Université de Montréal

Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale

par
Baptiste Godrie

Département de sociologie
Faculté des Arts et Sciences

Thèse présentée à la Faculté des Arts et Sciences en vue de
l'obtention du grade de Ph. D en sociologie

Septembre 2014

© Baptiste Godrie, 2014

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale

Présentée par :
Baptiste Godrie

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Nicolas Sallée, département de sociologie, Université de Montréal,
président-rapporteur

Christopher McAll, département de sociologie, Université de Montréal,
directeur de recherche

Jean-François Pelletier, département de psychiatrie, Université de Montréal,
membre du jury

Marc-Henry Soulet, département de sociologie, politiques sociales et travail social, Université de Fribourg, examinateur externe

Sue-Ann MacDonald, professeure adjointe, école de service social, Université de Montréal
représentante du doyen de la FAS

Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale

Résumé

Cette thèse est une réflexion d'épistémologie sociale sur la construction des savoirs professionnels et expérientiels portant sur les problèmes de santé mentale ainsi qu'une exploration de leurs rapports à partir d'un projet de recherche montréalais. Ce projet fédéral de recherche et de démonstration visait à évaluer l'impact de l'approche *Logement d'abord* auprès de personnes avec des problèmes de santé mentale en situation d'itinérance.

À Montréal, des pairs, avec une expérience vécue des réalités de la santé mentale et de l'itinérance, ont été impliqués dans le projet de recherche aux côtés d'intervenants, de gestionnaires et de chercheurs. Au fil des mois, leur présence a eu des effets contrastés, contribuant parfois à renforcer les barrières entre les savoirs et les hiérarchies professionnelles en présence dans le projet, et, à d'autres occasions, à les surmonter et entrer dans un processus de co-production de nouveaux savoirs et pratiques.

L'analyse des rapports entre les savoirs en présence dans le projet souligne leur caractère complémentaire dans l'intervention publique dans le domaine des services sociaux et de la santé et les forces de l'approche expérimentale mise en œuvre. La thèse offre également une contribution à la littérature sur la participation citoyenne en proposant une réflexion sur la capacité des citoyens à transformer les institutions publiques.

Les données analysées sont issues d'un terrain de deux ans mêlant observations de la participation des pairs et une cinquantaine d'entretiens individuels et collectifs réalisés auprès de pairs aidants, intervenants, chefs d'équipe, psychiatres, gestionnaires et chercheurs.

Mots clés : savoirs professionnels et expérientiels, expertise, projet expérimental, hiérarchisation des savoirs, co-production des savoirs, participation publique, pairs et pairs-aidants, psychiatrie.

Experiential knowledge and professional knowledge: an experimental project in the field of mental health

Summary

This thesis is a contribution of social epistemology on the construction and nature of professional and experiential knowledge of mental health issues and an exploration of their relationship rooted in a research projet in Montreal. This federal research and demonstration project aims to assess the impact of the *Housing First* approach for homeless people with mental health problems.

In Montreal, people with a lived experience of the realities of mental health and homelessness have been involved in the research project. Over the months, the presence of these peers had mixed effects, contributing sometimes to build up barriers between different types of knowledge and existing professional hierarchies, and allowing, on other occasions, to overcome them and get into a process of co-production of new knowledge and practices. The analysis underlines the complementary nature of professional and experiential knowledge in the field of health and social services and the strength of the experimental approach mobilized in the project. This thesis also provides a contribution to the literature on citizen participation by offering a look on the capacity of the citizens to transform the state institutions.

The qualitative data was collected both throughout observation during a PhD field work and fifty individual and group interviews conducted between 2012 and 2013 with 25 peer support workers, clinical staff (nurses, social workers, and psychologists), program managers and psychiatrists.

Key words: professional and experiential knowledge, expertise, experimental project, hierarchy of knowledge, co-production of knowledge, public participation, peers and peer-support, psychiatry.

Saberes experienciales y saberes profesionales: un proyecto experimental en el ámbito de la salud mental

Resumen

Esta tesis presenta una reflexión en epistemología social respecto a la construcción de saberes profesionales y experienciales sobre problemas de salud mental, así como una exploración de las relaciones entre estos saberes a partir de un proyecto de investigación montrealés. Este proyecto federal de investigación y de demostración tenía como objetivo evaluar el impacto del enfoque *Housing First* con personas con problemas de salud mental y en situación de calle.

Personas que tenían una experiencia vivida de las realidades de la salud mental y de la situación de calle, participaron en el proyecto de investigación en Montreal junto con trabajadores sociales, personal de gestión e investigadores. Con el paso de los meses, la presencia de estos pares tuvo efectos disímiles: en algunos casos contribuyó a reforzar las barreras entre los saberes y las jerarquías profesionales presentes en el proyecto y, en otros casos, contribuyó a superarlos y a iniciar un proceso de coproducción de nuevos saberes y prácticas.

El análisis de las relaciones entre los saberes presentes en el proyecto destaca su carácter complementario en la intervención pública en el marco de servicios sociales y de salud, así como las fuerzas del enfoque experimental implementado. Asimismo, la tesis ofrece una contribución a la literatura sobre la participación ciudadana, proponiendo una reflexión sobre la capacidad de los ciudadanos de transformar las instituciones públicas.

Los datos analizados provienen de un trabajo de terreno de dos años, que incluyó observaciones de la participación de estos pares facilitadores, así como cincuenta entrevistas individuales y colectivas realizadas con los pares, trabajadores sociales, jefes de equipo, psiquiatras, personal de gestión e investigadores.

Palabras clave: saberes profesionales y experienciales, experticia, proyecto experimental, jerarquización de saberes, coproducción de saberes, participación pública, pares y apoyo entre pares, psiquiatría.

Table des matières

Résumé iii
Table des matières vi
Liste des abréviations ix
Remerciements xi
Introduction 1

PREMIÈRE PARTIE. L'ENJEU DES SAVOIRS : DES POLITIQUES PUBLIQUES EXPERTES À L'INTERVENTION PARTICIPATIVE DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE 4

Chapitre 1. Sur quels savoirs fonder l'action publique ? Savoirs experts et savoirs d'expérience dans l'intervention publique 4

I. Le triomphe de la vision technocratique du social 5
II. L'ingénierie sociale mise en œuvre par l'État-Providence 16
III. Les critiques libérales de la planification et de la technocratie 20
IV. Les critiques de l'État centralisateur par des partisans d'un État social 25

Chapitre 2 – Les relations entre savoir théorique et savoir pratique dans le champ de la philosophie de la connaissance 41

Chapitre 3 – L'enjeu des savoirs dans le champ de la santé mentale : hiérarchisation, reconnaissance et co-construction des savoirs 53

I. Savoirs professionnels et savoirs expérientiels dans le champ de la santé et des services sociaux 54
II. La médecine psychiatre et l'*evidence-based medecine* 60
III. Le savoir d'expérience dans le domaine de la santé mentale : irréductibilité du savoir d'expérience au savoir expert ? 76
IV. Rapports sociaux inégalitaires et co-construction des savoirs 82

Chapitre 4. Savoirs et participation dans le champ de la santé mentale : les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans la gouvernance des services de santé mentale 92

I. La participation publique dans les services sociaux et de santé et le bilan de quelques expériences 93
II. Expertise professionnelle, dévalorisation et absence de légitimité des usagers 100
III. Quelle transformation attendre ? Du réformisme au séparatisme 110

Chapitre 5. Savoirs et participation dans le champ de la santé mentale : les pairs aidants dans l'intervention clinique 121

I. Les pratiques développées par les pairs aidant et leur capacité de transformer l'intervention psychiatrique 124
II. Les défis de la collaboration au sein des équipes cliniques 129

III. La professionnalisation des pairs aidants : une perte d'identité ? 139

Chapitre 6. Savoirs et participation dans le champ de la santé mentale : les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans la recherche 149

DEUXIÈME PARTIE. DESCRIPTION DU CAS À L'ÉTUDE : LE PROJET CHEZ SOI 165

Chapitre 7 – Questions de recherche, méthodologie et description du corpus de données 165

I. Présentation du cas à l'étude 165
II. Terrain et axes d'analyse 173

TROISIÈME PARTIE. PRÉSENTATION DES DONNÉES : LES PAIRS DANS LE PROJET CHEZ SOI. 182

La participation des pairs telle que prévue dans le devis de recherche du projet Chez Soi et le faux départ (février 2008-mai 2009) 182

Chapitre 8 – L'arrivée providentielle d'un pair 190

I. Les premiers pas dans le projet et la contribution au devis de recherche 191
II. L'expérience du pair dans l'équipe des intervieweurs (juillet-octobre 2009) 193
III. L'expérience du pair dans l'équipe qualitative d'analyse des trajectoires de vie (novembre 2009-février 2011) 208
IV. La rue, la santé mentale et l'univers de la recherche 219

Chapitre 9 – L'histoire du Conseil des pairs 229

I. Les débuts fragiles du Conseil (septembre 2009 – août 2010) 230
II. Premiers faits d'armes et difficultés récurrentes (septembre 2010 à avril 2011) 236
III. Continuité et renouvellement (mai 2011 – décembre 2011) 240
IV. La phase de maturité (jan 2012 – mars 2013) 243
V. Une analyse de la participation des pairs du Conseil 250

Chapitre 10 – Les pairs aidants et l'intervention clinique dans le projet Chez Soi 273

I. L'ombre autour du rôle des pairs 274
II. La proximité expérientielle des pairs aidants et des participants et ses défis 279
III. Surmonter les difficultés initiales 306
IV. Les pratiques développées au sein des équipes cliniques 316

QUATRIÈME PARTIE. ANALYSE TRANSVERSALE DES DONNÉES ET RETOUR SUR LA LITTÉRATURE 352

Chapitre 11. Médiation, apprentissage professionnel et développement d'une posture spécifique : les processus d'intégration et le rôle des pairs dans le projet Chez Soi ... 352

I. Passeurs de frontières 354
II. La familiarisation avec les standards de recherche et d'intervention..... 359
III. L'établissement de nouveaux standards d'intervention et de recherche..... 369

Chapitre 12. De l'expérience à l'expertise. Une analyse des savoirs dans le projet Chez Soi 385

I. Le savoir des intervenants 386
II. Le savoir des pairs..... 389
III. Savoir d'expérience, expertise et imagination 395

Chapitre 13. L'alternative au cœur du système de santé et des services sociaux ? L'approche expérimentale 405

Bibliographie 429

Liste des abréviations

AHMC – *Australian Health Ministers' Conference*
AQRP – Association québécoise pour la réadaptation psycho-sociale
CAMÉÉ – Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel
CESSS – Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux
CIO – Comité d'intégration opérationnelle
CIINESSS – Comité d'implantation de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux
CLSC – Centre local de service communautaire
CNESM – Centre national d'excellence en santé mentale
CSBE – Conseil de la santé et du bien-être
CSMC – Commission pour la Santé Mentale du Canada
CSSS – Centre de santé et des services sociaux
CREMIS – Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté
CV – *Curriculum Vitae*
DoH – *Department of Health*
DSM – *Diagnostic and Statistical Manuals of Mental Disorders*
EBM – *Evidence-based medecine*
ECR – Essai contrôlé randomisé
FOHM – Fédération des OSBL d'habitation de Montréal
GACPS – *Georgia Certified Peer Specialist Project*
GAM – Gestion autonome de la médication
GARE – Groupe d'action et de réflexion en santé mentale dans le territoire de Jeanne-Mance
NCP – *National Consumer Panel*
MSP – Médiateurs de santé pairs
MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux
NHMRC – *National Health and Medical Research Council*
NHS – *National Health Service*
NICE – *National Institute for Health and Care Excellence*
NZMoH – *New Zealand Ministry of Health*
OMS – Organisation mondiale de la santé
PACT – *Program for Assertive Community Treatment*
PAR – Pairs aidants Réseau
PARS – Plan d'action pour le rétablissement de la santé
PASM – Plan d'action pour la santé mentale
PMP – Projet montréalais de participation
PRAXCIT – Pratiques de participation citoyenne dans la recherche et l'action sur les inégalités sociales
RACOR en santé mentale – Réseau Alternatif et communautaire des organismes en santé mentale
RAPSIM – Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal
RCT – *Randomized control trial*
RRASMQ - *Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*

RSSS – Réseau de la santé et des services sociaux
SURE – *Service User Research Enterprise*
SI – Suivi intensif
SIV – Suivi d'intensité variable
TPL – Trouble de personnalité limite
UQÀM – Université du Québec à Montréal

Remerciements

Au fil des dernières années, j'ai eu la chance de rencontrer des personnes qui ont su tolérer mes maladresses de chercheur, qui se sont prêtées au jeu de la réflexivité et ont accepté de cheminer avec moi et avec qui, pour certaines, j'ai noué des liens qui vont au-delà de la recherche.

Mes premiers remerciements vont aux personnes qui m'ont accordé de leur temps lors de mon travail de terrain. Ce sont, en premier lieu, les pairs du Conseil avec qui j'ai partagé rires, doutes et explications. Ce sont, ensuite, les intervenants des équipes cliniques et les membres de la direction qui m'ont toujours ouvert la porte de leurs bureaux et permis d'assister aux réunions d'équipe alors que, le projet arrivant à sa fin, la tension montait et que les énergies étaient investies afin d'assurer la meilleure transition possible. J'espère que ce travail leur rendra hommage et qu'il stimulera leur réflexion.

Mes pensées sont tournées vers mon directeur de thèse, maître dans l'art de diriger sans diriger. Sa capacité de tirer le meilleur parti des témoignages recueillis est une source d'inspiration continue pour le jeune chercheur que je suis. Ses conseils et encouragements m'ont permis de me dépasser et d'achever un travail dont je suis fier.

Ce travail est également dédié aux membres de ma famille qui me laissent libre de poursuivre mes rêves tout en croyant en moi. Je vous aime. À mes amis qui m'inspirent, me font rire, rêver et avec qui je peux partager mes espoirs d'un monde où les institutions seront au service des citoyennes et citoyens et non l'inverse, d'un monde où elles seront à l'image de la diversité et de la richesse de leurs savoirs.

Mon cheminement n'aurait jamais été le même sans les bourses accordées par l'équipe de recherche PRAXCIT du Centre Affilié Universitaire CSSS Jeanne-Mance, par le département de sociologie et la Faculté des études supérieures et doctorales de l'Université de Montréal. Je remercie également la Fondation *Banque TD Montréal Trust*, la Fondation *J.A DeSève* et la Faculté des arts et des sciences de l'Université de Montréal (bourse *Standard Life - Édouard Montpetit*) pour les bourses d'excellence qu'elles m'ont décernées.

Introduction

Le questionnement sur les savoirs au fondement de l'action publique dans le domaine des services sociaux et de la santé traverse l'intervention publique depuis le XIXe siècle et, surtout, depuis l'après-Seconde Guerre mondiale avec la mise en place d'une planification rationnelle du social par les États-Providence occidentaux. Un débat historique oppose, d'une part, les partisans d'une intervention publique dont la planification et la mise en œuvre sont confiées à des experts du social qui seraient les mieux placés pour réaliser ces tâches et, d'autre part, les partisans d'une revalorisation des savoirs locaux détenus par les citoyens avec pour corollaire une décentralisation et une réduction de l'intervention étatique. Ces conceptions témoignent d'un monde social structuré par des inégalités dans l'accès à la parole et dans la reconnaissance des différents savoirs qui reflètent des inégalités de statuts sociaux. Ces inégalités sont particulièrement visibles dans le domaine de la santé et des services sociaux régi par des ordres professionnels, des compétences sanctionnées par des diplômes, une hiérarchie médicale dominée par les médecins et la présence croissante de guides qui présentent les meilleures pratiques à appliquer. Pourtant, dans le même temps, il n'a jamais été autant question de participation, de collaboration, de partenariat avec les citoyens comme en témoignent les politiques de santé, comités d'usagers, forums, consultations publiques et démarches cliniques inclusives des « patients partenaires » au sein des institutions médicales.

Il résulte de ce double mouvement un choc d'expertises : expertise des citoyens qui sont les témoins privilégiés de ce qu'ils vivent, mais dont la parole est réduite à l'expression de la satisfaction par rapport aux services qu'ils reçoivent ; expertise des professionnels au contact avec des populations, mais dont l'expérience clinique et la marge de manœuvre semblent menacées par une logique d'intervention *top-down* ; expertise des chercheurs universitaires aux prises avec une logique académique concurrentielle qui valorise la pureté des standards de la recherche fondée sur des données probantes ; expertise, enfin, des gestionnaires chargés de mettre en œuvre des programmes publics toujours plus efficaces avec moins de moyens, selon un des mots d'ordre de la nouvelle gestion publique, et de rendre des comptes à l'aide d'indicateurs quantitatifs standardisés. Il semble ainsi qu'une réflexion sur la participation des citoyens dans le champ de la santé et des services sociaux ne puisse se départir d'une réflexion épistémologique sur la qualité du savoir de ces différents acteurs, de leurs statuts et de leurs

relations. Le champ de la santé mentale offre un cas intéressant pour aborder ces questions puisque les usagers des services de santé mentale comptent parmi les groupes les plus susceptibles de subir de la stigmatisation et de voir leur parole non prise en compte au sein des institutions publiques de la santé et des services sociaux.

Si l'on se fie aux recherches dans ce champ, on trouve une diversité de positions relativement à la capacité des personnes avec des problèmes de santé mentale à transformer les pratiques institutionnelles d'intervention ancrées dans un modèle médical. Certains groupes d'usagers soutiennent qu'il est possible de réformer l'univers de l'intervention de l'intérieur des institutions publiques tandis que d'autres pensent que ces transformations sont possibles seulement en dehors des institutions grâce à des pratiques d'entraide autonomes par et pour les citoyens.

Notre thèse vise à éclairer le débat sur les savoirs au fondement de l'organisation des services, l'intervention psychosociale et la recherche dans le domaine de la santé mentale ainsi que la capacité des citoyens à transformer les pratiques institutionnelles à partir d'un cas d'étude. Ce cas d'étude est le projet Chez Soi (2009-2013) qui est un projet canadien de recherche et de démonstration en santé mentale et itinérance de type Logement d'abord (*Housing first*) à destination des personnes avec des problèmes de santé mentale qui vivent dans la rue ou en logement précaire. Responsable de la mise en œuvre de ce projet, la *Commission de la santé mentale du Canada* souhaitait que des personnes avec une expérience vécue, actuelle ou passée, des problèmes de santé mentale et d'itinérance (appelés « pairs ») participent à la mise en œuvre de toutes les dimensions du projet. À Montréal – qui est une des cinq villes où se déroulait le projet – des pairs ont ainsi intégré des comités de direction, des équipes cliniques et de recherche. Nos questionnements sont les suivants : quelles sont les qualités des savoirs en jeu, leurs statuts et leurs relations dans le projet Chez Soi ? Quelles sont les pratiques développées avec les pairs et dans quelle mesure intègrent-elles leur savoir ? Quel savoir est reconnu comme légitime au sein du projet ?

L'analyse des données s'appuie sur la description des expériences de participation de personnes avec une expérience vécue au projet Chez Soi issue, d'un terrain de recherche qualitatif d'une durée de deux ans mêlant des observations de situations de participation et des

entretiens avec les membres du projet. Cette description conduit à soulever des enjeux sous-jacents à ces expériences : la réflexion sur la frontière entre expert et non-expert, la professionnalisation du savoir d'expérience, le développement de pratiques qui reposent sur une pluralité des savoirs et la possibilité de transformer la hiérarchie des savoirs professionnels dans le champ de l'intervention psychiatrique de la première ligne du réseau de la santé et des services sociaux. Au fil de la description des pratiques développées avec les pairs et de la réflexion menée sur l'expertise, se dessine un questionnement plus général sur la capacité des pairs et de leurs collègues à transformer les pratiques de gestion, d'intervention clinique et de recherche académique et la hiérarchie professionnelle particulièrement forte qui prévaut dans ces domaines.

Notre recherche, qui se situe à la croisée de l'épistémologie sociale et de la sociologie de la participation citoyenne, se veut une contribution au champ de la participation dans les services sociaux et de santé sous l'angle d'une réflexion critique sur les savoirs des acteurs, notamment le savoir d'expérience. Elle est organisée en quatre parties. La première propose une revue de littérature sur les savoirs (chapitres un à six). Elle fait notamment état des leçons que l'on peut retenir des études réalisées sur l'implication des usagers dans la gouvernance, l'intervention et la recherche dans le domaine de la santé mentale. La seconde partie présente le projet Chez Soi, le contexte du recueil des données ainsi que les axes d'analyse retenus (chapitre sept). La troisième partie est consacrée à la présentation et à l'analyse des données dans les différentes sphères du projet avec un accent particulier placé sur les pratiques développées en collaboration avec les pairs (chapitres huit à dix). La quatrième et dernière partie est une analyse transversale des données qui consiste en un retour sur la littérature et nos axes d'analyse (chapitres onze à treize).

Première partie. L'enjeu des savoirs : des politiques publiques expertes à l'intervention participative dans le champ de la santé mentale

Chapitre 1. Sur quels savoirs fonder l'action publique ? Savoirs experts et savoirs d'expérience dans l'intervention publique

Sur quels savoirs fonder l'action publique ? Ce chapitre, qui s'intéresse aux liens entre les savoirs et l'intervention publique, propose une réponse à travers une plongée dans l'histoire de la pensée sociale du XXe siècle. Ce siècle a été le témoin de débats particulièrement forts portant sur les questions suivantes : les citoyens sont-ils suffisamment compétents pour participer aux choix collectifs ? Les experts ne sont-ils pas les mieux placés pour planifier l'organisation du social ? Quel doit être le rôle des pouvoirs publics dans la mise en œuvre d'une gestion rationnelle du social ? Dans un premier temps, nous mettons l'accent sur les réflexions de Lippmann et Dewey sur la compétence des citoyens à participer aux affaires publiques, puis l'effacement progressif de la richesse de leurs réflexions au profit d'une conception positiviste de l'intervention sociale. La reconnaissance des limites épistémiques des agents sociaux a contribué à ancrer une gestion scientifique des problèmes sociaux aboutissant, lorsque poussée à l'extrême, à une logique technocratique d'ingénierie du social. Dans une seconde partie, nous présentons trois cas d'interventionnisme étatique dans le domaine des services sociaux et de la santé : le système d'assurance sociale promu par Beveridge durant la Seconde Guerre mondiale en Angleterre, le système québécois de santé et de services sociaux dessiné par la Commission Constonguay-Nepveu et le programme de lutte contre la pauvreté dans le cadre de la *Great society* du président américain Johnson. Dans un troisième temps, nous nous arrêtons sur les critiques adressées à l'ingénierie sociale et à l'approche technocratique des problèmes sociaux. Au centre de ces critiques réside l'idée que le savoir est essentiellement local et possédé par les citoyens et que les interactions sociales contiennent, par nature, une part d'indétermination qui échappe à toute planification. Enfin, nous présentons les réflexions de partisans d'un État social qui partagent une partie des critiques adressées à l'État centralisateur, mais rejettent les conclusions de ces analyses. À leurs yeux, l'action de l'État repose sur une ingénierie à la pièce qui trouve ses fondements dans une approche expérimentale de la politique héritée de Dewey.

I. Le triomphe de la vision technocratique du social

L'ingénierie sociale en vogue dans les politiques publiques de l'après-Seconde Guerre mondiale puise son inspiration dans le positivisme de Comte. Pourtant, dans les années 1920 aux États-Unis, les réflexions de Lippmann et Dewey ouvrent de toutes autres pistes du point de vue des politiques sociales que ce soit dans une perspective libérale d'un État réduit au minimum pour le premier ou d'un État qui supervise la mise en œuvre de politiques publiques expérimentales documentées par les sciences sociales pour le second.

L'épistémocratie chez Comte

On peut faire remonter au positivisme de Comte la première tentative pour formuler de manière systématique une théorie de la gouvernance scientifique, c'est-à-dire, une théorie qui articule une réflexion sur le meilleur gouvernement possible avec une réflexion sur le rôle des sciences dans l'établissement de ce gouvernement. Dans son *Plan des travaux scientifiques nécessaires pour réorganiser la société* (2001) [1822], il attribue au « corps scientifique » la tâche de diriger les travaux théoriques et de donner une orientation positive à la société. Les savants, formés à l' « étude des sciences de l'observation » et au raisonnement, sont « les seuls dont le genre de capacité et de culture intellectuelle remplit les conditions nécessaires » pour occuper ce rôle (p. 86). Comte ajoute également qu'ils bénéficient de l'autorité et du respect des autres citoyens qui sont des qualités nécessaires à la tâche d'orientation positive de la société. Si le pouvoir d'établir le plan de cette réorganisation relève des savants, le pouvoir de le mettre en œuvre appartient aux industriels à travers la mise en place d'institutions, d'une administration et d'entreprises.

À cette théorie, il associe une méthode pour l'étude scientifique de l'organisation sociale et de la politique qu'il importe des sciences pures et de la médecine. Il serait possible, en observant l'histoire et l'évolution de l'organisation sociale, de repérer la tendance de l'homme à se perfectionner. En employant cette méthode, Comte dégage trois états de la civilisation dont la succession est, d'après lui, déterminée par une loi au même titre que la gravitation : l'état théologique, l'état métaphysique et l'état positif. Chacun de ces états induit un mode d'organisation sociale et un certain développement de l'esprit humain : la philosophie théologique explique l'apparition des phénomènes par la volonté des dieux, la philosophie

métaphysique par les causes transcendantes et la philosophie positive par les lois. Alors que dans les deux premiers états, l'imagination est prépondérante, l'observation domine dans l'état positif. L'instauration d'un véritable « gouvernement des choses » (p. 126) s'appuyant sur des lois nécessaires du développement des sociétés permettrait d'éviter les travers liés à l'organisation sociale fondée sur le gouvernement des hommes où domine l'arbitraire. Une fois déterminée la tendance de la civilisation, Comte fixe dès lors deux objectifs à la politique scientifique : conformer l'action politique à cette loi et adoucir les passages entre les états en évitant les révolutions violentes. Pour répondre à la question de la liberté d'action qu'il est possible d'envisager dans le contexte où l'évolution des sociétés est soumise à une loi et à l'idée de déterminisme qu'elle contient, Comte établit une différence entre « obéir à la marche de la civilisation sans s'en rendre compte, et y obéir avec connaissance de cause » (p. 117). À ses yeux, une marge de manœuvre est possible pour l'action politique : c'est en fondant cette dernière sur une connaissance des lois du développement humain, de leurs effets et en adoptant consciemment cette direction qu'il serait possible de maximiser son impact.

