la formation qu'ils suivent avec leurs collègues ou encore par les échanges qu'ils ont avec d'autres professionnels de la santé⁸.

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

Au fil des échanges entre les pairs aidants et leurs collègues, on assiste à une certaine professionnalisation du savoir d'expérience qui se traduit, notamment, par la maîtrise progressive et la réappropriation de termes cliniques, l'obtention de nouvelles compétences d'intervention et une meilleure connaissance des voies de passage des participants au cœur de l'univers de la santé et des services sociaux⁹. L'expérience d'intervention des pairs contribue à accroître la banque de cas dans laquelle ils peuvent puiser pour comprendre des situations qu'ils n'ont pas directement vécues. Plus ils voient de cas, plus leur apprentissage et certaines de leurs observations se consolident et gagnent une

valeur de généralité. Malgré ces généralisations, les pairs aidants se disent attentifs au fait que chaque personne vit les situations de manière différente. En s'actualisant au contact de ces situations et du savoir détenu, par exemple, par leurs collègues cliniciens, le savoir expérientiel des pairs s'hybride et conserve un caractère essentiellement dynamique.

CONCLUSION

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

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

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

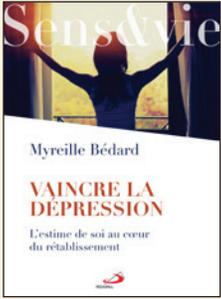
⁸ Les pairs mobilisent également un bagage scolaire et professionnel acquis dans des champs non directement liés à leur travail de pair. Il peut s'agir de la maîtrise d'outils informatiques ou de compétences en matière de communication, de rédaction et de traduction, ce qui est le cas de deux paires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

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

BIBLIOGRAPHIE

- Borkman, T. (1976). « Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups ». *Social Service Review*, 50(3), p. 445-456.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2014). *Chez soi*, Rapport final, sous la direction de P. Goering et coll., Calgary, 48 p., [En ligne]. [http://www.mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/document/mhcc_at_home_report_national_cross-site_eng_2.pdf].
- de Certeau, M. (1990) [1980]. *L'invention du quotidien, 1 : arts de faire*, Paris, Gallimard.
- Demailly, L. (2014). « Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine ». *La nouvelle revue du travail*, (5), [En ligne]. [http://nrt.revues.org/1952] (Consulté le 25 mars 2016).
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*, Paris, Presses universitaires de France.
- Godrie, B. (2015). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, Thèse de doctorat en sociologie, sous la direction de C. McAll, Université de Montréal, 468 p.
- Godrie, B. (2016). « Experts et profanes : une frontière bouleversée par la professionnalisation des pairs aidants ». Dans L. Demailly et N. Garnoussi (sous la direction de), *Aller mieux. Approches sociologiques*. Lille, Presses universitaires du Septentrion.
- Onken, S. J. et coll. (2007). « An analysis of the definitions and elements of recovery: A review of the literature ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 9-22.
- Polanyi, M. (1974) [1958]. *Personal Knowledge: Towards a Post-Critical Philosophy*, Chicago, University of Chicago Press, 442 p.
- Provencher, H., C. Gagné et L. Legris. (2011). *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue de divers acteurs*, Québec, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Office des personnes handicapées du Québec, Programme de subventions à l'expérimentation, 352 p.
- Ryle, G. (2009) [1949]. *The Concept of Mind*, Oxon, Routledge.
- White, W. L. (2009). *Peer-based addiction recovery support: History, theory, practice, and scientific evidence*, Chicago, Great Lakes Addiction Technology Transfer Center and Philadelphia Department of Behavioral Health and Mental Retardation Services, 254 p.

NOUS AVONS LU POUR VOUS...



VAINCRE LA DÉPRESSION

L'estime de soi au cœur du rétablissement

Myreille Bédard. (2015). Médiaspaul Canada.

Nul n'est à l'abri de la dépression

Line Vaillancourt, agente d'intégration, Pavois de Québec

Que vous soyez riche, pauvre, talentueux, connu ou inconnu, cela – la dépression! – peut surgir à tout moment. C'est pourquoi il est important d'en parler et c'est ce que fait Myreille Bédard dans son délicat et pertinent écrit *Vaincre la dépression. L'estime de soi au cœur du rétablissement*.

Je croyais avoir entre les mains une biographie, mais à la lecture, j'ai trouvé un vibrant témoignage et surtout une sensibilité à ce qu'est la dépression et à comment mieux la surmonter. Un message d'espoir aussi pour tous ceux qui souffrent de ce mal, les personnes atteintes directement comme leur entourage.