Comte cherche à fonder une politique scientifique, c'est-à-dire une direction de la société qui reposerait sur des lois au même titre que la physique. Il donne aux scientifiques la tâche d'appliquer la méthode scientifique à l'observation des phénomènes sociaux et de l'histoire pour fonder une société positive. La pluralité des intérêts et des objections adressées à la science par les citoyens est, dans ce cadre, interprétée comme un relent des âges théologiques et métaphysiques. À ce titre, elle est donc non recevable du point de vue scientifique. Dans la mesure où la sociologie est une science qui produit des connaissances objectives et fondées empiriquement, elle n'est pas contestable par les citoyens. La science acquiert le statut de « dogme » servant à donner à la société la cohérence d'un tout et à l'orienter inéluctablement vers le progrès. Avec Pineau et Le Grand, on peut ainsi qualifier d'« épistémocratie » (1993) la politique scientifique pensée par Comte. Également, en accordant un rôle important aux industriels dans la mise en place d'une administration qui vise à régler efficacement l'organisation sociale et l'industrie, Comte peut être considéré comme un des pères fondateurs de l'ingénierie sociale.

L'approche réaliste de la compétence démocratique des citoyens

L'épistémocratie et sa critique par les partisans de la démocratie soulèvent l'enjeu de la compétence des citoyens dans la participation aux affaires publiques. Cet enjeu est illustré par les positions de Lippmann et Dewey dans les années 1920 aux États-Unis. Dans *Le public fantôme,* paru en 1925, Walter Lippmann constate que la théorie classique de la démocratie d'Aristote à Rousseau fait du citoyen un individu compétent capable de s'exprimer sur toutes les questions publiques. Cette théorie « demande à celui qui n'est pas directement concerné de maîtriser aussi bien le sujet que celui qui est spécialiste, ce qui par définition est impossible » (2008 : 137). Adoptant une approche qu'il qualifie de réaliste de la compétence du public à participer aux affaires publiques, il déconstruit l'image du citoyen « omnicompétent » qu'il dépeint comme un individu démuni face aux enjeux politiques. Par exemple, il ne serait pas réaliste de supposer que les citoyens ont une curiosité et une énergie inépuisables qui les pousseraient à compter « toutes les feuilles de tous les arbres » et de dédier leur vie à la chose publique comme en témoignent les taux d'abstention élevés lors des élections : « Il n'existe pas, l'homme capable de lire tous les rapports et toutes les dépêches des journaux qui passent sur son bureau. » (p. 71)

Nature du jeu politique, dont l'essentiel se joue en coulisse, manque de temps et de curiosité des citoyens qui ne peuvent ni digérer toute l'information à leur portée ni consacrer l'essentiel de leur temps à cette tâche, difficulté à évaluer la qualité de l'information : autant d'obstacles qui expliquent la compréhension essentiellement limitée des enjeux politiques par les citoyens. Lippmann conclut de manière lapidaire que le citoyen « vit dans un monde qu'il ne peut pas voir, qu'il ne comprend pas et est incapable de diriger » (p. 52). Fait remarquable, il n'impute pas ces limites à une catégorie de la population en particulier au profit d'une autre dont les possibilités seraient moins limitées. Ce problème, qui frappe tout le monde « du président des États-Unis au professeur de science politique », est fondé sur des limites cognitives liées à la nature humaine qui minent l'« idéal incontesté du citoyen souverain et omnicompétent » (p. 55).[1] Un autre obstacle de taille à leur participation aux débats publics est que les citoyens

[1] À la même époque, d'autres critiques des limites épistémiques des citoyens touchent particulièrement la classe ouvrière qualifiée de « *ignorant and debased proletariat* » par Bretherton (1927 : 650). Ce dernier juge que seuls les élus et les personnes qu'ils désignent sont aptes à gouverner : « *Democracy is impossible because the people are too enterprising and active minded to let others do their political thinking for them, and still too ignorant and*

saisissent les problèmes par bribes, selon les informations partielles et de seconde main auxquelles ils peuvent accéder sans qu'ils aient l'expérience de ce qui leur est rapporté. Ils jugent une situation en s'inspirant de leur propre expérience, qui est nécessairement partielle sur le monde et représente seulement un « échantillon » de ce qu'il faudrait saisir pour pouvoir se prononcer. Ce faisant, ils demeurent extérieurs à la compréhension de la majorité des problèmes de la sphère publique. À la différence entre les savants et les ignorants, Lippmann substitue l'opposition entre ceux qui sont directement concernés par une question (les *insiders*) et les autres (les *outsiders*). La compétence, dans la théorie de Lippmann, est relative à un domaine précis dans lequel on est formé ou dont on a l'expérience et qui n'est pas exportable à d'autres sujets. L'image employée par Lippmann pour désigner ceux qui s'expriment sur un sujet dont ils n'ont pas l'expérience ou la maîtrise est celle d'un capitaine de navire qui chercherait à « commander un navire depuis la terre » (p. 139).

À l'issue de cette réduction des compétences citoyennes, Lippmann tire la conclusion que le « Public » en tant qu'entité agissante n'existe pas et qu'il n'est qu'un « fantôme ». Il n'existerait que des publics multiples constitués de personnes « concernées » momentanément par un sujet donné, avec des intérêts qui se composent et se recomposent à mesure qu'évoluent les questions posées : « Si l'on parle d'une grève des chemins de fer, le public sera composé des fermiers desservis par la ligne ; mais qu'il s'agisse des droits de douane sur les produits agricoles, et voilà que le public inclura peut-être les cheminots qui bloquaient les voies… » (p. 93.) Dès lors, dans la conduite des affaires publiques, la situation idéale correspond à celle dans laquelle les citoyens n'interviennent qu'en dernière instance sous peine de se mêler de sujets dont ils croient détenir une connaissance alors qu'ils en sont irrémédiablement extérieurs. S'ils doivent s'abstenir d'intervenir sur ce qui ne les concernent pas, ils doivent néanmoins s'accorder sur les personnes qui sont les plus compétentes pour trancher les débats : « La thèse de ce livre est que les membres du public, spectateurs de l'action, ne peuvent intervenir efficacement sur le fond du débat. Ils jugent de l'extérieur, et ils ne peuvent faire plus que de soutenir un des partis concernés. » (p. 108) La situation optimale est, pour Lippmann, celle dans laquelle les *outsiders* vaquent à leur vie privée et abandonnent aux personnes compétentes la gestion des affaires publiques.

---

narrow to do their own political thinking with success. » (p. 651)

En revanche, lors de situations de crise, c'est-à-dire en cas de conflit non réglé par un accord, par les lois ou les habitudes en vigueur, Lippmann exhorte les citoyens à quitter la gestion de leurs affaires privées pour dénoncer le jeu des intérêts particuliers dans le discours des politiciens et des parties concernées. Un des moyens qu'il suggère est l'enquête publique qui permet aux parties prenantes d'exprimer leurs points de vue. Cette enquête n'est pas menée par les citoyens, mais ces derniers sont en mesure de déterminer si l'enquête suit ou non une procédure raisonnable et permet aux parties en présence de s'exprimer ouvertement. En dépit des critiques qu'il adresse, au nom du réalisme démocratique, à la compétence citoyenne, son argumentation n'est pas une disqualification totale de la démocratie. Ce sont précisément les problèmes publics les plus complexes à résoudre, ceux que « les institutions ne sont pas capables de traiter » (p. 128) – Lippmann mentionne les affrontements entre nations et entre classes sociales et se réfère également à des cas où les lois ne sont pas claires et sont contestées ouvertement – qui requièrent la participation de l'ensemble des citoyens. La méfiance de Lippmann touche également l'État auquel il n'attribue d'emblée aucune place particulière (même dans le domaine de la justice qui lui est traditionnellement réservé dans la théorie politique classique) et ne retrouve une légitimité que lorsque les problèmes ne sont pas réglés par les publics :

> Quant à faire marcher les affaires du monde, inventer, créer, exécuter, rendre justice, élaborer lois et codes moraux, régler les questions techniques et les problèmes de fond, ce n'est ni à l'opinion publique ni au gouvernement qu'incombe cette charge, mais à ceux dont la responsabilité est directement engagée dans les affaires concernées. (p. 89)

En résumé, Lippmann effectue dans *Le fantôme public* une critique radicale de la capacité des citoyens à prendre position dans le débat public et restreint considérablement leur place dans le jeu des institutions étatiques. Les personnes qui doivent se pencher sur une question sont celles qui sont concernées par celle-ci (les *insiders*). Ces citoyens sont compétents dans un petit nombre de domaines et ignorant dans la majorité des autres. Les personnes qui ne sont pas concernées par un sujet n'ont pas à se prononcer publiquement même si elles peuvent avoir une idée sur ce sujet à titre privé. Cette différence entre personnes qui composent le public et les spectateurs ainsi que sur la nature de leur savoir n'est cependant pas approfondie par Lippmann. À travers les exemples qu'il donne, Lippmann suggère tantôt que notre

domaine de compétence est lié à notre métier ainsi qu'aux domaines où dominent l'habitude (l'expérience) et la raison, tantôt qu'il est lié à la formation et l'expertise que l'on possède dans un domaine.

L'approche expérimentale des politiques publiques

Dans le chapitre quatre du *Public et ses problèmes*, intitulé « L'éclipse du public », Dewey souligne la dette qu'il a envers certaines des idées de Lippmann malgré leurs « conclusions divergentes » (2003, note 1 : 151). Il reprend la question posée par ce dernier, à savoir : quelles sont les questions que l'on doit laisser se régler avec des accords privés et quelles sont celles qui doivent trouver leur solution dans l'espace public ? Il s'interroge également sur la nature de l'apport des citoyens à la vie politique et sur les conditions de leur participation aux décisions politiques. Le moins que l'on puisse dire est que Dewey tienne la politique de son temps en haute estime. Les termes qu'il emploie pour critiquer la parodie de démocratie des élections où l'exercice citoyen est réduit au choix entre deux candidats choisis par les partis en lice sont aussi acérés que ceux de Lippmann. L'abstention croissante et le développement d'« organismes extra-légaux » témoignent, selon lui, de « l'impuissance du public à l'égard du gouvernement ». Dépossédé du pouvoir politique, le public servirait d'alibi pour l'action de l'administration et de « support et de substance au comportement des fonctionnaires » (p. 134). Il partage avec Lippmann la critique des théories démocratiques qui font du citoyen un être « naturellement doté de l'intelligence requise, sous le contrôle de l'intérêt personnel pour s'engager dans les affaires politiques » (p. 162). Le suffrage universel – présenté comme un « moyen suffisant pour garantir la responsabilité des dirigeants élus à l'égard des désirs et des intérêts du public » – est évoqué comme une fiction politique puisqu'il réduit le rôle des citoyens à celui d'électeurs. Ces divers éléments sont, à ses yeux, responsables de l'indifférence et de « l'apathie présente » : « L'électorat est formé de groupes plutôt amorphes. Leurs idées politiques et leurs convictions sont souvent en suspens entre les élections. » (p. 137). Il reprend également à son compte l'argument de la complexification des problèmes traités dans l'espace public, de la faible qualité de l'information disponible ainsi que du manque d'intérêt de ses concitoyens envers la politique.

À la différence de Lippmann, pourtant, il juge que le public n'est pas fantomatique, mais simplement « éclipsé ». En plus des structures politiques actuelles qui limite sa capacité d'expression, les mutations industrielles ont changé le visage de la société et assuré le passage des petites communautés où les échanges s'effectuaient en face à face à la Grande Société, dominée par la technique, l'accroissement des moyens de communication ainsi que l'interdépendance des problèmes. Les interactions sont désormais « constantes et brouillées » (p. 132) et les institutions politiques ne se sont pas adaptées à ces nouvelles réalités. Un des écueils qui afflige la société industrielle selon Dewey est la réduction du domaine de l'application des connaissances à des enjeux techniques alors que ce domaine recouvre l'« impact sur l'expérience et le bien-être humains ». Cette réduction aboutit à une gestion inhumaine des affaires publiques qui est étrangère à la prise en compte des valeurs et se montre attentive aux seuls calculs rationnels. Cette technicisation de l'action politique laisse craindre l'avènement d'un gouvernement d'experts de plus en plus spécialisés et coupés progressivement de la connaissance des besoins quotidiens des citoyens : « Plus [les experts] en viennent à former une classe spécialisée, plus ils se coupent de la connaissance des besoins qu'ils sont censés servir. » (p. 197) Ayant posé ce diagnostic, le projet de Dewey est de trouver des moyens de communication offerts par les technologies naissantes et des structures politiques qui pourraient faire réapparaitre le public et lui permettre de s'exprimer. Lorsque les citoyens ne sont pas en mesure d'informer les gouvernants de leurs besoins et de les contraindre à les prendre en compte dans l'action, il en résulterait un système oligarchique centré sur les intérêts d'une minorité. Dans ce contexte, la participation citoyenne offrirait – à travers des dispositifs de consultation et de délibération – une garantie contre les dérives autoritaires d'une classe déconnectée des besoins réels et permettrait d'anticiper les problèmes en « dévoil[ant] les besoins et les troubles sociaux ».

L'auteur du *Public et ses problèmes* concède un rôle important, essentiellement d'application des mesures collectives, aux experts dans certains champs politiques, notamment l'administration et la gestion, mais s'oppose fermement à l'idée que seuls les « intellectuels experts » peuvent diriger (p. 196). Dewey ne réduit pas le rôle des citoyens au contrôle de l'action des dirigeants. La prise en compte du public constituerait une réelle plus-value du point de vue de l'action publique, car les citoyens sont les mieux placés pour informer les

experts de leurs besoins. Cette idée est développée par l'auteur à l'aide d'une comparaison : « 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. » (p. 197) Porter une chaussure donne une connaissance vécue que le meilleur spécialiste ne pourra que tenter de s'imaginer. Mais renseigné sur la façon dont est vécue cette expérience ainsi que le type de problème qui se pose (en examinant la chaussure, par exemple), l'expert pourra agir selon ses compétences. Il y a chez Dewey un impératif de consultation sous peine que l'action publique soit aveugle et distanciée des besoins. C'est ici que le différend avec Lippmann est le plus fort car, pour Dewey, « le remède aux maladies de la démocratie est davantage de démocratie » (p. 155), alors qu'il consiste, pour Lippmann, au cantonnement des publics au domaine privé et à leur consultation ponctuelle sur les sujets hautement controversés. Dewey ne limite pas la participation publique aux seuls « *insiders* » car, dans une société industrielle complexe, les conséquences indirectes des actions sont imprévisibles et il juge qu'il est ardu de départager ceux qui sont touchés par les conséquences d'une action de ceux qui ne le sont pas.

S'il dispose d'informations suffisamment précises sur les questions en jeu, le public peut intervenir en connaissance de cause : « Il est impossible d'aboutir à une politique véritablement publique sans connaissance précise, et cette connaissance dépend d'une recherche et d'une consignation des faits qui soit systématique, complète et menée grâce à des instruments bien adaptés. » (p.177) Partant du principe que le problème ne réside pas dans le jugement des citoyens, mais dans la qualité et la présence de l'information, il propose d'étendre l'enquête publique évoquée par Lippmann à l'ensemble des sujets qui occupent l'espace public. Il nomme enquête sociale ce processus de recherche et de consignation des faits, dont il confie le mandat aux sciences sociales. L'enquête sociale, telle que la conçoit Dewey, est élaborée par des scientifiques qui ont le « contact le plus intime qui soit avec les évènements qu'ils se proposent d'énoncer et d'expliquer » sous peine de tomber dans les travers d'une science pure et déconnectée du terrain (p. 169). Seule l'enquête « persistante et connectée aux conditions d'une situation peut fournir le matériel d'une opinion durable sur les affaires publiques » (p. 177). Ces enquêtes, menées en continu, sont censées fournir la « connaissance qui constitue la condition préalable des jugements publics » au quotidien

(p. 178). Il n'appartient pas aux citoyens de mener eux-mêmes ces enquêtes, mais seulement de « juger [de] la portée de la connaissance fournie par d'autres sur les préoccupations communes » (p. 199). La publicité des résultats de l'enquête et les débats qui s'ensuivent contribueraient ainsi à la formation d'une opinion publique éclairée.

L'apport le plus original de Dewey repose dans la mise sur pied d'un programme d'expérimentation sociale. Il ne s'agit pas d'introduire en politique la méthode expérimentale telle qu'elle est pratiquée dans les sciences de la nature, mais de traiter les connaissances obtenues par l'enquête sociale « comme des hypothèses de travail, non comme des programmes auxquels il faudrait adhérer et exécuter de façon rigide » (p. 194). Le caractère expérimental des mesures politiques mises en place repose sur la documentation constante des effets produits par leur application sur le public et leur ajustement au besoin. Cette approche pragmatique considère qu'il n'y a pas de « fin fixe et déterminée » *a priori* ni de solution idéologique toute faite aux problèmes politiques : « Il n'y a aucune proposition antécédente universelle qui puisse déterminer si les fonctions d'un État doivent être limitées ou étendues. Leur portée (…) qui doit être déterminée de manière critique et expérimentale. » (p. 103) La démocratie telle que la conçoit Dewey fonctionne par tâtonnements et autocorrections successifs. Les sciences sociales constituent à ce titre des aiguilleurs de l'action politique permettant de « tester » (observer, analyser et évaluer) l'introduction de programmes d'intervention, de mesures fiscales ou de réformes juridiques : « Si ces deux conditions étaient remplies, les sciences sociales pourraient former un dispositif capable de conduire les investigations, d'enregistrer et interpréter (organiser) les résultats. » (p. 195) En éliminant les fausses croyances, en donnant plus de souplesse à l'action politique et en réduisant le pouvoir arbitraire de l'élite dirigeante, ce programme de « scientifisation » du politique fondé sur les sciences sociales et l'expérimentation contribuerait à une démocratisation de la politique. L'enquête sociale proposée par Dewey repose, dans sa mise en œuvre, sur les experts en sciences sociales, mais vise, dans sa finalité, à « élever le niveau auquel l'intelligence opère » dans le débat public (p. 200). Elle est une réponse directe à ce qu'il dénonce comme l'élitisme ambiant promu par la classe politique de son temps qui fait de l'intelligence une « dotation ou une acquisition personnelle » (*ibid.*). Les « experts techniques » sont chargés d'informer les citoyens des faits et des données qu'ils produisent, tout en restant neutres vis-à-

vis des résultats qu'ils présentent. Cette expertise est mise au service des intérêts du public pour les aider à mieux juger des moyens de répondre à leurs besoins et de dresser un diagnostic de la situation : « Leur qualité d'expert ne se manifeste toutefois pas dans l'élaboration et l'exécution des mesures politiques, mais dans le fait de découvrir et de faire connaître des faits dont les premières dépendent. » (Dewey, 2003 : 198) Le statut de professionnel que Dewey attribue aux chercheurs armés de méthodes scientifiques pour mener l'enquête ainsi que leur devoir de neutralité justifie, à ses yeux, l'exclusion des citoyens de la conduite de cette dernière. En revanche, seul le public est à même de définir ses propres intérêts et de délibérer sur les valeurs qui orientent l'action collective.

Nous insistons sur les réflexions proposées par Lippmann et Dewey car, à la même époque, émerge le courant de l'ingénierie sociale dans les politiques sociales qui renoue avec la vision positiviste de la politique scientifique proposée par Comte. La réduction des enjeux sociaux à des problèmes mécaniques que des techniciens avisés peuvent régler en contrôlant tous les paramètres met de côté la richesse des réflexions de Lippmann et, surtout, de Dewey sur l'enquête publique, l'appel à la démocratie participative, la critique du gouvernement des experts et l'approche expérimentale des politiques publiques pour ne retenir d'eux que leur critique des compétences démocratiques des citoyens.

L'ingénierie sociale et la *science policy*

Le terme *sociale ingenieurs* semble avoir été employé pour la première fois en 1894 par Van Marken, un industriel des Pays-Bas. Tout comme une machine requiert l'intervention d'un ingénieur pour bien fonctionner, il appelle de ses vœux une expertise scientifique capable de traiter de problèmes humains et d'assister les chefs d'entreprise dans la prise de décision. On retrouve ce terme dans l'ouvrage du sociologue et de l'activiste religieux Earp paru en 1911 dans lequel il présente un programme spirituel et scientifique d'organisation de la société et de lutte contre le racisme et la pauvreté. Dans l'introduction de son ouvrage intitulée *Why We Need the Social Engineer*, il prétend que les sciences sociales peuvent contribuer à éradiquer les maux de la société (*the powers of evil*) grâce aux outils des sciences sociales et à la technologie (*social methods and machinery*, p. xiv). Il définit l'ingénierie sociale comme un « *intelligent organized effort to eliminate the causes* [*of poverty*] » ainsi qu'une « *attempt at a*

readjustment of our economic and industrial system by wise statesmanship through social control (…) » (p. xv).

Partageant une partie des critiques de ses contemporains Lippmann et Dewey, Lasswell – une figure marquante des *social policies* américaines – affirme que nos capacités cognitives pour penser les problèmes sociaux sont limitées, car nous ne pouvons aller au-delà de nos expériences personnelles et des objets qui nous sont familiers et que nous avons un temps donné pour nous consacrer à l'étude d'un phénomène.[2] Alors que la théorie démocratique classique repose sur la croyance que chacun est le meilleur juge de son intérêt et peut contribuer au débat public, les citoyens privilégieraient dans les faits les solutions qui les soulagent à court terme au détriment des solutions collectives les plus viables à long terme. Ils se tromperaient ainsi sur ce qui peut les conduire au bonheur : « *An examination of the total state of the person will frequently show that his theory of his own interests is far removed from the course of procedure which will give him a happy and well-adjusted life.* » (1977 [1930] : 194)[3] La tâche de découvrir des conditions qui favorisent des relations sociales épanouissantes est confiée à des professionnels lancés à la « découverte de la vérité » (*discovery of the truth*, p. 197). Renouant avec l'esprit de la proposition de Comte et, plus lointainement, avec celle de Platon qui souhaitait mettre un philosophe roi à la tête de sa République idéale, Lasswell propose d'introduire la méthode scientifique dans la réflexion sur la direction de la société et de confier cette tâche à un groupe d'hommes qui sont des administrateurs du social en même temps que des scientifiques du social (*social administrator and social scientist*, p. 201).[4] Ces administrateurs savants possèderaient autant une formation théorique dans des champs tels que la médecine, la psychologie et les sciences sociales qu'expérientielle. Lasswell pense en effet que le contact direct de ces administrateurs savants avec les situations de vie des différents groupes qui constituent la société est susceptible d'alimenter une dialectique entre leur échelle de valeurs, leurs expériences et celles des personnes qu'ils côtoient, les amenant à élaborer des réformes sociales en adéquation avec les besoins sociaux. Au cours de sa formation,

[2] Cette idée de limite cognitive des acteurs est désignée par l'expression de « *bounded rationality* » employée en 1955 par Simon.
[3] Il parle également de « *puzzled people* » (p. 203) pour désigner les citoyens aux prises avec des problèmes complexes qui les dépassent.
[4] Torgerson, un commentateur des travaux de Lasswell, qualifie son approche de « *positivist logic of inquiry* » (1985 : 241).

l'administrateur savant doit donc être : « *brought into direct contact with his material in its most varied manifestations. He must mix with rich and poor, with savage and civilized, with sick and well, with old and young. His contacts must be primary and not exclusively secondary.* » (p. 201)

Même s'ils offrent des réponses différentes, Lippmann, Dewey et Lasswell partagent un diagnostic semblable sur les compétences des citoyens et – du moins pour les deux derniers – l'idée que la science peut offrir les solutions aux problèmes sociaux, économiques et environnementaux. On regroupe sous le terme d'ingénierie sociale les courants des sciences sociales qui postulent qu'il est possible – pour des chercheurs, des experts, des gouvernements – de s'appuyer sur la méthode scientifique pour influencer les comportements humains à une grande échelle. Dans sa version la plus édulcorée, la science, à travers l'enquête sociale menée en continu, propose des solutions qui alimentent le débat public (Dewey). Les citoyens doivent être impliqués en première instance dans le débat sur les pistes d'intervention fournies par la science sous peine que le débat public ne soit réduit à un débat technique qui écrase le débat sur les valeurs. Dans sa version la plus dure, en revanche, on postule que les méthodes scientifiques elles-mêmes feraient surgir de manière évidente la meilleure action à prendre, permettant de trancher les controverses dans les débats publics qualifiés de débats idéologiques ou de querelles stériles à l'égard de différentes actions possibles (Comte et Lasswell). Dans la *policy public analysis* promue par Lasswell, la science est un instrument de résolution des problèmes et de rationalisation des opérations de l'administration à travers l'établissement de routines formalisées de prise de décision.[5] L'ingénierie sociale, qui repose sur la croyance que la rationalité idéale est la rationalité scientifique par excellence, va trouver une postérité importance dans les programmes sociaux des États-Providence après 1945.

II. L'ingénierie sociale mise en œuvre par l'État-Providence

Dans cette section, nous présentons trois cas de planification centralisée obéissant aux principes de l'ingénierie sociale décrits précédemment : le système d'assurance sociale promu

[5] Avec le temps, Lasswell va délaisser cette conception strictement mécaniste de la résolution des problèmes en mettant de l'avant l'importance de la créativité dans l'élaboration des politiques et de la prise en compte du contexte dans l'application des politiques. Dans un ouvrage de 1970, il avance que les choix scientifiques reposent également sur des valeurs et que la science seule n'épuise pas le politique (Lasswell, 1970).

par Beveridge durant la Seconde Guerre mondiale, le système québécois de santé et de services sociaux dessiné par la Commission Constonguay-Nepveu et le programme de lutte contre la pauvreté dans le cadre de la *Great society* du président américain Johnson.

Dans le cadre de ses recherches sur la participation de la médecine au régime de pouvoir de l'État moderne, Foucault (1994) [1976] fait remonter les prémisses du « décollage sanitaire et médical » au XVIIIe siècle. Cependant, ce n'est véritablement qu'après la Seconde Guerre mondiale, notamment dès 1945 en Angleterre et 1947 en France sous l'influence de l'adoption des grandes réformes de la santé, que le modèle médical se radicalise. Foucault se réfère en particulier au *Rapport Beveridge* (1942) qui établit pour la première fois un droit des citoyens à vivre en bonne santé et contribue, avec l'assurance de la santé, de la sécurité et de la protection sociale à une prise en charge croissante des individus par l'État. Dans une section de ce rapport intitulée « Planifier pour la paix en temps de guerre », Beveridge inscrit le plan pour la sécurité sociale dans le cadre d'une « offensive dirigée contre cinq maux gigantesques » (2012 [1942] : 233-234) qui sont l'indigence, la maladie, l'ignorance, la misère et le désœuvrement. À la suite d'une tournée de consultation d'experts en économie, dont l'économiste Keynes faisait partie, l'auteur définit les besoins fondamentaux des citoyens qui revêtent, explique-t-il, un « caractère manifeste d'uniformité et d'universalité » (p. 172). Ce texte fondateur de l'État-Providence met en place les rouages d'un interventionnisme économique et social qui passe par la planification directe et la redistribution par le moyen de l'impôt. Beveridge a puisé une partie de son inspiration auprès de la pensée sociale du couple Sidney et Béatrice Webb qui sont considérés comme des promoteurs de l'État-Providence en Occident et des membres éminents de la *Fabian society.* Cette société, dont le slogan repose à l'origine sur les mots d'ordre suivants : « *Educate, agitate, organize* » (Shaw, 1906 : 4), a vu le jour en Angleterre en 1884 dans le but de promouvoir la justice sociale et l'avènement du socialisme par une série de réformes sociales. Composée d'intellectuels de gauche, cette société s'est jointe au début du XXe siècle aux luttes syndicales et a fondé, avec des syndicats, le *Labour party*. Ses représentants ont notamment promu la création d'un système national de santé (1906) et l'introduction d'un salaire minimum (1911). Si l'on suit l'analyse de Bevir, les Webb endossent une conception positiviste de la science inspirée de celle de Comte qui les conduisent à penser que la science fournit un guide valable pour l'action politique et à associer

centralisation et gains d'efficacité liés à la réduction des coûts et à la compétition (2002 : 234). Ils ont contribué à promouvoir sur le plan politique la figure d'un expert guidé par l'objectivité de la science et la formulation de politiques publiques efficaces. Les Webb évoquent l'idéal d'un « *disinterested professional expert who invents, discovers, inspects, audits, costs, tests or measures* », dont la neutralité et les compétences engagent à lui abandonner une partie des activités du gouvernement (Webb, 1975 [1920] : 198, cité par Bevir, p. 242). Ces déclarations ont contribué à faire d'eux des représentants de l'élitisme bureaucratique et de l'expertise scientifique. Dans d'autres textes, les Webb suggèrent que si les solutions sont apportées par les experts, c'est aux citoyens qu'il appartient de se prononcer sur les politiques publiques à privilégier : « *The ultimate decision on policy rests in no other hands than those of the citizens themselves*. » (Webb, 1920 : 848, cité par Bevir, p. 242-243) Malgré cela, l'image d'eux qui prédomine est celle d'un couple de réformistes positivistes.

Au Québec, la planification des services sociaux et de santé survient plus tardivement qu'en Europe avec la Commission Castonguay-Nepveu mise sur pied à l'initiative du Gouvernement du Québec. L'enquête de la Commission porte sur l'instauration d'une assurance maladie, l'organisation des institutions hospitalières et des institutions du bien-être social à travers un développement social définit comme « un ensemble coordonné d'actions qui rendent plus humaine la condition de la totalité ou d'une partie de la population » (Gouvernement du Québec, 1967 : 4). Le travail de la Commission repose sur des recherches documentaires, des audiences publiques d'organismes ayant déposé des mémoires et, comme dans le *Rapport Beveridge*, sur l'appel à des spécialistes des enjeux socio-économiques. Dans le diagnostic que la Commission fait de la situation, la famille et la communauté ne répondraient plus aux besoins sociaux des individus livrés à eux-mêmes en raison de l'industrialisation et de l'urbanisation : « En l'absence de structures institutionnelles de soutien suffisantes, l'homme parait tout simplement incapable de faire face aux transformations permanentes d'un monde progressant sur le plan technologique (…). » (1967 : 4) Ce constat alimente un plaidoyer en faveur de la planification sociale qui repose sur trois arguments. Le premier, déjà mis de l'avant par Comte, est qu'il vaut mieux organiser le social qu'abandonner le développement économique et social au hasard. Le rapport ne fait aucune référence à la société civile naissante ; il y a d'un côté l'organisation intelligente du social par l'État et, de l'autre, le chaos

social : « Le progrès social, pas plus que le développement économique, ne peut être laissé au hasard ; il exige une planification dans l'élaboration et la mise en œuvre présupposent la participation de toute la population et de tous les organismes sociaux. » (p. 4) À ce premier argument (un système planifié vaut mieux que le chaos) s'ajoute un second, positif celui-là, qui repose sur le constat des effets bénéfiques de l'action publique du point de vue de la santé et du bien-être des populations : « L'unité de direction et d'orientation a permis d'analyser de façon plus efficace les problèmes de santé publique et d'élaborer les programmes de prévention, de dépistage et de traitement. » (p. 37) Enfin, le troisième argument est que l'intervention publique s'appuie sur un ordre rationnel – les données scientifiques les plus récentes et non sur la coutume ou la tradition – mis en œuvre par des intervenants professionnels du milieu de la santé et de services sociaux à travers des programmes qui peuvent s'ajuster aux données scientifiques : « (…) l'orientation elle-même des programmes pouvait rapidement se modifier en tenant compte des nouvelles découvertes scientifiques. » (p. 37-38). Les auteurs du rapport voient dans la planification du social le moyen de réduire l'écart entre l'univers de la recherche fondamentale (les découvertes scientifiques les plus récentes) et leur application (les bénéfices que la collectivité peut en tirer).

À la même époque, le président Johnson lance aux États-Unis le projet de la *Great Society* qui consacre la place des sciences sociales et de l'expertise dans l'intervention politique. Ce programme politique, qui engage une guerre contre la pauvreté (*War on poverty*) selon le slogan de la campagne présidentielle de Johnson en 1964, est le plus ambitieux depuis le *New Deal* de Roosevelt. Auparavant, son prédécesseur déclarait, dans un discours prononcé à l'université de Yale en 1962, que : « (…) *most of the problems (...) that we now face are technical problems, are administrative problems* » (Kennedy, 1963 : 470, cité par Fisher, 1991 : 336). Ce jugement, endossé par son successeur, engage la mise en place de nouvelles politiques publiques fondées sur un processus en cinq étapes que Fisher décrit de la manière suivante : un groupe d'experts est rassemblé par un président ou un gouvernement ; ces experts définissent les problèmes sociaux et économiques et expliquent les raisons pour lesquelles il est urgent d'agir ; on fait appel à un groupe élargi d'experts, composé de journalistes, de chefs d'entreprise et des leaders syndicaux qui discutent des problèmes. Cette étape permet l'établissement d'un consensus capable de mobiliser une large coalition ; le

comité d'experts produit un rapport contenant un état des lieux ainsi que des propositions de réformes qui pourraient être mises en œuvre ; finalement, le rapport est transformé en agenda de mesures politiques qui sont publicisées afin de rallier le public. Fisher présente le programme de la *Great Society* comme le « paradigme du modèle technocratique » (1991 : 336).

Dans ces trois cas – Angleterre du *Rapport Beveridge*, Québec de la Commission Castonguay-Nepveu et États-Unis de la *Great Society* de Johnson – on se trouve en présence de ce que Aarts et van Woerkum nomment un « pilotage centralisé » (2007 : 103) de la société par l'État où les dirigeants arguent de la complexité de la société et de la volonté de maitriser l'incertitude pour légitimer le recours aux experts et aux outils des sciences sociales dans la planification publique. Weiss (1979), une spécialiste des politiques publiques, qualifie de résolution de problème (*problem-solving*) le modèle linéaire qui sous-tend ces projets et qui repose sur l'idée que les preuves apportées par les sciences sociales permettent d'éclairer les choix à faire et d'identifier les solutions les moins risquées pour atteindre une fin donnée. L'ingénierie sociale et le spectre de la société planifiée du communisme ont trouvé leurs plus virulents critiques dans les rangs des économistes libéraux, notamment ceux issus de l'école autrichienne, qui remettent en doute la possibilité même de planifier efficacement le social.

III. Les critiques libérales de la planification et de la technocratie

Nous portons dans cette partie notre attention sur les arguments qui portent sur la liberté des individus, la valorisation de la pluralité des savoirs et l'impossibilité de planifier l'économie en raison de l'incertitude essentielle qui règne dans l'ordre social. Dans *La Révolte des masses*, un ouvrage classique qui a inspiré la critique contemporaine de l'État par le libéralisme économique, le philosophe espagnol José Ortega y Gasset qualifie l'interventionnisme croissant de l'État et sa prise de pouvoir sur la vie des citoyens à travers la bureaucratisation des activités quotidiennes de plus grand de tous les dangers pour la civilisation occidentale. Il voit dans le fascisme l'aboutissement logique de l'extension maximale de l'État qu'il compare à une machine qui se nourrit des citoyens décrits comme du carburant : « *This is what State intervention leads to : the people are converted into fuel to feed the mere machine which is the State. The skeleton eats up the flesh around it. The*

scaffolding becomes the owner and tenant of the house. » (1950 [1930] : 89) À travers la bureaucratisation de la vie des citoyens, ce sont toutes les initiatives individuelles, tous les éclats de vie spontanés qui seraient réduits à néant par cette grande machine qu'est l'État. À la même époque, l'économiste Mises parvient à une conclusion similaire en se fondant sur une critique de la conception du marché mise de l'avant par les socialistes. Dans un premier texte de 1929 (Mises, 1996), il s'attaque directement à Sidney Webb et aux prises de position en faveur de l'« ordre socialiste » qui figurent dans les *Fabian Essays* (1889). L'idée principale qui sous-tend la critique de Mises de l'interventionnisme et des *social policies* du *Labour party* est qu'aucun ordre n'est possible dans un contexte d'économie planifiée qui brouille les comportements rationnels naturels des acteurs. Il renchérit en 1940 dans un texte où il présente le socialisme comme un système qui nuit à la liberté des citoyens. En se reposant sur le jugement d'experts (*state-appointed experts*, 1988 [1940] : 84) qui planifient l'ordre économique et social, l'État impose aux individus une seule et unique manière d'être au détriment de la diversité des fins recherchées par les individus : « [*O*]*ne plan alone is to be executed, namely the plan which meets with the neurotic's approval, the right plan, the only plan. Any resistance is to be broken* (…) *every means is to be permitted to assure that the superior wisdom of the daydreamer prevails*. » (p. 86) Rejoignant la position de Ortega y Gasset, la bureaucratisation de la société lui apparait comme un moyen de transformer les « sujets » en « subordonnés » dépossédés de la capacité de choisir leurs propres fins (Mises, 1944, préface : iii). On retrouve une critique similaire, bien que davantage étayée, de la planification économique chez Hayek. Dans *La Route de la Servitude* (1944), qui parait deux ans après le Rapport Beveridge, Hayek fait remonter la tradition d'organisation du social par des experts à Saint-Simon et voit dans le couple Webb les représentants contemporains de cette tradition :

> Les fondateurs du socialisme ne faisaient pas de mystère de leurs intentions à l'égard de la liberté. Ils considéraient la liberté de pensée comme la source de tous les maux du XIXe siècle et le premier des planistes modernes, Saint-Simon, prédisait même que ceux qui n'obéiraient pas à ses plans seraient « traités comme du bétail ». (Hayek, 2013 [1944] : 27-28)[6]

[6] Nous n'avons pas trouvé la référence de cette citation de Saint-Simon. Hayek nomme Sidney Webb, mais sans citer directement ses propos. Nous pensons qu'il se réfère à une déclaration comme celle-ci : « *The perfect and fitting development of each individual is not necessarily the utmost and highest cultivation of his own personality,*

La controverse entre les libéraux et les socialistes ne porte pas sur l'idée qu'il puisse exister un ordre social rationnel, mais sur les moyens d'y parvenir. Les libéraux se reposent sur l'initiative individuelle alors que les socialistes se reposent sur l'organisation centralisée. Dans l'esprit de Hayek, le libéralisme n'est pas réductible au « laisser-faire » puisqu'il se montre favorable à l'intervention de l'État toutes les fois qu'il est possible d'assurer une concurrence plus efficace, voire de « la remplacer là où elle ne peut être efficace » (p. 44). À ses yeux, le problème est que les planistes souhaitent que la société obéisse à un plan unique consciemment mis en œuvre. Cette planification repose sur une utopie, à savoir une « connaissance complète des circonstances à un moment donné (…) » (p. 83), dont le mandat est confié par le gouvernement à une « équipe restreinte de spécialistes » (p. 95). Hayek se montre méfiant envers les spécialistes qui veulent imposer leur conception de la société : « [L]e monde le plus insupportable et le plus irrationnel serait celui où on laisserait les spécialistes les plus éminents de chaque domaine libres de procéder à la réalisation de leur idéal. » (p. 62) Cette réticence est ancrée dans une philosophie individualiste qui reconnait l'irréductibilité de la diversité des conceptions du bonheur à une seule et unique conception et l'impossibilité, pour un groupe d'experts, de tout calculer :

> Le bien-être et le bonheur de millions d'hommes ne sauraient être mesurés d'une façon exclusivement quantitative. Le bien-être d'un peuple, comme le bonheur de l'homme, dépend d'un grand nombre de choses qui peuvent être procurées dans une variété infinie de combinaisons. Il ne saurait être défini comme une fin unique, mais comme une hiérarchie de fins, une échelle complète de valeurs où chaque besoin de chaque individu reçoit sa place. (p. 64)

Dans une réflexion plus tardive, Hayek suggère qu'une des tâches des économistes est de démontrer qu'il y a trop de choses qu'on ignore à propos de ce qu'on croit contrôler : « *The curious task of economics is to demonstrate to men how little they really know about what they imagine they can design*. » (1988 : 76) Étant donné la complexité des phénomènes sociaux, il est difficile d'envisager avec exactitude les conséquences de ses propres actions : « *Such attempts to intervene in spontaneous order rarely result in anything closely corresponding to men's wishes, since these orders are determined by more particular facts than any such*

---

but the filling, in the best possible way, of his humble function in the great social machine. We must abandon the self-conceit of imagining that we are independent units, and bend our jealous minds, absorbed in their own cultivation, to this subjection to the higher end, the Common Weal. » (Webb, 1962 [1889] : 90, cité par Bevir, p. 239)

intervening agency can know. » (1988 : 84) En un mot, on ne peut pas prétendre organiser intelligemment les interactions humaines qui résulteraient d'un ordre « spontané » (1988 : 6).

Dans l'article intitulé « The Use of Knowledge in Society » publié en 1945, Hayek développe une réflexion épistémologique sur la nature du savoir expert et du savoir local détenu par les membres d'une société. La possession d'un « savoir complet » (*complete knowledge*, 1945 : 519) est une entreprise impossible d'un point de vue logique parce que le savoir est possédé par l'ensemble des membres de la collectivité et que sa nature est essentiellement « dispersée » (« *dispersed bits of incomplete and frequently contradictory knowledge* », *ibid.*). Lorsqu'on cherche à agir sur le social, nous sommes confrontés à ce que Hayek nomme un obstacle pratique, c'est-à-dire que la solution à un problème n'est jamais donnée à un seul esprit, mais à plusieurs. Hayek critique l'argument selon lequel étant donné la complexité des problèmes, il n'y aurait qu'à se fier aux experts qui possèdent un savoir de nature supérieure à celui des citoyens ordinaires. Dans une société où l'on accorde une valeur différente aux différents savoirs (il évoque la présence d'une « *relative importance of the different kinds of knowledge* », p. 521), celui des experts est auréolé d'une autorité particulière dans « l'imagination du public ». Seulement, pour Hayek, en disant que les experts ont un savoir scientifique supérieur, on ne fait que déplacer le problème : tout d'abord, comment choisir les experts ? Et ensuite, quel savoir expert privilégier ? Alors que le savoir scientifique jouit d'une autorité, le savoir pratique des circonstances locales de l'action serait l'objet d'un certain mépris (*a kind of contempt*, p. 522) et sous-estimé – entre autres – parce qu'il est non systématique (*unorganized knowledge*) et difficilement mesurable par les indicateurs macroéconomiques retenus par les experts et les administrateurs qui planifient le social. Or, ce savoir non systématique est précisément celui qui est le plus crucial, car il fournit une connaissance des circonstances particulières de l'action. Hayek défend à ce sujet une position épistémologique forte : chaque individu possède, du point de vue de l'action, un avantage épistémique sur les autres individus à propos de ses propres préférences et en vertu des informations qu'il a acquises à travers son expérience. Ce savoir des circonstances locales – appelé savoir pratique par Hayek – est acquis par les acteurs à travers une longue expérience personnelle et professionnelle, dont il donne les exemples suivants :

> *And the shipper who earns his living from using otherwise empty of half-filled journeys of tramp-steamers, or the estate agent whose whole knowledge is almost exclusively one of temporary opportunities (...) are all performing eminently useful functions based on special knowledge of circumstances of the fleeting moment not known to others.* (p. 522)

La décentralisation permet une plus grande réactivité dans l'usage du savoir des circonstances et accroit les possibilités de « coopération active » entre les membres d'une société. Ces moments de coopération permettent à chacun d'obtenir des connaissances qui se situent « *beyond the horizon of his immediate knowledge* » (p. 525) et dont il a besoin pour agir.[7] Hayek ajoute que « l'inconnu » (*the unknown*) est une caractéristique fondamentale du tissu social comme l'illustre la métaphore de l'expérience chimique : le chimiste crée les conditions de l'expérimentation, mais ne détermine pas ce qu'il va se passer lorsque les éléments sont mis ensemble. Contre la planification socialiste qui porterait atteinte à la diversité des fins possibles poursuivies par les individus, il privilégie le savoir qui survient d'un processus expérimental :

> *The knowledge that plays probably the chief role (...) – far from being the knowledge of any one human being, let alone that of a directing superbrain – arises in a process of experimental interaction of widely dispersed, different and even conflicting beliefs of millions of communicating individuals.* (1988 : 80)

Dans cette perspective, les nouvelles connaissances ne résultent pas du progrès réalisé dans la connaissance par un groupe d'experts, mais d'un ensemble de procédures pour « combiner » les savoirs pratiques détenus par les individus : « *combining different and scattered information which, in turn, generate order and enhance productivity* » (p. 80). Les réflexions de Hayek sur l'indétermination de l'issue des interactions sociales ainsi que sur la nature locale et dispersée du savoir semblent héritées de John Stuart Mill.[8] Dans *On liberty*, Mill avance en effet que l'action du Gouvernement tend à une standardisation (« *tend to be everywhere alike* ») alors que les interactions des individus tendent quant à elles à la diversité (« *varied experiments, and endless diversity of experience* », 2001 [1859] : 101). Chez Mill

[7] Hayek soutient que les acteurs ont seulement besoin de connaître ce qui peut avoir un impact sur leur décision sans pour autant donner plus d'information sur les moyens de tracer la frontière entre les informations qui sont importantes dans notre prise de décision et celles qui sont inutiles.

[8] Nous établissons cette affiliation parce que Hayek était un lecteur de Mill, même s'il semble n'avoir pas eu celui-ci en haute estime si l'on suit Farrant (2011), l'accusant – ainsi que Mises – d'avoir contribué au socialisme.

également, les besoins des individus sont liés à leur idiosyncrasie et ne peuvent donc pas être subsumés sous un seul et même modèle qui leur est imposé de l'extérieur :

> *Human beings are not like sheep; and even sheep are not undistinguishably alike. A man cannot get a coat or a pair of boots to fit him unless they are either made to his measure, or he has a whole warehouseful to choose from : and is it easier to fit him with a life than with a coat, or are human beings more like one another in their whole physical and spiritual conformation than in the shape of their feet ? If it were only that people have diversities of taste, that is reason enough for not attempting to shape them all after one model.* (p. 63)

Le rôle assigné par Mill à l'État est de servir de « diffuseur actif » des expérimentations sociales positives réalisées de manière décentralisée par les citoyens : « *Its business is to enable each experimentalist to benefit by the experiments of others ; instead of tolerating no experiments but its own* » (p. 101).

En résumé, les positions de Mises et de Hayek constituent une critique de la *science policy* qui soutient les politiques d'organisation du social dans l'après-guerre en Europe et dans les années 1960 en Amérique du Nord. Les planificateurs croient maitriser le social rationnellement en s'appuyant sur des données statistiques macrosociales. Ce faisant, ils négligeraient la pluralité des savoirs pratiques (expérientiels et professionnels) qui sont des savoirs locaux portant sur les paramètres circonstanciels de l'action et appauvriraient la richesse et la créativité des interactions sociales.

IV. Les critiques de l'État centralisateur par des partisans d'un État social

Ainsi que nous venons de le voir, l'analyse libérale de Hayek distingue deux ordres sociaux : d'un côté, la planification socialiste qui porterait atteinte à la liberté fondamentale des citoyens et les contraindrait à poursuivre une seule et unique fin pensée d'avance par un groupe d'experts et, de l'autre, un ordre spontané régulé par le marché, lui-même encadré par un État décentralisé dont la fonction – réduite au minimum – est de faire respecter les règles de la libre concurrence et les termes des contrats. Cette deuxième alternative serait à la fois la plus efficace d'un point de vue économique, mais également la plus respectueuse de la diversité des fins possibles des individus dans une société. Face à cette alternative polarisée, d'autres auteurs – partageant certaines des critiques adressées à l'hypercentralisation – contribuent à

renouveler la réflexion sur l'intervention sociale publique. C'est le cas de l'ingénierie sociale à la pièce (*piecemeal engineering*) et des approches post-positivistes dans le domaine des politiques publiques qui renouent avec la perspective expérimentale de l'action politique théorisée par Dewey.

Un socialisme décentralisé et de métier

Russell s'interroge, dans son ouvrage *Proposed Roads to Freedom. Socialism, Anarchism and Syndicalism* (1918), sur le système politique le plus favorable à l'amélioration des conditions de vie des citoyens et à l'accroissement de leur liberté. Russell inscrit sa réflexion dans la série de tentatives qui visent à concevoir un « *better ordering of human society* » (1918 : 4). Jusqu'à présent, de telles tentatives se sont heurtées à l'ignorance et à l'apathie des masses causées par les conditions de vie et les régimes de pouvoir qu'elles subissent : « *Almost as instinctively as the beasts of the field, they seek the satisfaction of the needs of the moment, without much forethought, and without considering that by sufficient effort the whole conditions of their lives could be changed*. » (p. 4-5) En permettant de tirer les individus hors de la satisfaction immédiate de leurs besoins et de leur état d'animalité, l'accès du plus grand nombre à l'éducation et l'élévation du niveau de vie général de la population depuis la fin du XIXe siècle auraient favorisé un climat propice aux « idéaux pour un monde meilleur » promus par le socialisme.

S'il partage les idéaux socialistes, Russell adresse néanmoins une série de critiques à la version centralisée du socialisme. Il craint que sous le socialisme d'État les fonctionnaires deviennent une nouvelle classe dirigeante déconnectée des enjeux sociaux réels : « [*T*]*here is every reason to fear that under State Socialism the power of officials would be vastly greater than it is at present*. » (p. 86). Pour planifier la société, ces derniers doivent se reposer sur des données objectives macrosociales (des « *definite facts* ») et connaître, pour reprendre l'exemple donné par Russell, combien de chaussures serrent combien de pieds et par quel moyen remédier à ce problème. Seulement, s'ils connaissent ces paramètres généraux du social, ils ignorent en revanche « où la chaussure fait mal/serre », c'est-à-dire la façon dont ces évènements se traduisent pour les personnes qui vivent ces réalités : « *On every matter that arises, they* [*the Civil Servants*] *know far more than the general public about all the definite*

facts involved ; the one thing they do not know is "where the shoe pinches". » (p. 86) Cette expression est une référence au proverbe *only the wearer knows where the shoe pinches* qui signifie qu'il est impossible de se mettre à la place de quelqu'un pour connaitre la douleur ou les sensations qu'il éprouve. Seul celui qui vit une expérience connait la nature de cette douleur. Par extension, cette expression se réfère parfois à l'idée que seul celui qui vit une situation connait les causes réelles des difficultés qu'il vit. Pourvus de cette connaissance locale et expérientielle, les citoyens n'auraient pas en revanche les compétences pour exposer ou régler eux-mêmes leurs problèmes. De plus, Russell les crédite d'un respect aveugle envers l'autorité de l'administration publique :

> *But those who know this are probably not skilled in stating their case, not able to say off-hand exactly how many shoes are pinching how many feet, or what is the precise remedy required. The answer prepared for Ministers by the Civil Service is accepted by the « respectable » public as impartial (…).* (p. 86)

La réflexion de Russell est intéressante dans la mesure où il anticipe certaines des idées qui seront développées par les économistes libéraux. Seulement, pour éviter la prise de contrôle de la société par les fonctionnaires sous le socialisme d'État, Russell n'abandonne pas le socialisme. Il plaide en faveur d'un socialisme de métier inspiré de la pensée de William Morris (le *guild socialism*) qui laisse une grande autonomie aux corps de métiers dans la mise en œuvre de la production. De plus, il insiste sur la dimension démocratique du socialisme et l'importance du « contrôle populaire » de la direction de la société (Russell, 1935).