Le livre comporte onze brefs chapitres et un plus élaboré – le cœur de l'ouvrage – qui s'attarde sur les failles et les fissures que la dépression fait apparaître dans notre construction. C'est, en fait, un chapitre sur la « rénovation de notre moi » ou sur les huit assises de la reconstruction de l'estime de soi telles qu'elles sont nommées par l'auteure : le jugement, les limites, l'affirmation de soi, les priorités, le perfectionnisme, la comparaison, la confiance, le stress. Définir ces assises permet de prendre conscience des pressions et des exigences qui nous entourent, qu'elles soient sociales, médiatiques, familiales, temporelles ou personnelles, pour en alléger le poids et nous soustraire à ces injonctions de réussite, de beauté, de consommation, de bonheur et plus encore. D'arriver aussi à faire nos propres choix et à les honorer, à nous accueillir dans toutes nos imperfections et nos incomplétudes.

Chaque chapitre est comme une vignette explicative et bien vulgarisée des diverses facettes du cancer de l'âme qu'est la dépression : stigmatisation, suicide, science, conséquences sur les proches, hygiène de vie, rétablissement, thérapies, méditation.

J'ai beaucoup apprécié la partie ayant trait au traitement par électrochocs qui semble avoir été salutaire au rétablissement de l'auteure. J'aurais voulu en apprendre davantage sur cette approche encore à démystifier, qui reste toujours un aspect craint et méconnu chez la plupart des gens.

Je retiens également toute la pertinence de l'apport que la psychothérapie a pu jouer dans le mieux-être de Mme Bédard.

Malheureusement, tous n'ont pas la possibilité d'y avoir accès, souvent pour des raisons financières ou d'accessibilité dans les services de santé publique.

De plus, pour surmonter un épisode dépressif, le soutien, l'accompagnement, les liens sociaux et communautaires sont essentiels. L'auteure émet le souhait que « tous ceux qui souffrent en silence, seuls dans leur coin, aient la chance, mais aussi le courage, d'aller vers l'autre pour se relier au monde ». L'isolement est un ennemi du rétablissement...

Enfin, cette lecture m'a amenée à relire *S'aimer* de la chercheuse Kristin Neff qui a travaillé à définir le concept d'autocompassion. L'autocompassion est l'acte de s'aimer assez pour ne plus se dénigrer, se saboter, se comparer, se laisser conduire par ses émotions, par le temps, par ses propres exigences et celles des autres, etc. C'est se « brancher » à ses souffrances et en prendre soin, tout en reconnaissant son humanité partagée avec tous les hommes, afin de se sentir en lien avec eux dans l'aventure de la vie. C'est aussi pratiquer la pleine conscience en envisageant chaque expérience avec une attention mesurée, sans exagérer sa souffrance ni l'ignorer. Pour moi, ce livre fait grandement écho à celui de Myreille Bédard par son approfondissement des notions d'estime de soi et de méditation. De plus, son côté pragmatique donné par les exercices suggérés dans la plupart des chapitres n'apparaît pas dans *Vaincre la dépression*.

Comme le mentionne si bien Myreille Bédard, on ne vainc pas la dépression par la volonté, mais bien par l'écoute et le respect de soi, la patience, le courage, le lâcher-prise, pour ne nommer que ces éléments. Je vous invite à prendre le temps de lire son livre. Il a l'avantage d'être court, de s'adresser à tous types de lecteurs et d'être rempli d'une expérience de sagesse et d'ouverture de soi, bref une expérience tout simplement humaine.



Line Vaillancourt

Assemblée générale annuelle de l'AQRP

Vendredi 3 juin 2016, de 9h30 à 16h30,
à Montréal



Conférencière invitée :

Dre Marianne Farkas

Directrice de la formation et de la consultation au renommé *Center for Psychiatric Rehabilitation* de l'Université de Boston, Dre Farkas est une sommité internationale dans le champ de la réadaptation psychosociale et du rétablissement.

Rencontrez cette pionnière de la transformation des pratiques et des services en santé mentale, qui encourage les praticiens, les membres de l'entourage et toute la société à soutenir le potentiel et les capacités des personnes vivant avec un problème de santé mentale.

Venez échanger avec cette femme avant-gardiste, réfléchir à l'amélioration continue de nos pratiques pour aller, ensemble, encore plus loin.

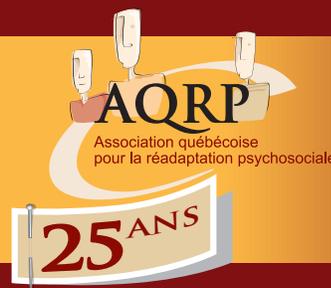
Réservez votre place dès maintenant au www.aqrp-sm.org/aga

Ne manquez pas le prochain numéro le partenaire

vol. 25, no 1, été 2016

Sur la thématique

Santé mentale et diversité culturelle



Adhésion :
<http://aqrp-sm.org/membre>

Abonnement :
<http://aqrp-sm.org/lepartenaire>

Joignez-nous sur  et  AQRP_SM!