L'avènement de la société industrielle et le risque de la domination technocratique

La critique de l'État expert qui infantilise les citoyens et pense les problèmes à leur place, est également au cœur de la théorie critique allemande, en particulier de la pensée de Habermas. On peut retracer son héritage intellectuel dans les analyses de Weber qui, dans sa conférence intitulée *Le savant et le politique*, voit dans l'extension de la bureaucratisation de la société, l'avènement d'une « une nuit polaire, glaciale, sombre et rude » (*eine Polarnacht von eisiger Finsternis und Haerte*) (1959 [1919] : 184). Il s'inscrit également à la suite d'autres penseurs de l'École de Francfort, par exemple, de Adorno qui dénonce le spectre d'un « *administrated world* » (1950) désenchanté et complètement fonctionnel et de Marcuse qui analyse, dans *L'Homme unidimensionnel* (1991) [1964], les conséquences culturelles de l'administration

totale du monde et la dépendance des citoyens transformés en consommateurs à l'égard des besoins créés par le système capitaliste. Les deux articles de Habermas intitulés « La technique et la science comme "idéologie" » et « Scientifisation de la politique et opinion publique » regroupés dans un recueil paru pour la première fois en 1968 s'inscrivent dans la droite ligne de la pensée de Dewey et des questionnements soulevés dans le *Public et ses problèmes* : faut-il, pour transformer la société, s'en remettre aux experts ou aux citoyens qui se réapproprient ces connaissances et en délibèrent ? Dans ces textes, Habermas décrit les conséquences politiques de l'extension de la « rationalité instrumentale » (la recherche sans fin de la maîtrise technique et de l'efficacité dans l'action qui caractériseraient l'essence de la science moderne) au détriment de la « rationalité communicationnelle » qui vise à établir un sens à l'action, entre autres, à travers le débat public. Lorsque le savoir de l'expert, dont le rôle est de faire apparaître les contraintes objectives de la réalité, devient le seul fondement légitime de l'action, la dimension pratique et le choix collectif des valeurs se trouvent alors absorbés par la dimension technique. Il en résulte alors une scientifisation de la politique et une dépolitisation de la société. Ce mouvement serait particulièrement perceptible dans l'extension de la recherche commanditée par l'État au cours des années 1960 aux États-Unis et dans la part croissante que prendrait la consultation scientifique dans les services publics et les agences gouvernementales. Il remarque notamment que les deux budgets scientifiques les plus importants sont ceux consacrés à la conquête spatiale et à l'armée et que les recherches académiques sont de plus en plus soumises aux demandes du marché capitaliste et aux entreprises privées.

La technocratie caractérise, chez Habermas, l'état d'une démocratie envahie par un ensemble de méthodes et de procédures administratives qui réduisent la liberté des citoyens et « cède[nt] la place aux décisions de nature plébiscitaire concernant les alternatives mettant tel ou tel personnel administratif à la tête de l'État » (p. 44-45). Ayant posé ce diagnostic, sa réflexion est un effort pour proposer des pistes afin de subordonner le pouvoir d'agir à des processus démocratiques. Habermas distingue trois modèles de prise de décision qui articulent science, politique et opinion publique : le modèle décisionniste, qu'il attribue à Weber, dans lequel les choix politiques qui mettent en jeu des valeurs sont irréductibles à la rationalité scientifique ; le modèle technocratique (ou positiviste), dont il fait remonter l'origine à Saint-Simon, qui

tend progressivement à remplacer le premier modèle depuis Bacon et Descartes. Dans ce modèle, l'activité proprement politique de délibération sur les valeurs s'efface sous l'illusion des « contraintes objectives » techniques mises au jour et gérées par les spécialistes. Ce modèle repose sur le postulat qu'une « même rationalité (…) permet de résoudre les questions techniques et les questions pratiques » (p. 101-102). Or, ces deux types de rationalité (technique et pratique) sont irréductibles l'une à l'autre selon Habermas.[9] Les nouvelles technologies à disposition du politique auraient pour effet de rationaliser le choix des fins (et non plus seulement des moyens), conduisant ainsi à une domination des spécialistes sur la décision politique et à un effacement progressif du politique. Dans ce modèle, le rapport de dépendance entre spécialiste et homme politique s'inverse par rapport au modèle décisionniste : « Le politique devient l'organe d'exécution d'une intelligentsia scientifique » et l'État technique devient le « bouche-trou d'une rationalisation encore imparfaite de la domination. » (p. 100-101) ; enfin, le modèle pragmatique, qu'il attribue à Dewey, répond au souci d'associer la rationalité scientifique à l'existence de systèmes de valeurs à travers une « vérification pragmatique » et une « interrelation critique ». Ce modèle reconnait, d'une part, que les valeurs procèdent d'intérêts et sont « l'objet d'un contrôle qui les confronte aux possibilités techniques » et, d'autre part, que le développement des techniques répond à un « horizon explicité de besoins et des interprétations historiquement déterminées de ces besoins » (p. 107). Ce dialogue, branché « en prise directe sur les intérêts sociaux et les orientations d'un monde vécu social donné », est orienté par des valeurs débattues collectivement. En faisant du passage par l'opinion publique un détour obligé, le modèle pragmatique serait le seul à entretenir un « lien nécessaire » avec la démocratie.

Les approches post-positivistes des *social policies*

Nous avons présenté précédemment le courant de la *science policy* qui met l'accent sur une approche technocratique des problèmes sociaux dans le cadre de l'intervention publique. Cette approche culmine dans l'après-guerre et jusque dans les années 1960. À partir des années 1970, la perte de foi progressive dans le positivisme scientifique favorise l'émergence de

[9] Habermas se repose en cela sur la tradition kantienne qui associe raison pratique et éthique et rejette leur repli sur la rationalité technique. Après Kant, Weber a précisé le statut de la rationalité technique ou instrumentale qu'il définit comme le calcul des meilleurs moyens en vue d'une fin. Par opposition, la rationalité pratique réside dans l'intersubjectivité et le dialogue.

courants post-positivistes dans les politiques publiques tels que l'approche pragmatique, qui met l'accent sur l'expérimentation, le réalisme politique, qui pointe l'incertitude liée à toute action politique, ou encore les politiques publiques participatives qui favorisent la participation citoyenne directe dans la prise de décision politique à travers des panels citoyens, des conférences de consensus ou des sondages délibératifs (Hoppe, 1999). La critique du cadre positiviste des politiques publiques repose, selon Hoppe, sur deux fondements : la reconnaissance que les analyses empiriques et analytiques produites par les sciences sociales ne peuvent pas prétendre à elles seules fonder une rationalité scientifique et que le savoir scientifique est profondément faillible. Cette reconnaissance de la faillibilité implique la possibilité d'établir un dialogue social à propos des enjeux scientifiques ainsi que la possibilité de se voir contredire et de réviser sa position (« (…) *the expectation of being proven wrong, and therefore, the willingness to revise one's insights.* », 1999 : 203). Ces réflexions ont contribué à changer la nature des liens entre savoir expert et savoir profane et à questionner la valeur ajoutée de la « *professional social inquiry* ». Selon Hoppe, un ouvrage exemplaire de cette période est l'analyse constructiviste des politiques publiques proposée par les politologues Lindblom et Cohen dans *Usable Knowledge* (1979) et mettant en lumière les présupposés, valeurs et choix théoriques qui président à l'établissement et à l'examen des faits.

Deux analyses parues la même année sont particulièrement révélatrices des manières de penser les politiques publiques à cette époque. Premièrement, celle de Hirschman (1970) qui, dans un article intitulé « The Search for Paradigms as a Hindrance to Understanding », soutient que les conséquences des réformes sont essentiellement imprévisibles et qu'il faut donc, en matière d'intervention, faire preuve de prudence et d'humilité. L'idée principale qui sous-tend son article est que l'« architecte du changement social » (*architect of social change*) ne peut jamais se reposer sur un « plan détaillé fiable » (*reliable blueprint*, p. 343) lorsqu'il agit. Poursuivant la métaphore de l'architecture, il ajoute qu'on ne construit jamais deux fois la même maison même lorsqu'on la construit à partir du même plan puisqu'il y a toujours une part d'inconnu et d'expérimentation dans toute mise en œuvre d'un plan : « *Not only is each house he builds different from any other that was built before, but it also necessarily uses new construction materials and even experiments with untested principles of stress and structure*. »

(p. 343) L'architecte avisé bâtit la seconde maison en s'appuyant sur ses expériences précédentes et le recul qu'il a par rapport à celles-ci. Se fondant sur des commentateurs des grandes révolutions et réformes de l'histoire, il note que ces évènements sont souvent imprévisibles, qu'ils sont le résultat d'une conjonction unique de phénomènes et qu'ils demeurent opaques après-coup même pour les plus érudits des spécialistes (*uniqueness and scientific opaqueness of the large-scale changes*, p. 343). Ces évènements sont donc, par définition, non planifiables.

Deuxièmement, l'analyse de Jones qui, dans la conclusion de son ouvrage d'introduction aux différents courants des politiques publiques (1984) [1970], interprète le projet de la *Great Society* de manière différente de Fisher. Il distingue différents types de prise de décision en politique, notamment la prise de décision technique et administrative, celle qui repose sur le réformisme à la marge et celle, plus marginale, qu'il nomme la prise de décision ambitieuse (*ambitious decision making*). Selon lui, l'*Economic Opportunity Act* élaboré par l'administration Johnson offre un exemple de ce type de prise de décision dans la mesure où ce volet du programme de réformes de la société reposait sur le constat du manque de connaissances du phénomène de la pauvreté ainsi que sur la nécessité de mieux connaître l'ampleur et les causes de ce phénomène : « *Part of the design of the program was to discover what needed to be known in order to solve the problems of poverty. In other words, the limitation of knowledge and know-how were built into the very purpuse of the act*. » (1984 : 244) La prise de décision ambitieuse repose sur différentes conditions identifiées par Jones : que l'enjeu soit l'objet d'une préoccupation importante de la part du public (en cas de crise, par exemple), que des instruments et techniques expérimentales permettent de connaître la situation, que les intérêts des bureaucrates et des forces conservatrices soient neutralisés et que la volonté politique reçoive l'appui du public et des médias. La tension entre logique experte et prise de décision ambitieuse se retrouve dans le discours présidentiel de lancement du programme de la *Great Society* dans lequel Johnson fait à la fois appel à l'imagination et aux expérimentations développées au sein de la société civile en même temps qu'il propose d'y adjoindre « *the best thought and the broadest knowledge* (…) » pour résoudre les problèmes sociaux. Alors même qu'il organise des groupes de travail composés de spécialistes des enjeux

économiques et sociaux, il lance un appel à la société civile en rappelant que les solutions aux problèmes sociaux :

> *does not rest on a massive program in Washington, nor can it rely solely on the strained resources of local authority. They require us to create new concepts of cooperation, a creative federalism, between the National Capital and the leaders of local communities*. (Johnson, 1964 : 706)

Ces analyses des politiques publiques ouvrent la voie à d'autres façons de penser l'ingénierie sociale.[10]

Ingénierie à la pièce et expérimentation

Au cours des années 1960, l'ingénierie sociale positiviste fait progressivement place à une conception de l'ingénierie à la pièce (*peacemeal ingineering*), dont on peut retracer une des origines dans la pensée de Karl Popper. Celui-ci distingue, dans le chapitre 9 de *La société ouverte et ses ennemis* (1947) [1945], l'ingénierie utopique (*utopian engineering*) qu'il attribue à Platon et le *piecemeal engineering*, qu'il présente comme plus « rationnel » et qu'il endosse (p. 138). La critique qu'il adresse à l'ingénierie utopique – qui consiste à attribuer consciemment une fin déterminée à la société – est proche de celle formulée par Hayek à la même époque et par Habermas quelques années plus tard à propos du modèle technocratique de prise de décision. L'ingénierie utopique repose sur le gouvernement d'une poignée de personnes (*strong centralized rule of a few*, p. 141) susceptible de conduire à une dictature. De plus, fonder la société sur de nouvelles bases requiert un degré de connaissance impossible à obtenir en raison de la complexité des phénomènes et du caractère limité de nos expériences : « *We cannot possess such* [*factual*] *knowledge since we have insufficient practical experience in this kind of planning, and knowledge of facts must be based upon experience.* » (p. 142) L'ingénierie sociale à la pièce est présentée par Popper comme une méthodologie avisée (*methodologically sound*, p. 139) puisque, plutôt que d'envisager d'emblée la société parfaite, elle consiste à lutter au présent contre les maux les plus urgents tels que l'injustice et le spectre de la guerre. Cette forme d'ingénierie permettrait l'action au présent et contribuerait à

[10] Contemporain du lancement de la *Great Society*, l'ouvrage de méthodologie de recherche par Campbell et Stanley (1963) sur les devis de recherche expérimentaux et quasi-expérimentaux est un autre signe de l'éloignement du positivisme et de l'accent croissant mis sur l'expérimentation dans le champ des politiques publiques.

l'amélioration des conditions de vie du plus grand nombre : « [*T*]*here is also more hope that by using the piecemeal method we may get over the very greatest practical difficulty of all reasonable political reform, namely, the use of reason, instead of passion and violence, in executing the programme*. » (p. 140)[11] L'ingénierie à la pièce vise à mettre sur pied des expérimentations locales et à en tester les résultats. Les expérimentations réalisées au quotidien, par exemple, à travers l'instauration de mesures sociales ou de programmes, fondent, lorsqu'elles sont documentées, notre connaissance du monde social et des actions réalisables à plus grande échelle :

> *[P]iecemeal social experiments can be carried out under realistic conditions, in the midst of society, in spite of being on a "small scale", that is to say, without revolutionizing the whole of society. In fact, we are making such experiments all the time. The introduction of a new kind of life-insurance, of a new kind of taxation, of a new penal reform, are all social experiments which have their repercussions through the whole of society without remodelling society as a whole*. (p. 143)

Il donne à ce sujet l'exemple du manufacturier expérimenté qui ne se lance pas dans la production à grande échelle d'un moteur sur la base d'un plan détaillé fourni par l'ingénieur. Il commence par fabriquer un modèle qu'il peaufine progressivement avant de se lancer dans la production à grande échelle. Essayées à petite échelle et de manière répétée, les expérimentations concrètes permettent des réajustements en continu (*continuous readjustments*, p. 144) : « [*W*]*e can only learn by trial and error, by making mistakes and improvements ; we can never rely on inspiration, although inspirations may be most valuable as long as they can be checked by experience.* » (p. 147)

Dans *Seeing like a State : How Certain Schemes to Improve the Human Condition Have Failed* (1998), Scott analyse l'échec de grands plans centralisés de réorganisation (*centrally-planned social-engineering projects*) dans le domaine de l'environnement. Une des sources de leur échec est qu'ils imposeraient des logiques simplistes à des réalités locales complexes qui ne sont pas comprises ou qui sont ignorées. Il étend cette critique, qui emprunte à celle de Hayek auquel il fait directement référence à plusieurs reprises dans son ouvrage, aux sciences politiques et aux études environnementales.

[11] Cette piste d'action envisagée par Popper repose néanmoins sur le présupposé discutable qu'il serait facile d'atteindre un accord raisonnable (*reasonable agreement*, p. 140) sur les maux (« *evils of society* », p. 139) qui affligent les citoyens ainsi que sur les moyens de les combattre.

Le savoir local des paysans serait menacé par la rencontre de l'approche scientifique impérialiste, qui cherche constamment à réduire l'incertitude, avec la logique économique productiviste promue par des institutions internationales, des États et des entreprises privées qui poussent à produire toujours plus à moindre coût en recourant à un usage intensif de la terre, aux pesticides ainsi qu'à une réduction de la biodiversité. La combinaison des prétentions universalistes du savoir scientifique (qu'il nomme aussi la recherche d'une *synoptic mastery*) et d'une « *authoritarian social engineering* » (p. 340) conduit à disqualifier les pratiques et les savoirs locaux considérés comme archaïques et préscientifiques. La défiance non scientifique du savoir scientifique à l'égard du savoir profane repose sur trois raisons, selon Scott. La première est le corporatisme des experts : plus les agriculteurs en sauraient, plus on leur reconnaitrait des savoirs, moins les experts et les institutions qu'ils représentent auraient de pouvoir sur eux et de moyens pour justifier leur présence. La seconde est historique : depuis la révolution industrielle, la science est associée à l'avenir et au progrès tandis que les cultivateurs sont associés au passé et à la tradition. Il en résulte que les scientifiques pensent qu'ils n'ont rien à apprendre d'eux. La troisième est liée à la culture scientifique : la façon dont le savoir profane est exprimé, représenté, codifié n'est pas reconnue par la communauté scientifique qui s'appuie essentiellement sur l'idée que le contrôle expérimental est la seule façon d'administrer une preuve. À travers plusieurs cas d'étude, Scott montre que les techniques mobilisées par l'agriculture moderne et qui sont produites en laboratoire font souvent fi de la complexité des facteurs environnementaux et humains et sont mises en œuvre à grande échelle sans réel contrôle des effets et des bouleversements qu'elles introduisent à long terme. À cet idéal de maitrise absolue de la production à travers les politiques agricoles, il oppose le caractère unique des circonstances de l'action :

> *While something can indeed be said about forestry, revolution, urban planning, agriculture, and rural settlement in general, this will take us only so far in understanding this forest, this revolution, this farm. All farming takes place in a unique space (fields, soil, crops) and at a unique time (weather pattern, season, cycle in pest populations) and for unique ends (this family with its needs and tastes).* (p. 318)

Cette analyse, qui n'a rien pour surprendre un lecteur de Hayek, est couplée à une approche *step by step* et à la pièce (*piecemeal approach*) dictée par la prudence dans le domaine des

politiques environnementales. Cette approche consiste à ne pas céder à l'utopie de tout reconstruire, mais plutôt à expérimenter localement, en se fondant sur les savoirs locaux en documentant les effets et en apprenant des ses propres déconvenues.

Dans une analyse antérieure, Chambers (1995) critique la définition réductrice de la pauvreté qui guide les politiques de développement international. À la question « quelle réalité prendre en compte ? » posée dans son article, il présente deux réponses possibles : celle définie par les experts occidentaux qui produisent une définition standardisée et réductrice de la réalité (*narrow technical definition*, p. 179) reposant sur des indicateurs tels que le niveau de revenu et le taux d'emploi à des fins de comparaisons internationales ou celle des populations locales qui font face à des circonstances complexes et en perpétuel changement. Il cite l'étude de Jodha (1988) qui repose sur des entretiens réalisés avec des fermiers et des villageois de deux villages du Rajasthan afin de connaître les catégories qu'ils utilisent pour appréhender leur statut économique. Alors que sur une période de 20 ans, leurs revenus – mesurés par les standards internationaux – diminuaient légèrement, leur bien-être augmentait sur 37 des 38 critères de bien-être qu'ils avaient eux-mêmes nommés (par exemple, la qualité de leur maison, la moins grande dépendance au changement de saison, le fait de ne pas avoir à immigrer pour travailler ou encore d'avoir des chaussures). La réalité vécue par les populations locales serait rarement prise en compte dans les politiques internationales de développement jusque dans les années 1990 où « *what is measurable and measured then becomes what is real* (…) » (p. 181) et où tout ce qui ne correspond pas aux indicateurs prédéfinis semble passé sous silence, voire ne pas exister. Sur la base de son analyse, Chambers propose d'élargir les concepts de pauvreté appréhendés sous un angle quantitatif à ceux de bien-être et de moyens d'existence (*livelihood*) qui se réfèrent à des réalités proches de celles décrites par le terme de *mètis* employé par Scott (capacité de survie et débrouillardise, recours au troc, entraide, compétences artisanales) et de considérer que les personnes sont les « *only experts on their life experiences and priorities* » (p. 191).

Nous terminons cette plongée dans l'histoire de la pensée sociale concernant la notion d'ingénierie utopique et d'ingénierie à la pièce en présentant la réflexion de Neurath, un sociologue membre du cercle de Vienne, sur l'utopie et l'ingénierie sociale. Bien qu'il se revendique de l'ingénierie sociale, il accorde, contrairement à Hayek, Popper et Scott, un rôle

positif au concept d'utopie. De plus, sa conception de l'ingénierie sociale s'accompagne d'une réflexion sur l'importance de la délibération citoyenne dans l'approbation de la mise en œuvre de telle ou telle action sociale. Pour Neurath, on ne peut pas définir l'utopie comme une douce rêverie qui ne se passera jamais puisqu'à plusieurs époques, ce qui a été présenté comme utopique tant sur le plan technique que sur le plan politique s'est réalisé. Dans son article intitulé *Utopia as a Social Engineer's Construction* (1973) [1919], il définit avant tout l'utopie comme un pluralisme : « [*A*]*ll orders of life which exist only in thought and image but not in reality* (…) » (p. 151). L'appel à l'utopie est un appel à considérer le plus d'avenues sans pour autant, à ce stade, avoir une idée claire des possibilités de leur avènement. Par exemple, le projet d'éradication de la faim dans une société donnée appelle « *several equally correct solutions* » (p. 152). La tâche des ingénieurs sociaux est ensuite d'étudier le plus grand nombre de pistes d'action ainsi que leurs conséquences avec la plus grande précision. Ce pluralisme permet, lorsqu'on arrête son choix sur une intervention, de garder à l'esprit que cette intervention n'est ni nécessairement la meilleure ni la seule possible.

Neurath distingue le moment de l'examen scientifique des pistes d'action (les utopies) et de leurs implications de celui de leur choix qui ne relève pas, quant à lui, de critères scientifiques. À ses yeux, il n'y a pas de fondements épistémologiques, c'est-à-dire uniquement scientifiques, qui nous permettent d'ordonner les différents schèmes d'action et de choisir telle voie plutôt qu'une autre parmi les utopies. Ce choix s'effectue dans la sphère politique et démocratique et présuppose que les citoyens aient accès à l'information à propos des enjeux et des conséquences de ces avenues. La science, comme chez Dewey, qui soutient la même idée quelques années plus tard, ne peut pas se substituer à la délibération politique. Chez Neurath, la raison profonde de ce passage obligé par la démocratie est que la mise en œuvre de la planification du social repose sur la mise à contribution d'agents qui sont les objets des réformes autant qu'ils en sont les acteurs. Ils doivent donc pouvoir souscrire ou refuser les projets qui leur sont soumis.

Conclusion

Dans l'introduction de ce chapitre, nous avons soulevé une série de questions portant sur les compétences démocratiques des citoyens et le rôle des experts dans la planification du social.

L'approche positiviste qui sous-tend le projet d'organisation centralisée de la société repose sur une valorisation des scientifiques qui possèderaient seuls les capacités intellectuelles et les méthodes pour penser la direction de la société. La critique de la figure du sujet souverain, capable de décider pour lui-même et pourvu de compétences démocratiques, ne conduit pas systématiquement à confier le pouvoir à un État tout puissant qui pourrait régler les questions techniquement. Par exemple, Lippmann favorise le règlement décentralisé des problèmes au sein de publics locaux aux prises avec ces enjeux ou à travers une enquête publique confiée à des spécialistes en cas de conflit. Dewey reprend à son compte la critique du citoyen omnicompétent et insiste plus fondamentalement encore sur la résolution scientifique des problèmes sociaux. Seulement, il croit que les choix entre les différentes options présentées par les spécialistes et le débat sur les valeurs reviennent légitimement au public qui possède les compétences pour se prononcer sur celles-ci lorsqu'il détient l'information adéquate. C'est également, on l'a vu, la position de Neurath pour qui ingénierie sociale rime avec contrôle démocratique. Ce souci du contrôle démocratique repose sur la crainte que les experts se coupent des réalités locales ou s'approprient le pouvoir et forment une nouvelle classe dirigeante. Ces appréhensions sont alimentées par les craintes de Russell et de Hayek qui soulèvent le risque que les citoyens accordent une confiance aveugle aux administrateurs qui apparaissent impartiaux à leurs yeux. La philosophie libérale classique véhiculée par les économistes de l'École autrichienne insiste en revanche sur la capacité des individus de se donner leurs propres fins, ce qui ne semble possible, dans leur analyse, que si le rôle de l'État – qui est présenté comme le plus grand des dangers pour l'autonomie – est réduit au minimum.

Les experts, possesseurs d'un savoir rationnel, seraient en mesure de résoudre les problèmes sociaux par le calcul. Hayek objecte que le savoir n'est pas un stock fixe de connaissances possédées par un individu ou une classe en particulier. Il est, pour reprendre son expression, le résultat d'un « processus expérimental d'interactions » qui met en jeu des savoirs « dispersés, différents et parfois contradictoires » (1988 : 80). Que ce soit chez Mill ou chez Hayek, ces interactions sont caractérisées par leur richesse et leur créativité si bien qu'il est impossible de prévoir ou de calculer ce qu'il va en ressortir. Hayek définit la co-production des savoirs comme la combinaison entre les différents savoirs pratiques possédés par les individus à un moment donné, c'est-à-dire l'arrangement de connaissances locales et circonstancielles

accumulées à travers leur expérience de vie, leur profession et qui se modifie constamment au fil du temps. Au fil des écrits de Hayek, Popper et Scott se dessine une critique de l'utopie comme symbole de l'ingénierie sociale au service d'une société centralisée qui restreint la pluralité des savoirs et appauvrit l'autonomie des individus. S'ajoute également la critique formulée par Dewey, puis Habermas de l'écrasement du moment de la délibération politique (la rationalité pratique) par le calcul purement technique (la rationalité instrumentale) à propos de la meilleure voie à prendre. L'analyse fine des savoirs pratiques, fluides et difficiles à mesurer, éclaire les raisons pour lesquelles ces derniers échappent toujours aux indicateurs retenus par les experts et pourquoi leur tentative de planification est vaine lorsqu'elle n'est pas totalitaire. En revanche, elle ne permet pas, ou difficilement, d'envisager la possibilité d'une intervention publique à grande échelle, ce qui nous amène au rôle des pouvoirs publics dans la mise en œuvre de la gestion du social. Comment, en effet, fonder une action publique collective sur des savoirs qui sont présentés comme irréductibles aux contextes, dispersés, souvent contradictoires et difficiles à mesurer ?

Face à l'alternative entre technocratie et réduction de l'État au minimum au profit de l'ordre spontané du marché, une troisième voie est ouverte par les approches expérimentales (ou à la pièce) qui proposent de réaliser des expériences locales, dont l'analyse permet d'envisager leur transposition à une plus grande échelle. Un des traits caractéristiques de l'expérimentation est de s'engager dans l'action sans que les fins ne soient jamais fixées à l'avance, c'est-à-dire en acceptant une dimension essentielle d'inconnu. Lorsqu'on a les conclusions en tête, il s'agit d'une application, voire de la mise en œuvre d'une idéologie, mais non d'une expérimentation. Il faut accepter, pour cela, que les connaissances scientifiques soient traitées comme des « hypothèses de travail », selon l'expression de Dewey, lorsqu'elles sont mises en application à travers l'instauration de programmes sociaux. L'expérimentation se caractérise également par sa souplesse et sa flexibilité qui permettent une révision de l'action en cours de route. Cette façon de procéder repose également sur la disposition à l'action décrite par Neurath lorsqu'il évoque le rôle de l'utopie qui est d'ouvrir le plus possible la réflexion à toutes les pistes, y compris celles que l'on pourrait juger *a priori* impossibles ou irréalistes. C'est à l'issue de l'examen des moyens à notre disposition et de délibérations démocratiques que l'on peut déterminer quelles sont celles que l'on souhaite mettre en œuvre. Dans cette

configuration, l'État peut jouer différents rôles. Il peut, comme le suggère Mill, servir de diffuseur et de promoteur des expérimentations réalisées par les citoyens, comme il peut se faire lui-même le maitre d'œuvre de certaines expérimentations selon l'idée de Popper. À ce sujet, Dewey remarque que le degré d'interventionnisme de l'État ne peut pas être fixé *a priori*, mais qu'il doit lui-même s'établir à travers un processus expérimental.

Revenons à la question initiale : Sur quels savoirs fonder l'action publique ? Les auteurs apportent différentes réponses à cette question. D'un côté, Dewey répond que seuls les scientifiques sont habiletés à mener les enquêtes sociales parce qu'ils ont les méthodes appropriées. En revanche, ils doivent s'alimenter auprès des citoyens pour que les solutions qu'ils dessinent soient le plus fidèles à leurs besoins. Dans ce contexte, même si les citoyens interviennent dans le débat des valeurs pour ordonner les solutions proposées par les experts (tout comme chez Neurath et Habermas), ces derniers détiennent un monopole en matière de recherche et d'élaboration des pistes d'action face auquel les citoyens sont donc dans une certaine mesure toujours en état de dépendance. De l'autre, l'analyse de Hayek pointe l'insuffisance du savoir expert pour proposer les meilleures pistes d'action. Ce savoir reposerait dans sa nature sur des statistiques abstraites qui ne sont pas en mesure de refléter la diversité des savoirs et la richesse de l'information possédée par les individus qui ont toujours un avantage épistémique sur les autres à propos de leurs préférences et de certaines informations liées à leur situation personnelle ou professionnelle. Pour comprendre et agir efficacement sur un phénomène, il semble dans ce cas qu'il soit incontournable d'inclure le savoir des citoyens dans les opérations mêmes de production des savoirs. Parce que les savoirs (dont le savoir scientifique) sont profondément faillibles, qu'ils ont chacun leurs angles morts et qu'ils sont profondément collectifs (dispersés et possédés par l'ensemble des citoyens), le savoir expert ne constituerait pas un guide suffisant pour l'action publique. Dans leur ensemble, les analyses passées en revue se situent à un niveau individuel (elles visent les interactions individuelles et les relations entre les individus et l'État) et, sauf lorsqu'elles abordent le risque que le monopole des savoirs soit détenu par un groupe d'experts, elles occultent une analyse en termes de rapports sociaux. Comment, dans ce cas, penser véritablement une analyse des relations entre les savoirs dans l'intervention publique en

termes de rapports sociaux et de reconnaissance ou non reconnaissance de certains groupes sociaux ?

Chapitre 2 – Les relations entre savoir théorique et savoir pratique dans le champ de la philosophie de la connaissance

L'analyse des savoirs mobilisés dans l'intervention publique repose, dans le chapitre précédent, sur l'opposition entre savoir expert (ou scientifique) et savoir pratique. Ces deux types de savoir sont désignés par les auteurs par un ensemble de qualificatifs tantôt positifs, tantôt négatifs. Le premier renvoie à l'ensemble de termes suivants : connaissance positive, loi, rationalité, enquête sociale, *discovery of truth*, *intelligent organized effort*, ingénierie, technique, planification, résolution de problème, *superior wisdom*, *complete knowledge*, *everywhere alike*, *piecemeal engineering*, rationalité instrumentale, *definite facts*, impartial, *centrally-planned social-engineering projects* et *synoptic mastery*. Le second est, quant à lui, désigné par les termes suivants : imagination, incertitude, faillibilité, pluralité, *dispersed bits of incomplete and frequently contradictory knowledge*, *unorganized knowledge*, *immediate knowledge*, *special knowledge of circumstances*, « *widely dispersed, different and even conflicting beliefs of millions of communicating individuals* », *unknown*, *endless diversity of experience*, *personal experience*, *know-how* et *small scale*. Ce savoir pratique est également saisi par les auteurs à travers des métaphores renvoyant à la spécificité du savoir expérientiel. Chez Russell, c'est le fait de savoir « *where the shoe pinches* » (1918 : 86), par opposition aux planificateurs qui connaissent le nombre de chaussures en circulation dans une société à un moment donné. Dewey emboite le pas à cette métaphore (« Celui qui porte la chaussure sait mieux si elle blesse et où elle blesse (…) », 2003 : 197), même s'il juge que c'est le spécialiste qui possède la compétence et le savoir adéquats pour régler le problème.

Le traitement de cette question nous engage à approfondir l'analyse de la nature de ces savoirs dans le domaine de la philosophie de la connaissance qui nourrit une réflexion historique sur le sujet. Fantl (2012), dans un article de philosophie de la connaissance, fait état des distinctions les plus couramment employées dans ce domaine. On peut penser au couple conceptuel *technê* (l'art, l'artisanat) et *episteme* (la science, la connaissance) que l'on rencontre chez les philosophes grecs de l'Antiquité, à la distinction qui sépare le savoir que (*knowledge that*) du savoir comment (*knowledge how*) dans la philosophie analytique ou à celle existant, dans le domaine de la psychologie cognitive, entre le savoir procédural, qui se manifeste à travers l'exercice d'une compétence, et le savoir déclaratif qui correspond à la

connaissance factuelle. Ces distinctions recouvrent essentiellement celle qui existe entre savoir scientifique théorique (par exemple, la connaissance de formules mathématiques) et savoir pratique (par exemple, la connaissance de la route qu'il faut emprunter pour aller à *North Hatley*). Ces deux savoirs sont liés puisque le savoir théorique repose souvent sur des connaissances pratiques acquises en amont, mais ils semblent néanmoins suffisamment distincts dans la mesure où le savoir pratique se réfère spécifiquement au comment et au quoi faire. De plus, l'apprentissage de ces savoirs est différent comme en témoigne le fait que l'on peut savoir conduire parce qu'on l'a appris dans un livre ou parce qu'on a l'appris en conduisant.

Pour restreindre l'ampleur de nos investigations, nous mettons de l'avant les réflexions de trois philosophes – David Hume, John Dewey et Gilbert Ryle – appartenant à des traditions distinctes (l'empirisme, le pragmatisme et la philosophie analytique) qui se sont particulièrement interrogés sur la nature du savoir pratique (ou expérientiel) et sur ses liens avec d'autres formes de savoir, notamment scientifique. Nous terminons cette partie en présentant des réflexions anthropologiques complémentaires sur la ruse (*mètis*) dans l'Antiquité grecque et leurs implications dans le domaine du développement durable et international.

L'autorité de l'expérience et le rôle de l'expérimentation

Rationalisme et empirisme sont souvent présentés dans la tradition philosophique comme les deux sources principales de la connaissance. Les empiristes s'opposent à la thèse cartésienne rationaliste selon laquelle c'est à travers la raison que l'on connaît le monde. Ils pensent que c'est de la sensation que dérive tout ce que l'on peut connaître et, qu'à l'origine, l'esprit est semblable à une table rase. David Hume distingue les impressions (ou perceptions) des idées (ou concepts) qui sont le retour réflexif de l'esprit sur le souvenir laissé par ces impressions. Les impressions sont décrites comme ayant plus de force (*vivacity*) que les idées selon la position qu'il soutient dans son *Enquiry concerning Human Understanding* : « *The most lively thought is still inferior to the dullest sensation.* » (1975 [1748] : 17) L'imagination nous permettrait d'assembler des idées simples dérivées de la sensation pour former des idées complexes à propos de ce dont nous n'avons pas une expérience directe. Les connexions entre

les idées reposent sur trois principes d'association, selon Hume : la ressemblance, la proximité dans l'espace (*contiguity*) et la causalité. Par exemple, nous ne faisons pas l'expérience de la causalité, mais en voyant à plusieurs reprises B succéder à A dans le temps et dans l'espace, notre esprit suppose qu'un lien causal unit ces deux phénomènes. La causalité n'est donc pas un savoir, mais une croyance. En réaction à la philosophie métaphysique qui cherche à découvrir les fins ultimes de la nature humaine à travers des explications qui vont au-delà de ce que l'on peut expérimenter, l'empirisme humien se traduit par la mise en œuvre d'une enquête empirique fondée étroitement sur l'expérience et l'observation :

> *The essence of the mind being equally unknown to us with that of external bodies, it must be equally impossible to form any notion of its powers and qualities otherwise than from careful and exact experiments, and the observation of particular effects, which result from different circumstances and situations.* (1975 [1739] : xxi)

La méthode qu'il propose consiste à rejeter tout système d'explication « *however subtle or ingenious, which is not founded on fact and observation* » afin de s'en tenir aux principes qu'il qualifie de « dérivés » (*derived*) de l'expérience (1975 [1751] : 173 et 175). Dans un passage de son livre *A Treatise of Human Nature*, Hume emploie à ce sujet l'expression « autorité de l'expérience » (*authority of experience*) (1975 [1739] : xxii) pour désigner l'établissement de la connaissance. Toute entreprise de connaissance des principes moraux et de la nature humaine doit débuter, selon lui, par la mise à l'écart de la « *passion for hypotheses and systems* » qui nous conduit à croire, mais non à connaître. Seul ce qui se tient dans les limites de notre expérience serait connaissable : « [*W*]*e can give no reason for our most general and most refined principles* [*of human nature*]*, beside our experience of their reality* (…). » (p. xxii) Le témoignage d'autrui, même s'il constitue une preuve moins forte que celle qu'on peut tirer de sa propre expérience d'un phénomène, serait susceptible de nous encourager à adopter certaines idées. La théorie de la connaissance qu'il développe dans cet ouvrage repose sur l'observation et l'analyse judicieuses des expérimentations quotidiennes ainsi que sur la comparaison de ces expériences :

> *We must therefore glean up our experiments in this science from a cautious observation of human life, and take them as they appear in the common course of the world, by men's behaviour in company, in affairs, and in their pleasures. Where experiments of this kind are judiciously collected and compared, we may hope to*

> *establish on them a science, which will not be inferior in certainty, and will be much superior in utility to any other of human comprehension.* (p. xxii-xxiii)

Certaines réflexions plus tardives de Mill dans *On Liberty* vont également dans ce sens. Comme Hume, il soutient que l'expérience vécue est un moyen de parvenir à une compréhension profonde de certains phénomènes (« [*T*]*here are many truths of which the full meaning cannot be realised until personal experience has brought it home*. », 2001 [1859] : 41). Cependant, le lien entre expérience et compréhension d'un phénomène ou action à entreprendre n'est pas direct, selon Mill, qui distingue l'expérience brute de l'interprétation qu'un homme avisé et parvenu à la maturité de ses facultés peut en donner. Parce que l'expérience vécue d'un individu peut être partielle (*too narrow*) ou ne pas être interprétée correctement, c'est véritablement à travers l'expérimentation (le test, l'observation et la connaissance de l'effet sur une longue période) qu'il juge qu'il est possible d'acquérir une connaissance précise d'un phénomène.

Savoirs expérientiels, de seconde main et scientifique

Dewey a consacré plusieurs ouvrages à l'étude de la nature des savoirs (1910, 1929 et 1938). Dans *How We Think : A Restatement of the Relation of Reflective Thinking to the Educative Process* (1910), il distingue trois savoirs ayant des fondements distincts : l'expérience, l'association d'idées et la méthode scientifique. À propos du premier, il remarque que certains objets, notamment les émotions, demandent qu'on en fasse l'expérience directe afin de les comprendre véritablement : « *The meanings of honesty, sympathy, hatred, fear, must be grasped by having them presented in an individual's first-hand experience.* » (Dewey, 1910 : 132) Aussi savant sur son sujet qu'on puisse être, Dewey semble suggérer que l'on ne peut pas obtenir une compréhension profonde des émotions grâce à la lecture ou au récit d'un individu qui est une connaissance de seconde main : « *However advanced the person is in knowledge and in scientific training, understanding of a new subject, or a new aspect of an old subject, must always be through these acts of experiencing directly the existence or quality in question*. » (*Ibid.*)

Dewey remarque, en héritier de la pensée de Hume, qu'une partie de nos connaissances est en fait une connaissance dérivée d'objets qui ont une proximité avec d'autres que l'on connait.

Lorsqu'on possède un stock de significations données par l'expérience directe on est, selon Dewey, capable de combiner ces expériences et en mesure de s'imaginer ce qu'une chose peut bien vouloir dire ou ce qu'on pourrait ressentir dans telle ou telle circonstance. C'est le cas, par exemple, d'une couleur qu'on peut expliquer à quelqu'un en lui indiquant qu'elle se situe entre deux couleurs qu'il connait ou du tigre, qui peut être défini « (…) *by selecting some qualities from known members of the cat tribe and combining them with qualities of size and weight derived from other objects*. » (1910 : 132) Cette façon de procéder – par association d'idées familières et approximations successives – permet d'obtenir une certaine connaissance de l'objet. Pour autant, celle-ci demeure de « seconde main » (*second-hand*, p. 132) par rapport à l'expérience directe. Dépourvus de cette connaissance directe, nous apprenons à le connaitre (ou à l'identifier) à travers l'apprentissage d'un certain nombre de ses caractéristiques communes. Cette forme de connaissance – que Dewey qualifie de conventionnelle – permet, grâce à l'association d'idées, de savoir des choses que nous n'avons pourtant jamais apprises. Par exemple, nous pouvons déduire, en connaissant la cravate et ses usages et en sachant ce qu'est un zèbre, que les zèbres ne portent pas de cravates. Ce savoir est également celui sur lequel nos connaissances factuelles reposent, par exemple, qu'Ottawa est la capitale du Canada. Dewey pointe le risque de prendre cette connaissance de substitution pour une source d'autorité, nous poussant à faire l'économie de la connaissance directe des réalités en question : « [*T*]*here is danger that instead of inciting one to effort after personal experiences that will exemplify and verify them, they will be accepted on authority as substitutes*. » (p. 132-133) En prenant ce substitut d'expérience pour l'expérience elle-même, on se tromperait soi-même sur la qualité du savoir que l'on possède. Chez Dewey, comme chez Hume, ce savoir d'association, de deuxième main par rapport à la vivacité de l'impression donnée par l'expérience, est un savoir moins profond que la connaissance expérientielle.

Le troisième type de connaissance qu'il distingue est la connaissance scientifique. Par rapport aux définitions populaires d'un phénomène, la définition scientifique s'attache à l'établissement de son origine, à la compréhension de ses caractéristiques et aux relations causales : « *Scientific definitions select conditions of causation, production, and generation as their characteristic material*. » (p. 133) Comme l'indique Dewey, on peut croire que la baleine

est un poisson, c'est-à-dire commettre une erreur de taxinomie, mais pour autant être capable de reconnaitre cet animal. La finalité pratique (par exemple, la chasse) n'est pas entravée par cette erreur de classement. Également, on peut savoir que la somme des angles d'un triangle est égale à 180 degrés parce qu'on nous a appris à tenir cet énoncé pour vrai ou parce qu'on a trouvé la bonne réponse par hasard. En revanche, le savoir scientifique de cet énoncé repose sur la démonstration mathématique. Un autre trait qui différencie le savoir commun du savoir scientifique, d'après Dewey, est que le premier est occupé par les qualités et le caractère unique des phénomènes alors que le second vise à établir des relations qui sont généralisables. Parce qu'elle repose sur les définitions causales et qu'elle permet des généralisations, Dewey considère que la science est « *the most perfect type of knowledge* » (1910 : 134). Dans un autre ouvrage sur le savoir d'expérience et les sciences naturelles, Dewey reprend la caractérisation de l'activité scientifique comme établissement de relations causales et ajoute que la science donne un pouvoir de « prédiction et de contrôle » sur le monde (1929 : 44).

Knowing how and knowing that

Dans le chapitre intitulé « Knowing how and knowing that » de son ouvrage *The Concept of Mind*, Ryle campe une distinction qui a fait date dans l'épistémologie et les sciences sociales contemporaines entre « savoir que » (*knowing that*) et « savoir faire » (*knowing how*). Son article est une critique des théories intellectualistes (*intellectualist doctrine*, 2009 [1949] : 16) qui réduisent l'intelligence à une capacité d'abstraction. Ancrée dans le modèle idéal des mathématiques et de la logique, cette doctrine intellectualiste fait de la connaissance de propositions vraies le but ultime des activités cognitives. Également, selon cette conception, l'intelligence consisterait en l'application de règles ou de critères qui sont toujours présents à l'esprit des individus avant qu'ils agissent. Ryle remarque qu'il existe un ensemble d'activités qui semblent échapper à cette explication intellectualiste. Par exemple, nous savons retrouver notre chemin dans une ville sans nécessairement être capable de dessiner le plan de cette ville. Nous savons marcher sans avoir à nous représenter toutes les règles qu'implique notre action ni même avoir appris de manière formelle et théorique comment marcher. Nous savons également accélérer notre allure ou faire un pas de côté pour éviter un obstacle. Ce sont des gestes que notre corps effectue la plupart du temps sans que nous ayons eu besoin de nous les

représenter mentalement pour être capable de les réaliser. Également, une montre qui fonctionne bien est dite « *well-regulated* » ; mais on ne dit pas d'elle qu'elle est « intelligente ». L'intelligence désigne, lorsque cette qualité est appliquée à une personne, un ensemble de comportements ou de réactions relativement à l'environnement qui ne se réduisent pas à l'obéissance à des règles apprises et qu'il faudrait se représenter au moment de la réalisation d'une action. Elle désigne plutôt une capacité à assouplir les règles, à improviser et à intégrer de l'inconnu dans son action :

> *To be intelligent is not merely to satisfy criteria, but to apply them ; to regulate one's action and not merely to be well-regulated. A person's performance is described as careful or skilful, if in his operations he is ready to detect and to correct lapses, to repeat and improve upon successes, to profit from the examples of others and so forth. He applies criteria in performing critically, that is, in trying to get things right*. (2009 : 17)

L'intelligence pratique (du savoir comment) est, selon Ryle, une disposition à l'action, une aptitude qui varie d'un individu à l'autre en fonction de leur expérience : « *Knowing how, then, is a disposition, but not a single-track disposition like a reflex or a habit.* » (p. 34) Prenant l'exemple du montagnard, Ryle met de l'avant le processus d'apprentissage qui s'effectue dans l'action à travers un processus d'expérimentation qui se déroule en continu :

> *[A] mountaineer walking over ice-covered rocks in a high wind in the dark does not move his limbs by blind habit ; he thinks what he is doing, he is ready for emergencies, he economises in effort, he makes tests and experiments ; in short he walks with some degree of skill and judgment. If he makes a mistake, he is inclined not to repeat it, and if he finds a new trick effective, he is inclined to continue to use it and to improve on it. He is concomitantly walking and teaching himself how to walk in conditions of this sort. It is of the essence of merely habitual practices that one performance is a replica of its predecessors. It is of the essence of intelligent practices that one performance is modified by its predecessors. The agent is still learning.* (p. 30)

Dans ce chapitre, Ryle soutient également la thèse selon laquelle l'action efficace précède la théorisation de cette action. Le chirurgien qui dispose de toutes les connaissances médicales peut ne pas être un bon chirurgien. Son excellence provient de sa pratique, de son expérience et celle-ci n'est pas réductible aux règles qu'il a apprises :

> *A man knowing little or nothing of medical science could not be a good surgeon, but excellence at surgery is not the same thing as knowledge of medical science ; nor is it*

> *a simple product of it. The surgeon must indeed have learned from instruction, or by his own inductions and observations, a great number of truths ; but he must also have learned by practice a great number of aptitudes*. (p. 37)

Le texte de Ryle nous conduit donc à distinguer le savoir que (qui est un savoir propositionnel, conceptuel, énonçable et qu'on peut transmettre oralement) du savoir comment (non conceptuel, que l'on acquiert par l'expérience et qui repose sur la pratique). Le cas du chirurgien met en lumière l'importance combinée de ces deux savoirs : le savoir pratique se développe souvent sur la base de règles, de propositions apprises (par exemple, l'anatomie). D'autres activités peuvent être apprises directement « sur le tas » par l'observation ou le jeu comme la conduite ou les échecs. Se repérer dans une ville repose souvent autant sur un sens pratique, sur une connaissance incorporée que sur une connaissance de repères géographiques alimentée par la lecture des plans.[12]

La supériorité des savoirs locaux : l'analyse de la *mètis*

Une autre piste de réflexion sur les savoirs est ouverte par les travaux de deux historiens et anthropologues hellénistes sur la *mètis*. Cette notion mettrait en évidence les limites d'une conception des savoirs fondée sur l'opposition entre savoirs formels scientifiques et de sens commun pour comprendre la notion d'intelligence qui prévalait durant l'Antiquité grecque. Selon Detienne et Vernant (1974), le sujet humain n'était pas défini, à cette époque, comme un être rationnel aux prises avec une réalité, dont il pouvait espérer triompher en se rendant, selon les mots de Descartes, « maitre et possesseur ». Dans leur analyse, l'intelligence est conçue par les Grecs anciens comme une capacité à se rendre identique, aussi rusé, inquiétant et insaisissable que l'ennemi afin de prendre celui-ci à son propre piège. La *mètis* (littéralement, la ruse) désigne une forme d'intelligence polymorphe faite de stratagèmes, de faux-semblants et d'astuces :

> Engagée dans le devenir, confrontée avec des situations ambigües et inédites dont l'issue est toujours suspendue, l'intelligence rusée n'assure sa prise sur les êtres et les

[12] Certains des développements de Ryle sur l'importance du savoir-faire mobilisé dans les activités de la vie quotidienne s'appuient sur les réflexions de Wittgenstein dans ses *Investigations philosophiques* (1953). Le concept de savoir tacite (*tacit knowledge*) a été approfondi par Polanyi (1958 [1974]), 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 : 33).

> choses que parce qu'elle est capable de prévoir, par delà le présent immédiat, une tranche plus ou moins épaisse du futur. (1974 : 32)

Ulysse est le héros qui incarne l'idéal de la *mètis*, l'homme débrouillard qui peut se tirer d'affaire de toutes les situations et qui maitrise l'art de la navigation à la perfection. En grec, l'expression construire une ruse (*tektainestai metin*) a la même racine que l'activité du charpentier (*tektainestai*) qui construit un ouvrage en bois. Le cheval de Troie – à la fois ruse de guerre et instrument de bois – apparait ainsi comme le symbole par excellence de la *mètis* pour Detienne et Vernant. La maitrise de l'art de la navigation qui repose sur le coup d'œil, la capacité à se repérer grâce aux étoiles et à esquiver les récifs relève également de la *mètis* : « Dès l'Iliade, c'est un véritable truisme que seule la *mètis* permet à l'homme de barre de mener droit le bâtiment de course en dépit du vent. » (Detienne, 1970 : 151)

L'anthropologue Scott (1998), dont nous avons déjà évoqué l'analyse de l'intervention de l'État dans le domaine de l'environnement, s'appuie – dans le dernier chapitre de son ouvrage – sur les travaux de Detienne et Vernant sur la *mètis* pour penser les savoirs locaux des agriculteurs. Dans la définition qu'il donne de ce concept, il insiste sur la faculté d'adaptation à un environnement en constante évolution, ce qui représenterait un atout pour faire face aux situations où règne l'inconnu : « *Broadly understood, metis represents a wide array of practical skills and acquired intelligence in responding to a constantly changing natural and human environment*. » (1998 : 313) Il distingue la *mètis* de l'*episteme* et de la *techne* qu'il rattache tous deux – en suivant en cela l'analyse de Nussbaum (1986) – à l'univers des savoirs formels, dont les règles sont énonçables et vérifiables contrairement à des disciplines telles que l'agriculture, la conduite, la navigation qui sont des savoirs difficiles à enseigner si on ne les pratique pas.[13] La *mètis* serait évacuée de la science contemporaine et de la modernité en raison de l'impérialisme du savoir scientifique (*hegemonic imperium of scientific knowledge*, 1998 : 323) qui – à travers les outils, les règles et les systèmes de connaissance qu'il produit –

[13] Le lien entre les deux termes d'*episteme* et de *techne* ainsi que leur signification dans l'Antiquité grecque est complexe. Le sophiste Xenophon ne les distingue pas. Leur opposition est souvent imputée à Platon, mais Richard (2008) note que nombre de ses dialogues (Charmides, Euthydème, Protagoras) ont tendance à faire de ces termes un usage interchangeable. Par exemple, dans Charmides (165c), Socrate prétend que l'art du médecin (*techne*) est un savoir (*episteme*) sur la santé. Si le terme d'*episteme* a fini par désigner le savoir scientifique dans l'histoire de la philosophie, Richard met en garde contre le fait de substituer notre conception contemporaine de la science (comme confirmation d'hypothèses) à la conception de la science qui prévalait dans l'Antiquité et qui se rapporte à la connaissance des objets éternels et à la notion de nécessité.

tente de réduire constamment l'incertitude : « *A recurrent theme of Western philosophy and science, including social science, has been the attempt to reformulate systems of knowledge in order to bracket uncertainty*. » (*Ibid*.)

Scott rappelle que lorsque les capitaines de navire se rapprochent des côtes ou de passages difficiles, ils cèdent le relais à des pilotes locaux qui connaissent les récifs et les courants. Les agriculteurs, quant à eux, dépendent de la nature pour survivre, vivent dehors à longueur d'année et sont des observateurs attentifs des transformations de l'environnement sur des longues périodes, ce qui leur permet de constater des changements qui échappent aux scientifiques. Ils réaliseraient des « expérimentations » (*trials*) en continu qu'ils partagent au sein de communautés nourrissant ainsi un répertoire de pratiques et l'équivalent d'une « *impressive research library* » (p. 304). Ces savoirs (*fine-grained knowledge*, p. 305) accumulés localement leur donneraient un avantage de position par rapport aux observateurs extérieurs. Ils peuvent être transmis selon certaines règles, mais ils doivent surtout être éprouvés dans des situations qui sont toujours uniques et en appellent à la créativité et au sens de l'improvisation. En ce sens, la *mètis* repose sur une capacité à mettre de côté les règles formelles. Ces situations font dire à Scott que le savoir d'expérience des pilotes du coin et des agriculteurs est « localement supérieur » par rapport aux savoirs généraux ou à ceux obtenus en laboratoire qui ne peuvent jamais recréer la richesse des conditions réelles (« *The pilot's experience is locally superior to the general rules of navigation*. », p. 317). S'il est supérieur localement, ce savoir connait aussi des limites qui proviennent, dans le cas des agriculteurs étudiés par Scott, du fait qu'ils ne bénéficient pas des conditions optimales pour réaliser leurs expérimentations et qu'ils peuvent, dès lors, tirer de fausses inférences, que leur capacité d'observation est limitée, par exemple, lorsqu'il s'agit d'étudier des phénomènes invisibles à l'œil nu et que leur connaissance de la logique écologique de la région est imparfaite. Scott attire l'attention sur les conditions sociales nécessaires à la reproduction du savoir pratique, à savoir l'existence d'une communauté d'intérêts qui a accumulé et qui maitrise une certaine quantité de savoirs qui sont tirés d'une expérimentation en continu (*ongoing experimentation*) et partagés à travers des institutions (par exemple, les veillées de village). Ce savoir d'expérience n'est pas démocratiquement distribué dans la mesure où son accès peut être limité par le manque de ressources ou par des regroupements (guildes, fraternités, groupes

sociaux) qui établissent des « monopoles » de certaines formes de savoir (« (…) *often treat some forms of knowledge as a monopoly they are reluctant to share* », p. 334).

Conclusion

On trouve, dans le domaine des théories de la connaissance comme dans celui des politiques publiques, des théories de l'expérimentation. Pour Hume et Dewey, la connaissance expérientielle donne des phénomènes une compréhension plus profonde que celle que les savoirs de seconde main, qui reposent sur la croyance et l'imagination, peuvent offrir. Mais parce que l'expérience est locale et souvent partielle, elle requiert une méthode qui permette de systématiser les expériences et de les soumettre à une enquête comme on le voit chez Hume et Mill. De plus, parce qu'on ne peut pas avoir de connaissance de première main de tous les sujets, on doit se reposer sur d'autres sources de connaissance, notamment, sur le savoir des experts. À ce sujet, Dewey nous met en garde de ne pas prendre ce savoir de substitution pour un savoir aussi profond que ce que notre propre expérience peut nous amener à comprendre et sentir.

En distinguant connaissance de première main (expérientielle), connaissance de seconde main (d'énoncés factuels, par association d'idées ou par ouï-dire) et connaissance scientifique, l'analyse de Dewey sort de l'opposition entre savoir pratique et savoir scientifique. Parce que le savoir scientifique repose sur une démarche systématique de connaissance des causes d'un phénomène, il lui attribue un statut privilégié vis-à-vis des autres formes de connaissance et une place en haut de la hiérarchie des savoirs. Pour Dewey, connaître les causes permet – grâce à la méthode de l'enquête sociale présentée dans le premier chapitre – d'agir sur les phénomènes. Les savoirs pratiques sont quant à eux relégués en bas de la hiérarchie des savoirs.

En inversant la relation habituellement privilégiée entre théorie et action, l'analyse de Ryle remet en question le privilège accordé au raisonnement théorique sur les savoirs pratiques. Le cas du chirurgien est parlant à cet égard puisque ce que recherche tout patient qui doit se faire opérer est un chirurgien expérimenté et non un chirurgien qui n'a pas fait ses preuves, aussi érudit soit-il sur les causes de la souffrance.

Le détour par la pensée grecque et l'analyse de Scott de la *mètis* en lien avec les savoirs formels contribue à raffiner la distinction entre « savoir que » et « savoir comment » opérée par Ryle. Les savoirs pratiques – parce qu'ils sont difficiles à saisir – semblent négligés par l'hégémonie du savoir scientifique et le règne de la raison qui cherche à réduire le plus possible l'incertitude. Contre la dévalorisation des savoirs locaux par rapport aux savoirs experts formels, détachés des circonstances locales et produits en laboratoire ou lors d'observation *in vivo* de courte durée, Scott défend – à la suite de l'analyse de Hayek présentée dans le chapitre précédent – l'idée de la supériorité du savoir local possédé par ceux qui travaillent, observent et accumulent des connaissances au quotidien sur une longue période sur un territoire donné. Ce savoir n'est pas un savoir exact, mais un savoir qui a sa propre rationalité, qui repose sur l'incertitude des paramètres de l'action et qui donne une approximation efficace des résultats. Encore faut-il, comme le remarque Scott, que certaines conditions soient réunies comme l'accès démocratique (ce qui n'est pas le cas lorsqu'un groupe établit un monopole sur certaines activités), la constitution d'un répertoire de pratiques et d'observations, la maitrise d'outils permettant cette accumulation ainsi que l'existence d'espaces de partage de ces savoirs au sein d'une communauté donnée. Un autre constat clé des analyses de Scott et, précédemment, de Chambers est que les experts et les populations vivent différentes réalités et qu'ils ont différentes manières de l'appréhender : d'un côté, au moyen de définitions étroites et de techniques standardisées que l'on suppose valables partout et issues de consensus d'experts ou d'expérimentations en laboratoire ; de l'autre, au moyen d'une diversité de dimensions, dynamiques et parfois difficiles à concilier, qui déjoue les savoirs techniques.

Cette analyse des relations complexes entre savoir scientifique et savoir pratique met en évidence une tension entre un modèle qui fait du savoir scientifique – en raison de sa systématicité et de sa prétention à être applicable partout – le modèle le plus parfait de savoir et un modèle qui fait du savoir pratique des circonstances locales un savoir supérieur à la connaissance des règles générales.

Chapitre 3 – L'enjeu des savoirs dans le champ de la santé mentale : hiérarchisation, reconnaissance et co-construction des savoirs

Après avoir traité de la relation historique entre savoir expert/scientifique et savoir profane dans le cadre de l'intervention publique (chapitre 1) et de la façon dont leurs rapports ont été conceptualisés dans le champ de la philosophie de la connaissance (chapitre 2), ce troisième chapitre vise à analyser leur traitement dans le champ de la santé mentale. Il vise également à dégager l'analyse des savoirs d'une perspective strictement individuelle au profit d'une perspective collective qui autorise une analyse des rapports de (deni de) reconnaissance et d'appropriation des savoirs de la part de certains groupes vis-à-vis d'autres groupes.

La psychiatrie semble un univers caractérisé par une hiérarchie professionnelle en haut de laquelle les psychiatres sont désignés comme les véritables experts des problèmes de santé mentale et de médication.[14] Comme nous le verrons en traitant du développement historique de la psychiatrie, un des postulats de la psychiatrie fondée sur les données probantes est que celle-ci peut faire preuve du même degré de scientificité que les autres disciplines médicales. Face au développement d'un savoir scientifique sur les problèmes de santé mentale, l'expérience vécue des problèmes de santé mentale (on peut penser au cas, par exemple, de la psychose) semble quant à elle une expérience unique, plurielle et difficile à connaître pour qui ne l'a pas vécue. Historiquement, la psychiatrie est marquée par un fossé entre, d'une part, ceux qui été désignés comme fous, malades, patients ou, plus récemment, usagers des services de santé mentale et, d'autre part, les intervenants et professionnels de la psychiatrie ainsi que les autres citoyens. La citoyenneté repose, au moins depuis le Siècle des Lumières, sur l'idée d'un individu doué de raison et autonome, c'est-à-dire capable de penser par lui-même et de se donner ses propres règles selon la définition qu'en donne Kant dans son texte *Réponse à cette question : Qu'est-ce que les Lumières ?* (1853 [1784]). On retrouve les échos contemporains de cette conception de la rationalité dans les conditions jugées nécessaires à l'établissement d'un agir communicationnel qui sous-tend, selon Habermas, la participation au débat démocratique (2001 [1981]). Pour ces raisons, le champ de la santé mentale semble propice à l'exploration des rapports entre le savoir d'expérience et les autres savoirs (experts,

[14] Ceci s'explique, entre autres, parce que les psychiatres et les omnipraticiens sont les seuls habiletés à poser un diagnostic et à prescrire des médicaments.

professionnels, d'intervention). Ce chapitre vise notamment à répondre aux questions suivantes : que dit la littérature scientifique dans le champ de la psychiatrie et des sciences sociales de la nature et des rapports entre les savoirs professionnels et les savoirs des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale ? Qu'est-ce qui est retenu comme un savoir dès lors qu'il s'agit de comprendre et d'intervenir sur les problèmes de santé mentale ? Quels sont les groupes dont les savoirs sont reconnus et ceux dont les savoirs sont discrédités ou déconsidérés comme sources de savoir légitimes en matière de santé mentale ?

Nous traitons, dans un premier temps, de la définition des savoirs professionnels et expérientiels dans le champ de la santé mentale avant de présenter l'avènement de la médecine fondée sur les données probantes et son impact sur la conception de la preuve dans ce champ. Malgré les connaissances scientifiques développées sur les enjeux de santé mentale, l'expérience vécue de la maladie semble difficile à appréhender sous ce seul angle. L'idée d'une connaissance spécifique liée à l'expérience des problèmes de santé mentale vécue au sein de rapports sociaux nous conduit, à la fin de ce chapitre, aux enjeux de co-construction et de complémentarité entre les savoirs.

I. Savoirs professionnels et savoirs expérientiels dans le champ de la santé et des services sociaux

Le savoir réflexif des praticiens

Dans un ouvrage sur le savoir des intervenantes en ressources d'hébergement pour femmes sans domicile, Racine (2000) qualifie d'« idéal positiviste » l'orientation des politiques et l'action sur le social selon un modèle *top-down* de transfert unidirectionnel des connaissances des experts vers les praticiens et les usagers des services. Ce modèle serait responsable d'une division dans la production des savoirs et d'une séparation entre connaissance et action, la première étant abandonnée à la recherche et la seconde laissée à la pratique. Pour Racine, le présupposé implicite de cette orientation des politiques sociales est que les paramètres et les données susceptibles de résoudre des problèmes peuvent être déterminés à l'avance. Ce présupposé aurait pour conséquence de diminuer la valeur du savoir des intervenants et des citoyens auprès desquels ils interviennent. Zuniga, dans la préface de l'ouvrage de Racine,

note également qu'une des conséquences de cette façon de penser la résolution des problèmes sociaux est l'absence de réflexion sur le contenu des expériences des acteurs qui sont sensés « appliquer » des programmes ainsi que l'absence de la « participation de celles et ceux qui sont censés devenir les protagonistes de l'action sociale » (2000 : 9).

Cette critique de la rationalité technique, qui conçoit la pratique professionnelle en tant que pure activité de résolution de problèmes, est également présente dans une analyse antérieure du savoir professionnel des intervenants réalisée par Schön : « *Problems of choice or decision are solved through the selection, from available means, of the one best suited to establish ends*. » (1983 : 40) Cette façon de concevoir l'intervention sociale simplifierait de façon abusive la réalité qui n'apparait pas directement au praticien comme un problème, dont les paramètres sont d'emblée connus. Schön présente les intervenants comme des praticiens qui, loin d'appliquer leur savoir de manière mécanique, sont essentiellement réflexifs. Ils possèderaient un stock de savoir-faire (un *intuitive knowing*, p. 9) qui leur permet de résoudre des situations uniques de manière créative et présentant la particularité d'être « *puzzling, troubling, and uncertain* » (p. 40). La réponse que les praticiens apportent aux situations est alimentée par un processus de réflexion sur les moyens et les fins de l'action dans un rapport avec les personnes auprès desquelles ils interviennent. Schön distingue les deux concepts de « réflexion dans l'action » (*reflection-in-action*, *knowing in action*, p. 54) et de « réflexion sur l'action » (*reflection-on-action*). Le premier se réfère à un ensemble d'actions, d'observations et de jugements qui ne sont pas tout à fait conscients, mais que l'on mobilise durant l'action alors que le second se réfère à la réflexion *a posteriori* sur l'action.

Pour Schön, le praticien est essentiellement un expérimentateur capable d'ajuster son bagage expérientiel et théorique à des cas toujours nouveaux et de s'appuyer sur ce qu'il ressent et observe sur le terrain pour agir : « *He carries out an experiment which serves to generate both a new understanding of the phenomena and the change in the situation*. » (p. 68) Dans ce processus réflexif, les intervenants font appel à un « répertoire d'exemples », à leur capacité à voir les similarités entre les situations ainsi qu'au savoir spécialisé qu'ils accumulent durant leur formation initiale et continue : « *The practitioner has built up a repertoire of examples, images, understandings, and actions (...). When a practitioner makes sense of a situation he*

perceives to be unique, he sees it as something already present in his repertoire. » (p. 138) Ce nouveau savoir va, à son tour, ouvrir de pistes d'action inédites, dont il faut vérifier l'efficacité à travers d'autres expérimentations. Schön remarque que les récits de vie que recueille l'intervenant, par leur caractère répété, joue le rôle de substitut à l'expérience vécue des groupes auprès desquels il intervient : « *Storytelling represents and substitutes for firsthand experience* (…). » (p. 160) L'analyse de Schön dans le domaine de l'intervention va trouver des échos dans l'émergence (et la réactualisation) de théories – développées notamment par Giddens (1987) et Beck (2001 [1986]) – qui s'appuient sur le concept de réflexivité des acteurs sociaux.

Les savoirs dans l'univers de la santé mentale

Qu'en est-il dans le champ de la santé mentale ? L'enjeu des savoirs et, plus spécifiquement, de l'expérience de la maladie mentale sous un autre angle que celui de la psychiatrie, qui traite surtout des symptômes et des pathologies, semble relativement sous-analysé par les chercheurs. Les travaux qui ont fait date dans les sciences sociales présentent des analyses historiques et anthropologiques qui mettent l'accent sur l'enfermement, si l'on pense à Goffman (1968 [1961]), Foucault (1972), Castel (1976) ou Gauchet et Swain (1980) et étudient la manière dont la psychiatrie définit les contours de l'individualité contemporaine ainsi que la norme de santé qui la sous-tend explicitement ou implicitement, dans le cas des travaux de Erhenberg (1998) et de Otero (2005) sur la dépression.

Parmi les travaux notables sur les savoirs dans le champ de la psychiatrie, on compte ceux de Borkman (1976) et de Sévigny (1993) qui se sont intéressés, pour le premier, au savoir d'expérience dans l'entraide entre pairs dans le domaine de l'intervention psychosociale et, pour le second, aux pratiques alternatives dans le domaine de la santé mentale. Borkman analyse ce qu'elle définit comme une tension entre le savoir d'expérience, qu'elle présente comme un savoir « *concrete, specific, and commonsensical* » (1976 : 446) et holistique (l'expérience des problèmes de santé mentale recouvrant une diversité de phénomènes qui vont des symptômes à la discrimination que l'on peut subir lors de la recherche d'un emploi) et le savoir professionnel spécialisé (le psychiatre ne traitant pas des aspects moraux, spirituels, économiques des problèmes de santé mentale, mais des questions

pathophysiologiques). Son article parait dans un contexte de croissance des groupes d'entraide volontaire comme les *Alcooliques Anonymes* et de réaction virulente de certains professionnels de l'intervention psychosociale à l'égard de ces groupes qu'ils qualifient d'« anti-professionnels ». Borkman considère les savoirs d'expérience et professionnels comme des prétentions à la vérité fondées, dans le premier cas, sur l'expérience personnelle d'un phénomène (*truth learned from personal experience with a phenomenon*, p. 445) et, dans le second, sur un « *discursive reasoning, observation, or reflection on information provided by others* » (p. 446). Dans un article portant sur l'accessibilité des connaissances dans le domaine de la santé mentale, Oliver distingue également le savoir scientifique « logique », qui s'appuie sur l'observation attentive, l'expérimentation et l'analyse de cas dans le but d'alimenter la pratique clinique, du savoir profane qui est informel, descriptif, implicite, parfois contradictoire et plus difficile à transmettre. S'ils sont de nature différente, ces savoirs seraient en revanche complémentaires dans la recherche et l'intervention, notamment parce que le savoir profane offre de nouvelles avenues de recherche : « *Rather than discounting lay theories for their lack of clarity, I propose that these differences make lay theories particularly valuable for health research, albeit difficult to access*. » (2000 : 23) White, dans une étude sur les pairs qui vivent des problèmes de toxicomanie, fait également valoir l'argument de la complémentarité de ces savoirs. De plus, la diversité des savoirs et des façons de les exprimer est cruciale, car elle répondrait à la diversité des configurations cliniques, des façons d'apprendre ainsi que des différents moments du parcours de vie d'une personne : « *Different ways of knowing may match the learning styles of different people and may be of benefit to the same individuals/families at different stages of long-term recovery*. » (2009 : 77)

Le savoir professionnel des intervenants peut lui-même être décomposé – si l'on suit la perspective de la sociologie clinique adoptée par Rhéaume et Sévigny – en un savoir « "disciplinaire" qui correspondrait davantage à la "spécialité" d'un intervenant, comme la théorie psychologique ou psychiatrique » qu'ils peuvent mobiliser et un savoir sociologique implicite qui se réfère au « savoir relativement organisé sur le social » qu'ils possèdent (1988 : 95). Cependant, comme le fait remarquer Rhéaume dans un texte portant sur la recherche sociale effectuée en milieu de pratique, les différents types de savoirs (notamment, scientifique, expérientiel et professionnel) ne sont pas étanches l'un à l'autre et leurs frontières

sont essentiellement poreuses : « [L]e chercheur est aussi souvent professeur et gestionnaire ; le professionnel fait aussi de la recherche ; "l'usager de services" peut aussi faire appel à un savoir-faire spécifique dans la maîtrise de situations pratiques. » (2009 : 204) Ces chevauchements coexistent avec des logiques plus exclusives qui sont liées à la maitrise de certains codes langagiers et à des appartenances institutionnelles, disciplinaires et professionnelles qui verrouillent l'accès et la maitrise de certains savoirs.

L'analyse de Sévigny (1993) permet d'approfondir la compréhension du savoir mobilisé par les intervenants et les citoyens (qualifiés de non professionnels) qui s'engagent dans le développement de pratiques alternatives aux pratiques médicales dominantes caractérisées par le « (…) recours aux disciplines scientifiques classiques et dont l'hôpital psychiatrique est à la fois le symbole et le cadre de l'organisation » (p. 112).[15] Sévigny distingue trois types de pratiques alternatives. Premièrement, des pratiques alternatives situées dans le prolongement, mais en opposition aux institutions psychiatriques. Mises en œuvre par les organismes par et pour les usagers membres du *Regroupement des ressources alternatives en SM du Québec*, elles sont le fait d'intervenants qualifiés de « professionnels de la "déprofessionnalisation" » (*Ibid*.). Ce sont ces pratiques alternatives auxquelles nous nous référons par la suite dans la thèse. Deuxièmement, des pratiques alternatives périphériques telles que la spiritualité, la croissance personnelle et la parapsychologie. Enfin, des médecines douces et alternatives qui n'établissent pas de distinction entre les maladies du corps et de l'esprit. Ces groupes alternatifs privilégient le concept de crise et de détresse à ceux de santé mentale et de diagnostics qui sont perçus comme stigmatisants comme le relèvent Beresford et Wallcraft (1997). Ils concourent, avec une partie des professionnels de la santé mentale, à la critique de ce que Fleury et Grenier nomment le « monopole des psychiatres » (2004 : 28).

En plus d'être fondées sur l'autonomie de la personne et l'absence de coercition, un trait caractéristique de ces approches alternatives est qu'elles reposent sur un mélange de savoirs expérientiels et rationnels : « [C]es deux formes de savoir sont interreliées et indissociables : le savoir rationnel n'a de sens qu'en rapport avec le savoir expérientiel et vice versa. » (1993 :

[15] Ce qu'on appelle pratique psychiatrique dominante a évolué avec l'accentuation de la désinstitutionnalisation qui promeut la psychiatrie communautaire et de la médecine fondée sur les données probantes.

115) Sévigny met au cœur de son analyse le concept d'incertitude lié aux limitations de la connaissance à propos des problèmes de santé mentale : « (…) il faut bien admettre qu'en ces domaines, les connaissances sont bien pauvres et que les acteurs sociaux (aidants comme aidés, soignants comme soignés) n'ont souvent le choix que de choisir sans vraiment savoir… » (p. 120) La distinction entre certitude et incertitude rejoint la distinction établie par le psychiatre Plastow (2003) dans la présentation qu'en fait Evans (2005) entre le savoir et l'information. L'information – qui signifie étymologiquement « donner forme aux pensées d'une personne », instruire quelqu'un à propos de quelque chose – renvoie à des indicateurs de mesure de la satisfaction des clients ainsi qu'à l'idée d'un ensemble complet de données. C'est l'image du formulaire dont on a rempli toutes les cases. Evans rattache la conception de la connaissance comme information au développement d'un modèle managérial qui envahit les services publics de santé et, par extension, le milieu de la psychiatrie où les personnes (autant le personnel soignant que les patients) sont traitées comme des sources d'information pour alimenter les besoins d'efficacité et de gestion des services : « *The discourse of managerialism seeks a complete data set of information.* (…) *this focus on financial budgets, bottom lines, key performance indicators, shortened length of stay and high throughput* (…). » (p. 285-286) Le concept de savoir ne renverrait pas, quant à lui, à l'idée de totalité. Il contiendrait toujours des « trous, des écarts, de l'incertitude » : « *Within the concept of knowledge is implied something of a loss. Not all the knowledge will ever be known. Something will always be missing.* » (p. 286) On retrouve, chez McClean et Shaw, des échos de cette analyse dans un article qui étudie les rapports entre savoir expert et savoir profane dans le milieu de la santé et suggère que ces deux formes de savoir ne sont pas « polarisées » entre certitude et incertitude : « *It would be naive to suggest that traditional expert knowledge, as exemplified in scientific and/or medical fields ever provides absolute certainty, and it is even more unlikely that such knowledge can be perceived as indubitable.* » (2005 : 746)

Ces différents points de vue sur les savoirs dans le champ de la santé mentale sont à placer en perspective avec la manière dont les savoirs sont considérés dans le cas de la psychiatrie contemporaine qui s'appuie, depuis les années 1990, sur une approche fondée sur les données probantes. Celle-ci contient une définition particulière de la preuve et des savoirs légitimes en matière de recherche et d'intervention.

II. La médecine psychiatre et l'*evidence-based medecine*

Vers une psychiatrie scientifique

Les travaux historiques de Grob (1985 et 1991) sur l'origine de la psychiatrie américaine établissent un lien entre le développement d'outils de classement des problèmes de santé mentale et le recueil des données sur les citoyens à des fins de contrôle administratif. Les psychiatres du XIXe siècle ne disposaient pas, selon lui, de nosologie systématique. En l'absence d'étiologie connue, ils concevaient la maladie dans des termes généraux, notamment ceux d'équilibre et de déséquilibre, et se fondaient sur l'observation de signes et symptômes extérieurs visibles (Grob, 1991). Lors du congrès des aliénistes américains de 1867, ces derniers s'accordent sur sept catégories de folie : simple, épileptique, paralytique, sénile, démence, démence organique et idiotie. On pense alors que la mise en institution suffit à couper la personne de son environnement malsain lié à l'urbanisation et aux ratés du progrès de la civilisation industrielle. Pour Grob, ces explications reflètent les valeurs sociales et religieuses de l'époque, mais ne résultent pas de l'application d'une « *epidemiological methodology* » (1985 : 230). La pression à adopter une nosologie psychiatrique et une approche épidémiologique des problèmes de santé mentale serait venue de l'extérieur de la psychiatrie. À la fin du XIXe siècle, l'idée selon laquelle la rationalité administrative constitue le fondement de l'action sociale et que les recensements peuvent – à l'aide de statistiques – refléter la réalité prend de l'essor : « [*T*]*he census represented a radical faith that quantitative research, when merged with administrative rationality, could replace politics. Statistical knowledge could thus serve as the foundation for social policy* (…). » (1991 : 424) L'exigence de données uniformes et comparables pour fonder des politiques publiques d'hygiène mentale et de prévention reposant sur une connaissance des taux de rémission, combinée à la volonté des psychiatres de percer les secrets de la maladie mentale et d'obtenir des financements publics, aurait – entre autres – conduit à l'élaboration de classifications psychiatriques plus solides. Cet effort aboutit en 1918 à la production du *Statistical Manual for the Use of Institutions for the Insane* qui est la première nomenclature uniforme des maladies mentales. En dépit de résistances face à ce modèle statistique[16], de plus en plus d'études statistiques sont

[16] Par exemple, Meyer, psychiatre allemand immigré aux États-Unis où il devient une figure majeure de la

conduites auprès de personnes avec des problèmes de santé mentale qui sont considérées comme membres d'un groupe à part de la population.

La psychiatrie américaine change de visage suite aux leçons tirées de la Seconde Guerre mondiale durant laquelle les psychiatres ont traité des êtres humains atteints de chocs traumatiques et soigné des personnes qui n'avaient jamais été institutionnalisées dans des hôpitaux. Si l'on suit l'analyse de Wilson (1993), qui raconte l'histoire de la psychiatrie depuis l'après-Deuxième Guerre mondiale jusqu'aux années 1980, les psychiatres font alors le constat de l'inadéquation des nomenclatures existantes. En s'inspirant des travaux de Freud, pour qui les problèmes de santé mentale sont des réactions (un conflit psychique) à un environnement hostile, et de ceux de Meyer sur l'influence de l'environnement sur la trajectoire de vie de l'individu, les psychiatres adoptent une approche clinique psychodynamique pour traiter les chocs traumatiques des combattants. Ce modèle, consacré par les *Diagnostic and Statistical Manuals of Mental Disorders* (DSM) I et II de 1952 et 1968, repose sur le postulat d'un continuum entre les personnes saines et malades. Dans cette approche, l'accent n'est pas mis sur le diagnostic – conçu comme une étiquette de nature à occulter l'origine des problèmes de santé mentale –, mais sur les traumatismes auxquels les personnes ont été exposées.

Avec la parution du DSM-III en 1980, la psychiatrie passe de ce modèle psychosocial à un modèle médical fondé sur la recherche médicale, comme le souligne Wilson : « *With the appearance of DSM-III, the essential focus on psychiatry shifted from the clinically-based biopsychosocial model to a research-based medical model.* » (1993 : 400) Ce DSM offre une réponse aux problèmes soulevés par l'approche psychosociale, notamment l'absence de démarcation entre le normal et le pathologique qui nuit à la capacité des psychiatres à établir un diagnostic précis ainsi que le coût élevé et la longue durée des psychothérapies, dont il est difficile de mesurer l'efficacité par des essais cliniques (Mayes et Horwitz, 2005). Il signe le retour à une psychiatrie descriptive qui s'appuie sur des données probantes issues des études expérimentales et non sur l'étiologie de la maladie, sauf dans le cas où celle-ci est prouvée.

---

psychiatrie, écrit en 1919 : « "*Statistics*" *will be most valuable if they do not attempt to solve all the problems of administration and psychiatry and sociology under one confused effort of a one-word diagnosis marking the individual*. » (Adolf Meyer to Samuel T. Orton, April 25 1919, cité par Grob, 1985 : 232)

Cette psychiatrie consacre les chercheurs en biomédecine – et non plus les cliniciens – en tant que véritables experts des questions de santé mentale et met l'accent, selon Wilson, sur l'efficacité clinique dans la mesure où lorsque les médicaments fonctionnent, on considère que c'est parce qu'ils règlent le problème. Ce parti pris médical, qui repose sur le présupposé implicite que les problèmes de santé mentale ont une origine biologique, alimente la recherche biomédicale et contribue à mettre de côté le vécu du malade comme facteur explicatif et moyen de guérir de sa maladie pour en faire le principal responsable de sa pathologie. En rejetant les perspectives psychodynamiques, c'est l'ensemble des liens entre les symptômes, l'environnement et le vécu qui aurait disparu de l'analyse psychiatrique au profit de la seule description des symptômes et de la prescription des médicaments les plus efficaces en vertu des essais cliniques réalisés : « *Personality and the ongoing development of character, unconscious conflict, transference, family dynamics, and social factors are aspects of a clinical case that are deemphasized* (…). » (Wilson, 1993 : 408) Dans un article sur l'histoire de la psychiatrie et la révolution introduite dans la classification des diagnostics par le DSM-III en 1980 pour constituer la psychiatrie comme une « authentique spécialité médicale » (2005 : 256), dont seuls les psychiatres ont l'expertise, Mayes et Horwitz vont dans le même sens que Wilson en rappelant que le modèle psychosocial qui servait d'interprétation aux symptômes dans les DSM-I et II était la personne dans son ensemble, incluant ses émotions et le sens qu'elle donnait à ses expériences de vie. Dans le cadre de cette nouvelle psychiatrie scientifique, Mayes et Horwitz suggèrent l'idée que le médicament remplace la parole : « *This new framework focused on the symptoms of mental disorders rather than their causes and emphasized pharmacological treatments over talk therapy and behavioral changes.* » (p. 258) On peut également envisager, comme le suggère Blais, que l'approche médicale dominante en recherche produit un savoir « unitaire et totalisant » (2006 : 157) qui a pour effet de décentrer les praticiens du récit et de l'expérience des sujets au profit de l'étude de leurs marqueurs biochimiques : « La prégnance du paradigme neurobiologique a pour conséquence de centrer le regard sur les processus physiologiques du corps, au détriment des mots, du récit, de l'histoire, de la trajectoire du sujet (individuel ou collectif) en situation de crise. » (2006 : 154) Ce tournant scientifique s'est notamment traduit, aux États-Unis, par un investissement financier public et privé sans précédent dans le domaine de la recherche biomédicale,

notamment en ce qui a trait à la schizophrénie et aux désordres anxieux, selon Mayes et Horwitz :

> *During the 1980s, a period when President Reagan and Congress slashed funding for community mental health services and Social Security disability benefits for the mentally disabled, the NIMH's research budget grew 84 percent, to $484 million annually (Hall, 1993). The greatest gains in funding were seen in basic biological research and clinical research focused on schizophrenia and major mood and anxiety disorders. The results of this increased research were sufficiently encouraging such that, on July 25, 1989, at the urging of Congress and with the support of the NIMH, President George Bush declared the 1990s to be the « Decade of the Brain » (Goldstein, 1994).* (p. 264).

Qu'est-ce qu'un problème de santé mentale ?

Il n'y a pas, dans les champs de la psychiatrie et des sciences sociales, de consensus définitionnel sur la nature des problèmes de santé mentale et sur leur étiologie. Dans la littérature psychiatrique, on parle parfois de « maladie mentale », de « troubles mentaux » ou encore de « problèmes de santé mentale ». Si ces termes sont parfois utilisés de manière substituable, on peut relever certaines distinctions dans leur emploi. Dans un document de la *Commission pour la Santé Mentale du Canada* (CSMC) consacré à la définition du rétablissement, on lit que le terme de maladie est parfois préféré par certains parce qu'il met de l'avant la « gravité de la douleur » (2009 : 123). D'autres personnes préfèrent la catégorie juridique de « troubles mentaux », qu'elles voient – avec celle de « problèmes de santé mentale » – comme étant moins stigmatisante et plus globale que le terme de « maladie » qui réfère à la dimension proprement médicale. Dans le domaine psychiatrique, les termes « problèmes de santé mentale » et « troubles psychiatriques » sont évités, car le premier fait référence à la dualité corps/esprit mise à mal par les recherches contemporaines en neurosciences et que le second tend à réserver le traitement de ces troubles à l'univers psychiatriques (Stein *et al*., 2010). L'*Organisation mondiale de la santé* définit la santé mentale sous l'angle du bien-être et du mal-être et de la capacité et de l'incapacité à contribuer à la communauté. Elle serait un « état de bien-être » qui permet à une personne de « se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté » (OMS, 2007). S'inspirant de la définition de l'*Association des psychiatres du Canada*, la *Commission de la santé mentale du Canada*

(CSMC) considère que l'expression « troubles mentaux et maladies mentales » renvoie quant à elle à des « types cliniques de comportements et d'émotions associés à un certain degré de détresse, de souffrance ou d'incapacité dans une ou plusieurs sphères de la vie, comme l'école, le travail, les relations sociales et familiales ou la capacité de vivre de façon autonome » (CSMC, 2009 : 11).

Le DSM, depuis sa troisième édition en 1980, décrit la maladie mentale comme une dysfonction (*impairment*), mais sans lancer d'hypothèses sur les causes de cette dysfonction. Pour mettre l'accent sur le fait que ce sont des désordres reliés au cerveau, les auteurs du DSM-IV se réfèrent quant à eux au concept de « désordre mental ». Ces appellations sont critiquées par des associations d'usagers qui, comme le rappellent Mercer et Barnes (2002) ainsi que Morrow et Weisser, ne négligent pas la dimension biologique de certains problèmes, mais souhaitent les replacer dans un monde fait de rapports sociaux inégalitaires (racisme, classisme et sexisme), de discriminations et de conditions de vie telles que la pauvreté qui peuvent aggraver certaines conditions : « *This does not mean a rejection of the role of biology in mental health, but rather, recognition that the biological occurs within a social context that involves interlocking forms of oppression which impact mental health and erode social justice.* » (2012 : 40) Dans ce modèle social, le terme de « détresse » remplace souvent celui de « problèmes de santé mentale ».

Dans le domaine de la psychiatrie, les auteurs adoptent différentes positions ontologiques en réponse à la question : est-ce que la maladie mentale existe ? et épistémologiques en réponse à la question : est-ce que nous pouvons la connaître et, si oui, comment ? Pour les tenants du réalisme, comme Boorse (1997), la maladie mentale existe et la description la plus objective et la plus scientifique qu'il est possible d'en faire est celle fournie par les instruments de la psychiatrie, notamment les catégories diagnostiques du DSM. À l'opposé de cette position réaliste, on trouve la position constructiviste de l'anti-psychiatrie de Szasz (1974) qui conçoit la psychiatrie comme un moyen d'oppression et de contrôle social et la maladie mentale comme un « mythe ». Pour les constructivistes modérés, comme Horwitz (2001), il faudrait parler de troubles dits mentaux parce que les étiologies pathophysiologiques sont inconnues dans la plupart des cas et que les diagnostics sont souvent des écarts par rapport à la norme ou

des constructions culturelles comme ce fut le cas pour l'homosexualité et comme c'est encore le cas pour le diagnostic de personnalité antisociale ou le syndrome dysphorique prémenstruel.[17] Entre ces deux positions, les tenants du réalisme constructiviste postulent que la maladie mentale existe (les symptômes et la souffrance qui ne sont pas réductibles à des normes sociales ou culturelles), mais que les outils actuellement disponibles sont imparfaits et ne nous permettent pas de la saisir complètement. Nos constructions et représentations de la maladie mentale (par exemple, les diagnostics et les critères diagnostics) ne recouperaient jamais tout à fait la réalité, mais ils le permettraient de plus en plus grâce à l'extension du savoir scientifique. Parmi les tenants de cette position figurent Wakefield (1992) ainsi que Frances (2013), un des rédacteurs de la version révisée du DSM-IV. Dans un texte co-écrit avec d'autres psychiatres, Frances (1991) explique qu'il n'existe pas de définition satisfaisante de la maladie mentale. Alors qu'en médecine, la maladie peut être un ensemble de symptômes et avoir une origine physiologique ou anatomique identifiée, ce n'est pas le cas des désordres mentaux qui ne sont pas des maladies (*diseases*) au sens médical. En l'absence de fondements scientifiques, la création des catégories du DSM répondrait, selon Frances *et al*., avant tout à une logique assurancielle (remboursement des médicaments et assurance maladie) et de financement de la recherche.

Les sciences sociales offrent de nombreux exemples d'approches constructivistes, par exemple, celle de l'interactionnisme de Goffman (1968 [1961]) qui définit la santé mentale comme un écart par rapport à une norme sociale ou celle des *mad studies* qui visent à retracer, dans une perspective critique et historique, la construction de la catégorie de « fou » comme le résume Fabris : « *"Mad" is a historical rather than a descriptive or essential category, proposed for political action and discussion*. » (2013 : 139, note 1) Dans ce dernier courant, la « folie » est essentiellement une construction sociale proposée par les tenants du « *sanism* » qui est défini par Perlin (2003) comme un « préjugé irrationnel » (comme le racisme ou le sexisme) à l'encontre des personnes étiquetées avec des « problèmes de santé mentale » et se

[17] La situation tend à changer puisque le DSM-V reconnait l'existence de l'impact de la culture sur la santé mentale à travers l'établissement d'une liste de *culture-bound syndromes* et précise les *cross-cultural variations* de chaque critère diagnostic.

traduisant notamment par une remise en question constante de leur crédibilité et de leur compétence.

Parmi les explications avancées en psychiatrie concernant l'origine des problèmes de santé mentale, une tension se joue entre le pôle réductionniste et le pôle pluraliste. Dans le pôle réductionniste, présenté par Perring (2010) comme la *mainstream biological approach*, l'environnement ne joue qu'un très faible rôle. Selon cette approche, les causes de la schizophrénie sont partout les mêmes et elles ont pour racine un mécanisme psychobiologique ou biologique : « *Reductionist approaches try to reduce social explanations of mental illness to explanations at "lower" levels such as the biological* (…). » (Perring, 2010) C'est le cas, par exemple, de Guze (1992), mais aussi de Hyman – un psychiatre américain qui a été directeur du *National Institute of Mental Health* aux États-Unis et a été impliqué dans la rédaction du DSM-IV – pour qui les problèmes de santé mentale sont des « *real illnesses of a real organ, the brain, just like coronary artery disease is a disease of a real organ, the heart* » (cité par Albee et Joff, 2004 : 419). Les partisans du pôle pluraliste encouragent la diversité des explications. C'est la position de constructivistes modérés comme Frances *et al*. pour qui les problèmes de santé mentale sont des problèmes complexes qui résultent de logiques biologiques, psychosociales et environnementales. Ces derniers critiquent la prétendue neutralité théorique du DSM par rapport à l'étiologie puisque l'accent est mis l'origine personnelle des désordres au détriment d'une explication liée aux relations sociales et familiales : « *As currently formulated, DSM provides diagnoses only for mental disorders in individual persons, not for relational problems that occur between two or more persons. »* (1991 : 410) La position pluraliste est également adoptée par la CSMC pour qui « la plupart des troubles mentaux et des maladies mentales ne sont pas attribuables à une seule cause », mais plutôt à une « interaction complexe entre des facteurs sociaux, économiques, psychologiques, biologiques et génétiques » (CSMC, 2009 : 11) tels que « le revenu, la place dans la hiérarchie sociale, le niveau de scolarité, l'accès à un logement adéquat et l'expérience de l'inégalité (…) » (p. 120).

Otero, dans un ouvrage récent consacré à la dépression, renvoie dos à dos les deux regards sociologique et épidémiologique, compréhensif et statistique, « de près » et « de loin » pour

élucider la genèse des problèmes de santé mentale. Le premier regard, qui s'appuie sur l'explication qu'apportent les personnes qui font l'épreuve des réalités, dessine un univers nébuleux de causes tandis que le second – fondé sur les taux de prévalence et les données probantes – offre des explications en apparence plus scientifiques et infaillibles. Pourtant, en l'absence de l'identification d'un gène de la souffrance ou d'une expérimentation susceptible de prouver que le capitalisme est fautif, on se retrouve dans une situation d'« impasse épistémologique » (2012 : 11) dès lors qu'il s'agit de savoir si l'hypothèse explicative de l'explosion de la souffrance sociale et de la dépression est la sociogenèse ou la biogenèse. L'adoption d'un cadre explicatif pluraliste serait, dès lors, un passage obligé pour saisir la complexité des problèmes de santé mentale.

Evidence-based psychiatry

La critique de l'expertise clinique

Malgré l'absence d'une étiologie connue de la majorité des problèmes de santé mentale, la systématisation de l'approche fondée sur le recours aux meilleures données probantes disponibles dans le domaine de la médecine – née au début des années 1990 à l'Université McMaster – s'est répandue comme une trainée de poudre dans les différentes branches de la médecine, dont la psychiatrie, gagnant progressivement les services sociaux. Durant la seconde partie des années 1990, la psychiatrie embrasse pleinement l'approche de l'*evidence-based medecine* (EBM) qui contribue à lui assurer une crédibilité scientifique au point que Pincus, un chercheur en psychiatrie de l'Université Colombia, évoque ce tournant comme le changement le plus important introduit par le DSM-IV paru en 1994 : « *By far the most important change in the DSM-IV was the use of a methodical, evidence-based process to develop the manual*. » (2012 : 154) Ce DSM accentue le mouvement vers l'EBM fondée sur le recours aux essais contrôlés randomisés (ECR) et aux méta-analyses qui sont, selon Kupfer, First et Regier, « de plus en plus la manière standard de présenter des résumés de données » (2002 : 34). Nous ne nous intéressons pas ici aux critiques dont l'EBM fait l'objet sur les plans méthodologique, politique ou éthique, mais aux enjeux épistémologiques de ce courant,

notamment la définition des concepts de donnée probante et de preuve sur lequel il repose au regard de ceux de savoir et de preuve qui ont cours dans la pratique médicale traditionnelle.[18]

Le terme d'EBM apparait pour la première fois dans un éditorial de Gordon Henry Guyatt paru dans l'*American College of Physicians' Journal Club* en 1991. Il est repris l'année suivante dans un article qui constitue le manifeste de ce courant et qui débute par les mots suivants : « *A new paradigm for medical practice is emerging*. » (*EBM Working Group*, 1992 : 2420) Ce nouveau courant s'appuie sur l'idée que les « médecins dont la pratique est fondée sur une compréhension des données probantes procurent aux patients des soins de meilleure qualité » (p. 2421). L'EBM répondrait à différentes lacunes de la pratique médicale traditionnelle qui postule, selon les auteurs de ce manifeste, qu'une formation médicale approfondie combinée à un « sens commun » suffisent à évaluer de nouveaux tests et traitements et que l'expertise et l'expérience cliniques sont une « base suffisante à partir de laquelle produire des guides de pratiques valides pour la pratique clinique » (p. 2421). Dans un texte de 1996, Sackett *et al*. donnent de l'EBM une définition qui va servir de référence dans la majorité des publications abordant l'EBM jusqu'à aujourd'hui :

> *[It] is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of evidence based medicine means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research.* (p. 71)

Dans cette définition, l'expertise clinique se réfère au bagage accumulé par les médecins au cours de leur pratique clinique et se traduit, notamment, par la prise en compte des droits et préférences des patients dans la prise de décision en matière de traitement. Selon Sackett *et al*., un bon médecin sait quand ne pas appliquer des données probantes s'il juge qu'elles ne s'appliquent pas à la situation à laquelle il fait face : « *Without clinical expertise, practice risks becoming tyrannised by evidence, for even excellent external evidence may be inapplicable to or inappropriate for an individual patient.* » (p. 72) Mullen et Streiner (2004) citent, parmi les exemples de pratiques probantes dans le domaine de la santé mentale, le suivi intensif dans le milieu, le placement individuel en emploi, la psychoéducation familiale,

[18] Des auteurs parlent également de *basic science* ou de biomédecine pour désigner la recherche médicale classique portant sur les mécanismes pathophysiologiques par opposition à l'EBM.

l'approche fondée sur le rétablissement et les traitements pharmacologiques validés par les ECR.

Pour Sackett *et al*. (1996), la médecine traditionnelle présente plusieurs lacunes. Tout d'abord, les pratiques seraient souvent obsolètes au regard des dernières avancées médicales dans un contexte où les praticiens n'ont pas de temps à consacrer à leur formation continue. Ensuite, il existerait une disparité importante – non justifiée par les circonstances – dans les pratiques médicales, pouvant conduire deux praticiens à établir des diagnostics différents, à donner des traitements ou à faire des pronostics distincts à propos d'un même patient : « [*S*]*triking variations in both the integration of patient values into our clinical behaviour and in the rates with which clinicians provide interventions to their patients*. » (1996 : 72) Ces variations seraient dues au fait que les praticiens s'appuient sur leurs « intuitions », sur une « expérience clinique non systématique » ainsi que sur une compréhension des mécanismes pathophysiologiques de la maladie « *as sufficient grounds for clinical decision making and stresses the examination of evidence from clinical research* » (*EBM Working Group*, 1992 : 2420). L'EBM se fondrait sur les « meilleures données probantes disponibles » et les « vérités prouvées », selon Mullen et Streiner, plutôt que sur l'« opinion des experts » (2004 : 112). Ces derniers auraient tendance à être victimes d'un biais sélectif de mémoire les poussant à ne retenir que les bons coups et à mettre de côté les échecs ainsi que les cas où ils n'observent aucun changement : « [*M*]*emory is a slippery thing. We do very well in recalling our successes, but very poorly in remembering our failures* (…). » (p. 115) L'ambition des promoteurs de l'EBM était, selon Rycroft-Malone *et al.*, de basculer de l'approche médicale classique jugée « non scientifique » à une approche médicale fondée scientifiquement : « *The impetus behind the development of evidence-based care has been to shift from the non-scientific to the scientific.* » (2004 : 86-87) En effet, selon Haynes, le savoir qui prévalait en médecine avant l'apparition de l'EBM était fondé sur la pratique clinique, la connaissance des mécanismes pathophysiologiques et les consensus d'experts : « *The traditional knowledge foundation of medicine (...) is epitomized by the individual authority ("expert"), or, better still, collective medical authority, such as a panel of experts* (…). » (2002 : 2) Pour Falkum, la force de l'EBM est qu'elle permet d'échapper à l'autorité des consensus d'experts qui prédominaient auparavant : « *Rather than adhering to traditional knowledge and authority,*

the clinician should rely on evidence produced by systematic, unbiased, and reproducible observations. » (2008 : 143) Ce dernier qualifie les ECR d'« instrument central » pour établir de nouvelles connaissances et accroitre la légitimité de la psychiatrie comme science. Dès 1996, Sackett *et al*. déclarent que cette méthode est le *gold standard* de la médecine, car elle est la moins susceptible de nous tromper lorsqu'on cherche à connaître le meilleur traitement. Les ECR permettraient d'éviter les biais de sélection et de mémoire et donneraient un plus grand contrôle sur les résultats de l'expérience : « [*T*]*he controls imposed by RCTs give us firmer observational checkpoints and stronger inferences from observations to conclusions, particular conclusions about interventions.* » (Sehon et Stanley, 2003 : 8)[19]

Données probantes, hiérarchie des preuves et essais contrôlés randomisés

L'EBM est définie de manière large comme l'usage judicieux des meilleures données probantes en accord avec les droits et préférences des patients.[20] Goldenberg (2005) et Sehon et Stanley (2003) notent judicieusement qu'aucun médecin ne serait en désaccord avec le fait de recourir aux meilleures données pour exercer leur métier et qu'ils ont même la conviction que leur pratique est « *evidence-based* » lorsqu'ils s'appuient sur leur expérience clinique et les besoins et particularités des patients. Haynes lui-même reconnait – tout comme les auteurs de l'*EBM working group* – que l'énoncé selon lequel « les praticiens de l'EBM procurent de meilleurs soins aux patients que ceux qui se fient sur leur propre expérience clinique et sur les connaissances qui proviennent de la recherche médicale classique » demeure une hypothèse de travail, car il n'y a pas jusqu'à présent de données qui attestent de l'efficacité des méthodes de l'EBM : « *So far, no convincing direct evidence exists that shows that this assumption is correct.* » (2002 : 2) De plus, la définition de l'EBM comme l'inclusion des essais cliniques, de l'expertise clinique et de la *basic science* complexifie la compréhension de ce qu'est une

[19] Le présupposé que l'ECR est une méthode moins biaisée que les autres a été remise en question par différents auteurs sur le plan méthodologique. Feinstein et Horwitz (1997) et Worrall (2007) mentionnent notamment des biais de publication (seuls les résultats positifs sont publiés), de sélection des échantillons (le recours à des patients idéals, l'élimination des cas les plus lourds) ainsi que des problèmes d'application des résultats à la pratique.

[20] C'est la définition de Sackett *et al*. (1996), mais également celle de Haynes pour qui les partisans de cette approche « *want clinicians and consumers to pay attention to the best findings from health care research that are both valid and ready for clinical application* » (2002 : 1) et de Mullen et Streiner qui envisagent l'EBM comme « *any practice that has been established as effective through scientific research according to a clear set of explicit criteria* » (2004 : 113).

donnée probante dans l'EBM puisqu'elle tend à définir l'EBM comme « la meilleure façon de pratiquer la médecine », selon Sehon et Stanley (2003 : 3). Or, ces derniers remarquent qu'une telle définition est un syllogisme puisqu'elle répond à une question conceptuelle (Qu'est-ce que l'EBM ?) en arguant que c'est l'approche qui permet de répondre le mieux aux problèmes de la médecine. À leurs yeux, l'EBM propose davantage une réponse à la question normative suivante : que devrait être la pratique médicale ? Le concept de donnée probante diffère de celui de vérité et, si les données probantes jouent un rôle pour guider notre jugement dans ce que l'on croit être vrai, elles relèvent avant tout d'une interprétation comme le rappelle Gupta : « *Evidence is not, as EBM implies, simply research data or facts but series of interpretations that serve a variety of social and philosophical agendas* » (2003 : 116). Elles ne sont pas des déductions logiques et relèvent de ce que Weinstock (2007) appelle un raisonnement probabiliste qui fonde notre confiance dans telle approche plutôt que dans telle autre. Enfin, Gupta (2003) note que les partisans de l'EBM n'ont pas de théorie philosophique de la preuve leur permettant d'affirmer en quoi les praticiens et les chercheurs qui s'appuient sur leur expérience clinique n'adoptent pas, eux aussi, une approche fondée sur des données probantes. Il est toutefois possible, selon lui, de déduire la conception implicite de la preuve et des données probantes des tenants de l'EBM à partir de la hiérarchie des données qu'ils adoptent. Ces deniers établissent un lien entre la méthode employée pour obtenir des données et leur validité. Plus les données probantes sont obtenues de manière systématique, plus elles sont généralisables et plus elles sont dites scientifiques.

Pour Elamin et Montori, la reconnaissance de « *hierarchies of evidence* » (2012 : 23) est au fondement de la médecine basée sur les données probantes. Elle est présente dans les travaux du *EBM Working Group* dès l'origine qui propose que les cliniciens soient formés à distinguer les données probantes « fortes » de celles qui sont « plus faibles » (1992 : 2424), afin qu'ils soient capables de hiérarchiser les données en leur possession et de privilégier systématiquement celles qui figurent au sommet de cette hiérarchie. Cette hiérarchie des données probantes est également relevée par Goldenberg pour qui : « [*T*]*he desire to use only the "best evidence from clinical research" in the management of individual patients has resulted in elaborate classificatory schemes for ranking the value of different types of studies*. » (2005 : 3) Parmi les hiérarchies des données probantes couramment mises de

l'avant, celle établie par Guyatt *et al.* comprend, par ordre décroissant de systématicité : les revues de littérature systématiques et les méta-analyses (qui regroupent notamment les résultats de plusieurs ECR) ; les ECR avec des « résultats définitifs » ; les ECR avec des résultats non définitifs ; les études de cohortes ; les études de cas contrôlées ; les études intersectionnelles ; et les études de cas (1995 : 1802). Les différentes hiérarchies de la preuve proposées par les partisans de l'EBM ont en commun de valoriser les résultats quantitatifs et de prioriser les méta-analyses et les ECR. D'après Worrall, certains partisans de l'EBM suggèrent que les « résultats des essais devraient toujours prévaloir » sur d'autres vues (2007 : 991). Un des présupposés qui les sous-tend est que l'approche épidémiologique et biostatistique devrait servir de modèle à la médecine ainsi que le souligne Goldenberg (2005). Dans le modèle promu par l'EBM, les praticiens peuvent recouvrir à leur expérience clinique, mais seulement en l'absence de « données probantes définitives » (« *When definitive evidence is not available, one must fall back on weaker evidence* (…) », *EBM Working group*, 1992 : 2424). Pour les psychiatres Mullen et Streiner, il est important de ne pas faire prévaloir le « sens commun » dans les décisions cliniques : « [*P*]*rofessional educational programs have as a goal preparing professional practitioners with knowledge and skills that go beyond common sense.* » (2004 : 119) Les observations non systématiques sont décrites par Grove et Meehl comme des anecdotes racontées par des personnes avec un diplôme : « *Clinical experience is only a prestigious synomym for anecdotal evidence when anecdotes are told by somebody with a professionnal degree and a license to practice a healing art.* » (1996 : 302, cité par Luchins, 2012 : 430) L'usage du terme de « paradigme » par les premiers partisans de l'EBM a d'ailleurs contribué à alimenter l'idée que les pratiques antérieures n'avaient pas de valeur comme le remarquent Sehon et Stanley (2003).

Les critiques adressées à l'EBM

En dépit de la reconnaissance de différentes sources alimentant la décision clinique et du risque, déjà dénoncé par Sackett *et al*., que l'expertise clinique deviennent « tyrannisée par les données probantes » (1996 : 72) considérées comme un « livre de recettes » de médecine, l'arrivée de l'EBM dans le champ de la médecine a été perçue par une partie du monde médical comme un resserrement illégitime de ce qu'il faut considérer comme une donnée

probante, pouvant déboucher sur un mépris des pratiques existantes dans le domaine clinique et dans celui de la recherche : « [*T*]*here is still an underlying assumption in the field and practice of evidence-based health care that such sources of knowledge are idiosyncratic, subject to bias and, as a result, lack credibility*. » (Rycroft-Malone *et al*., 2004 : 84) Comme le soulève Williams, l'emphase mise sur les ECR a conduit à « *an often-uncritical acceptance of their evidence without an appreciation of their limitations* » (2010 : 107). De plus, malgré certaines déclarations rassurantes d'ouverture envers la pratique clinique, d'autres déclarations ont eu tendance à jeter de l'huile sur le feu, par exemple : « *New evidence from clinical research both invalidates previously accepted diagnostic tests and treatments and replaces them with new ones that are more powerful, more accurate, more efficacious, and safer.* » (Sackett *et al*. 2000 : 1, cité par Gupta, 2003). La réduction de ce qui est considéré comme une forme valable de connaissance pour fonder la prise de décision a suscité différentes réactions, qui s'appuient notamment sur une critique de la hiérarchie des données probantes de l'EBM, un élargissement du concept de donnée probante et une revalorisation des autres formes de savoir à propos de la maladie mentale. Par exemple, Pincus (2012) critique la mise de côté des éléments de la trajectoire de vie du malade qui sont difficilement accessibles à la validation scientifique par les ECR. Or, ainsi qu'il s'interroge, l'histoire familiale d'un patient avec un désordre schizoaffectif est-elle moins importante que sa trajectoire clinique ?

Contre cette dévalorisation de l'expérience clinique, une première critique est que – comme nous l'avons présenté précédemment – les praticiens sont essentiellement réflexifs. La relation de soin serait d'une complexité et d'une singularité telles qu'elle échapperait à la généralisation statistique et ne pourrait pas être correctement délimitée par le recours à l'EBM. Cet argument porte à la fois à un niveau épistémologique (l'EBM ne peut pas saisir cette complexité) que méthodologique (elle n'a pas les bons outils pour le faire). Il est soulevé, dès 1995, par Grahame-Smith pour qui les praticiens sont « *versed in the infinite variables of patient presentation and response to treatment* » (p. 1126). Pour Bolton (2008), l'approche consistant à détecter des généralités indépendamment du contexte social et de la pratique et à trouver des explications causales soulève des défis particuliers dans le cadre de la pratique médicale (et particulièrement psychiatrique) dans laquelle les situations cliniques sont le fait de circonstances particulières. Même s'il y a, selon lui, des éléments récurrents dans les

trajectoires individuelles qui légitiment certaines explications de nature causale (par exemple, sur la base du lien constaté entre mélancolie et deuil), les psychothérapeutes et les psychanalystes s'appuient avant tout sur l'étude de cas (« *single case history* »). Pour Bolton, les problèmes de santé mentale, contrairement aux problèmes de santé physique, touchent la personne dans sa globalité et impliquent « *perhaps the total, or at least a large scale life narrative, which tend toward the unique and therefore nongeneralizable* » (p. 163). Plus les conditions sont particulières et les expériences propres à la personne, plus les prédictions fondées sur des cas similaires perdraient leur consistance, et moins elles pourraient être captées par l'EBM, dont les méthodes semblent échouer à saisir l'expérience individuelle selon Goldenberg : « *Statistical inference is pursued precisely for its superficiality and its ability to measure broad rather than individual experience*. » (2005 : 6) Weinstock partage également cette idée selon laquelle plus la croyance est forte dans une proposition causale, « plus nous adoptons une sorte d'approche populationnelle utilitaire pour aborder un problème, moins nous nous permettons de nous former à partir de cas individuels » (2010 : 5). Il propose de penser au cas d'un intervenant qui a une longue expérience d'intervention et « qui considère que l'expérience qu'il a accumulée au cours de ces 40 années lui permette de penser que, peu importe ce que les lignes directrices fournies par la Cochrane Collaboration disent, ce qu'il devrait faire avec son patient est ceci plutôt que cela. » (2010 : 5) À ses yeux, dénier le statut de donnée probante à ce savoir est illégitime et revient à se couper d'une source de savoir essentielle dans le domaine de la santé et des services sociaux. Pour Sobo (2012), les pages des revues psychiatriques devraient être pleines de vignettes cliniques et d'études de cas et non de données statistiques fondées sur des catégories dont on ne comprend pas l'étiologie et qui peuvent « aveugler » : « *Premorbid defenses, character style, the nature of the patients' stressors, their story can guide clinicians to a particular treatment including medication. And, it can influence dosage.* » Contre le monopole de la preuve détenu par la médecine épidémiologique et les méthodes quantitatives, ces différents auteurs plaident en faveur de l'élargissement de ce qu'il faut considérer en tant que savoir crédible à d'autres formes de savoirs que ceux issus des méthodes de l'EBM.

Une autre avenue de réflexion est ouverte par les travaux de Popay et Williams (1998) sur les critères scientifiques à prendre en compte pour donner aux résultats des études qualitatives

dans le domaine de la santé et des services sociaux le statut de données probantes. Pour eux, l'EBM ne porte que sur la dimension médicale à proprement parler et non sur les soins qui comprennent un ensemble d'éléments qui passent sous le radar de cette approche. Or, un ensemble de conditions affectent le traitement qu'il s'agisse de facteurs interindividuels dans l'intervention, de facteurs organisationnels ou encore des conditions de vie des personnes. Les sciences sociales sont utiles lorsqu'il s'agit de comprendre comment les services fonctionnent et pourquoi des interventions réussissent aussi bien qu'à outiller les intervenants pour leur permettre d'améliorer les services qu'ils donnent. Elles peuvent également accroitre la pertinence des études quantitatives en identifiant les variables à mesurer, en expliquant les résultats non attendus ou en générant des hypothèses à vérifier. Popay et Williams donnent l'exemple de Goffman, dont la pertinence des observations du fonctionnement d'une institution totalitaire a contribué au mouvement de réforme des asiles et au mouvement de désinstitutionnalisation des services de santé mentale. À leurs yeux, la recherche qualitative n'est pas opposée à la quantification des phénomènes et ses résultats peuvent être généralisables même si l'on se réfère alors plutôt à une « généralisation logique » qu'à une généralisation statistique ou probabiliste (1998 : 33) Pour ces raisons, Popay et Williams proposent de considérer une pluralité de méthodes pour mesurer les éléments qui participent d'une approche des soins fondée sur les données probantes (*evidence-based health* ou EBH) : « *It is evident (...) that the potential terrain for EBH calls for a wide range of different types of evidence in addition to, if not instead of, the RCT* [*Randomized control trial*]. » (p. 33) L'EBH repose sur l'attention aux données produites par les procédures scientifiques utilisées dans les sciences sociales ainsi qu'à leur contexte de production. Cette démarche implique de se doter de standards d'évaluation des résultats de recherche afin de les élever au rang de données probantes sans pour autant tomber dans la « *tendency to focus on technical questions of design and data adequacy whilst neglecting or ignoring complex issues of epistemological difference and adequacy* » (p. 36).

Malgré ces critiques adressées à l'EBM, Goldenberg explique son succès par le crédit que certains praticiens et décideurs accordent à la mesure, au pouvoir des chiffres et à l'autorité de la science au détriment de la compréhension du sens : « *In this age of the ascendancy of health outcomes research, where statistical analysis dominates health policy decisionmaking,*

"*evidence*" *is tantamount to* measure *and not* meaning. » (2005 : 6) Selon Rycroft-Malone *et al*. (2004), l'EBM offrirait une caution scientifique à la prise de décision tant au niveau individuel clinique qu'au niveau de l'organisation des services ainsi qu'à l'orientation des politiques publiques dans un contexte de contraintes financières. Dans un article déjà cité portant sur les politiques publiques, Hoppe (1999) note que si l'on dénombre des exemples de politiques et des programmes sociaux qui reposent sur l'approche expérimentale et le réexamen des pratiques dans une perspective de dialogue avec différents publics dans une perspective critique de l'EBM, dans les faits, les gestionnaires de programmes de santé et services sociaux mobilisent le plus souvent des mécanismes de prise de décision « *top down* » qui s'appuient sur des données probantes et des guides de pratique. Le courant de l'EBM – et plus généralement de l'*evidence-based policy* – contribuerait, en ce qu'il repose sur la systématisation de production des résultats scientifiques et la multiplication des indicateurs de performance des services analysés par Bruno (2008), à standardiser certaines approches en négligeant la diversité des savoirs locaux possédés par les praticiens.

III. Le savoir d'expérience dans le domaine de la santé mentale : irréductibilité du savoir d'expérience au savoir expert ?

Jusqu'à présent, notre propos concerne essentiellement les savoirs professionnels qu'ils proviennent de la pratique clinique et de la recherche épidémiologique ou qualitative. Qu'en est-il du savoir d'expérience des problèmes de santé mentale ? Au fil des analyses, ce savoir est tour à tour qualifié de savoir concret, holistique ou encore de savoir tacite, implicite et informel. Si l'on suit Schön, l'expérience d'intervention des praticiens offre un bon substitut à leur manque d'expérience vécue des problèmes des populations auprès desquelles ils interviennent. L'expérience vécue est-elle soluble dans le savoir des praticiens qui interviennent auprès des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale ? Ou est-elle un savoir irréductible aux autres savoirs sur la maladie mentale ? Nous présentons ici la controverse autour de la notion de privilège épistémique lié à l'expérience qui postule que la connaissance donnée par le vécu est irréductible à d'autres formes de savoir.

Le privilège épistémique

Les analyses de Hayek, mais aussi de Scott et de Chambers dans les chapitres précédents pointent dans la direction d'un savoir spécifique lié à l'expérience et à la position des acteurs dans le monde social. Scott va jusqu'à évoquer la supériorité locale du savoir d'expérience sur la connaissance des règles générales. On peut faire remonter le concept de « privilège épistémique » (Janack, 1997) à la théorie du point de vue situé (*standpoint*) qui est promue par certains courants féministes et postcoloniaux. Ce concept a été repris dans le domaine de la santé par des auteurs tels que Williams et Popay (1994) et Beresford (2010) qui notent que l'expérience de la discrimination et de la perte du pouvoir d'agir (*disempowerment*) tient une large place dans la spécificité du savoir d'expérience des usagers des services de santé mentale. Gélinas voit dans l'expertise acquise par l'expérience quelque chose « qu'aucune formation professionnelle n'arrivera à transmettre donn[ant] à la personne ayant transcendé cette expérience une intuition, une sensibilité et une vision de l'autre qui souffre, non pas à partir d'une compréhension intellectuelle, mais à partir d'un vécu » (2006 : 10). Dans une analyse qui s'appuie sur l'idée de Hartsock (1998) d'après laquelle les femmes ont à la fois accès au discours sexiste dominant et à leur discours féministe qui est minorisé, Rose soutient que le savoir des chercheurs avec une expérience des problèmes de santé mentale est plus complet que le savoir des chercheurs sans expérience de santé mentale, car il reposerait sur la maitrise des deux perspectives vécue et académique. Les usagers des services de santé mentale ne connaissent pas le monde de la recherche dans le domaine de la santé mentale, mais ils possèderaient une certaine connaissance des « conséquences » des traitements, du système de santé et du langage des intervenants (Rose, 2004 : 29). Le savoir qui résulterait de la « combinaison » de ces deux connaissances, dont une ancrée dans le vécu, serait plus « complet » que celui des chercheurs sans expérience vécue : « *In this way, we can argue that the knowledge produced by users is more complete than that produced by mainstream researchers.* » (Rose, 2004 : 29) Townend et Braithwaite, vont dans le même sens en argumentant que les personnes avec une expérience des problèmes de santé apporteraient une « *depth to research that could not otherwise be achieved* » (2002 : 117). Rycroft-Malone *et al.* raffinent l'analyse du savoir d'expérience en distinguant le savoir que les patients tirent des soins qu'ils reçoivent (« *evidence from patients' previous experiences of care »)* de celui qu'ils

tirent de leurs connaissances personnelles et de la place qu'ils occupent dans le monde social (*« evidence derived from patients' knowledge of themselves, their bodies and social lives* », 2004 : 85). Ces connaissances pourraient être intégrées, au niveau individuel, par la prise en compte de leurs valeurs et préférences dans la pratique médicale et, plus fondamentalement, au niveau collectif, par la prise en compte de leur savoir dans la définition de ce qu'est la santé mentale et des interventions les plus appropriées à mettre en œuvre. L'inclusion de leur savoir d'expérience dans les équipes de recherche permettrait, selon Hounsell et Owens, de parvenir à une « *sound research* » (2005 : 29), sans qu'ils précisent davantage ce qu'ils entendent par ce terme. À leurs yeux, la recherche – notamment participative – aurait une « responsabilité spéciale » pour s'assurer de rendre compte des voix qui sont marginalisées et qui, autrement, ne seraient pas entendues.

Les critiques du concept de privilège épistémique s'appuient sur deux arguments liés à l'empathie et à l'expertise. Le premier est soulevé par des intervenants qui jugent que l'absence d'expérience vécue n'est pas un obstacle à l'empathie qu'ils peuvent manifester envers la personne et à la compréhension de sa situation. Provencher *et al*., dans une étude sur les pairs aidants dans le domaine de la santé mentale, rapportent un extrait d'un entretien avec un intervenant qui offre une illustration de cette idée : « Dans le fond, on n'est pas obligé de se casser une jambe pour savoir que ça fait mal. On est capable d'empathie, puis de le comprendre. » (2011 : 132) Cet extrait suggère que l'on peut imaginer ce qu'est être souffrant, notamment en côtoyant les personnes qui souffrent et que l'on peut exercer ses compétences sur la base de ce que l'on s'imagine et de ce qu'elles nous disent. L'argument de l'expertise consiste à reconnaitre l'existence d'un privilège épistémique, mais à affirmer que la personne n'est pas la mieux placée pour agir sur le problème. 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, 2008 : 197). Cet argument suggère qu'il n'y a pas de liens directs et mécaniques entre le fait de vivre une expérience et le fait de la comprendre. La compréhension semble reposer sur d'autres qualités telles que la capacité à prendre de la distance par rapport à sa propre expérience et à maîtriser des outils cliniques.

Limites de l'imagination morale et expertise clinique

Vivre de la violence conjugale, être accro à une drogue ou connaître la stigmatisation lorsqu'on perçoit l'aide sociale : malgré les objections précédentes, il n'en demeure pas moins que certaines expériences semblent résister à la compréhension d'un observateur extérieur. L'analyse d'Allué (1999) sur la prise en compte de la douleur en milieu hospitalier à partir de son expérience de grande brûlée en donne un exemple éclairant. Alors que les hôpitaux se présentent comme un lieu de gestion de la douleur et de la maladie, leur approche n'incorporerait pas, selon elle, l'expérience vécue de ces réalités. L'expertise médicale conduirait à ignorer l'expérience de la souffrance des patients au profit de la prescription de médicaments et d'une approche technique des problèmes de santé. Rapportant les propos de Hennezel, Allué suggère aux soignants de se mettre à l'écoute du vécu des patients pour améliorer les soins prodigués : « Les malades savent mieux que nous où ils en sont, et ce dont ils ont besoin. Les écouter fait quelquefois toute la différence » (1995 : 113, cité par Allué, p. 131).

La santé mentale offre un cas d'étude intéressant, car il semble *a priori* que les problèmes de santé mentale sont difficilement compréhensibles pour ceux qui ne les ont pas vécus comme le suggère le cas de personnes avec des troubles de personnalité ou ayant fait l'expérience des symptômes de la psychose. L'enjeu est crucial : si notre capacité d'empathie est limitée, on pourrait seulement – comme le soutiennent Hume et Dewey – s'imaginer ce que vit une personne, mais non savoir ce qu'elle ressent. Les recherches en philosophie morale et en philosophie de la psychiatrie d'Arpaly (2005), qui s'interroge sur les conditions pour qu'un observateur puisse attribuer ou juger de la responsabilité d'une personne avec un trouble de santé mentale, jettent un éclairage à ce sujet. En nous reposant sur ce que nous imaginons de la situation de l'autre, sur notre empathie, Arpaly défend que l'on peut fortement se méprendre sur ce que vit autrui et juge que cette mécompréhension est susceptible de biaiser notre jugement moral à l'égard de sa responsabilité. Arpaly note qu'on n'a pas besoin de consulter un psychiatre ou de maîtriser une théorie psychiatrique pour comprendre les « *very common forms of mental suffering* » comme le deuil et la peine d'amour, mais qu'il existe en revanche des états mentaux qu'on a toute la peine du monde à comprendre et à envisager dans leur

complexité lorsqu'on ne les a pas vécus : « [*H*]*umans, it seems, fare amazingly poorly when it comes to acknowledging the reality of mental states the likes of which they have not experienced*. » (p. 295) Nous aurions tendance, d'après Arpaly, à tenir pour acquis que les autres êtres humains sont comme nous-mêmes ou qu'ils s'accordent à l'idée générale que l'on se fait de la nature humaine. Elle donne l'exemple d'une personne déprimée, dont nous pourrions penser qu'elle n'aurait qu'à faire un effort pour s'en sortir, qu'elle manque de la bonne volonté que nous manifesterions si nous étions à sa place et qu'elle est en fait responsable de sa situation. Dans ce cas, la pauvreté de notre imagination morale (Arpaly évoque une « *failure of moral imagination* ») nous conduirait à nous tromper sur ce que vit véritablement la personne, notamment le fait que son état n'a rien à voir avec de la mauvaise volonté. En l'absence de vécu commun, le diagnostic psychiatrique servirait en quelque sorte de béquille susceptible de compenser la pauvreté de notre imagination morale. Le fait que la personne souffre d'un problème de santé mentale – dûment diagnostiqué – donnerait à ses difficultés un aspect tangible (*an air of tangible*, p. 296) et convaincrait qu'il ne s'agit pas d'une « *childish charade that can be stopped with a little good old American effort* » (*Ibid*.). Les catégories psychiatriques et scientifiques légitimes, utilisées par ceux qui apprécient la situation de l'extérieur en tant que « *awkward substitute for moral imagination* » (p. 297), faciliteraient l'acceptation que les gens sont vraiment en détresse ou en situation d'incapacité, mais ne permettraient pas véritablement de comprendre ce qu'elles vivent.

Schroeder critique l'explication classiquement adoptée par Frankfurt (1976) et Watson (1987) à propos du syndrome de Tourette. Selon ces derniers, les personnes atteintes de ce syndrome n'auraient pas de pouvoir sur ce qu'elles font et pas d'« alternative » possible dans leur comportement (2005 : 107). Adoptant le point de vue d'une phénoménologie de l'expérience vécue, Schroeder oppose à cette explication l'expérience des personnes qui souffrent du syndrome de Tourette : « *The experience of many Tourettic individuals is thus rather more complex than it is generally imagined to be by philosophers*. » (p. 108) L'explication qu'il apporte se situe en rupture avec les intuitions morales philosophiques et repose à la fois sur des considérations empiriques (« *empirical evidence* », p. 120) et le témoignage des personnes qui vivent ces réalités ainsi que sur les avancées réalisées dans le domaine de la psychologie et des neurosciences qui procureraient « *some insight into which theories of desire might be*

false » (*ibid*.). Prendre acte de la profonde limitation de notre capacité à nous fier à nos propres intuitions ou à nos propres expériences pour comprendre ce que vit une personne aux prises avec des problèmes de santé mentale que l'on ne connait pas, engage à prendre en compte un ensemble d'indices scientifiques et empiriques susceptibles d'étayer et d'affiner notre compréhension. Celle-ci peut être affinée, selon Shoemaker, si l'on embrasse la diversité empirique des comportements humains : « [*W*]*hen we move beyond the typical ruminations on "normal" agency to consider the wider panoply of human possibilities for engaging with both morality and one another*. » (2009 : 458)

Dans son article intitulé *Conceptual issues in assessing responsibility for actions symptomatic of mental illness*, Perring (2004) soutient que toutes les expertises extérieures à l'expérience vécue n'ont pas la même « autorité ». Il y a tout d'abord ce qu'il nomme l'« expertise sémantique », c'est-à-dire la capacité à organiser l'ensemble de nos intuitions à l'égard des problèmes de santé mentale dans un système rationnel (« *Understanding mental disorders involves a complex set of intuitions that must be rationalized under one system, if possible*. », p. 499). On peut ici penser aux personnes qui ont reçu une formation dans le domaine de la psychopathologie. À ce premier niveau d'expertise, s'ajoute l'expertise clinique qui se rapporte aux personnes qui travaillent auprès des personnes avec une expérience des problèmes de santé mentale. Un expert, au sens dessiné par Perring est donc, à l'instar du clinicien expérimenté, quelqu'un qui possède une formation théorique portant sur les classifications des problèmes de santé mentale, leur étiologie et leurs symptômes et qui se double d'une expérience clinique pratique lui donnant une vue plus large que les critères des manuels diagnostics ou des guides de pratiques (« *a grasp of the multitude of smaller details that tend to get left out of DSM-IV criteria and philosophical discussions* », p. 499).

En résumé, l'absence d'expérience vécue des problèmes de santé mentale produirait, selon l'analyse qu'en font Arpaly et Schroeder, un biais important dans le jugement moral de responsabilité et, plus généralement, dans le jugement clinique. Pour autant, à la différence des partisans d'une conception essentialiste du privilège épistémique, ces deux auteurs ne vont pas jusqu'à soutenir qu'il faut que les agents moraux partagent une expérience vécue pour adopter des jugements moraux appropriés. Les auteurs soutiennent trois positions différentes à ce

sujet. Pour Arpaly, les catégories diagnostiques sont pareilles à une canne d'aveugle permettant, à défaut de pouvoir comprendre véritablement ce que vivent les personnes avec des problèmes de santé mentale, de s'imaginer leur situation. La maitrise d'une connaissance scientifique de la pathologie ainsi qu'une solide expérience clinique acquise auprès de personnes avec des problèmes de santé mentale permettraient, si l'on suit l'analyse de Perring, d'aller un pas plus loin dans la compréhension de ce qui est vécu par les patients. Schroeder souligne encore plus fortement l'importance, pour les cliniciens, de s'appuyer sur la phénoménologie des problèmes de santé mentale vécus par les personnes. Dans les trois cas, la compréhension bute sur l'absence d'expérience.

Dans la mesure où, dans ces trois positions, l'expertise relève avant tout du clinicien qui doit se tenir attentif à une diversité de savoirs pour fonder sa pratique, elles semblent cautionner un rapport vertical entre les savoirs experts et expérientiels. Et, contrairement à Townend et Braithwaite (2002), Rose (2004) et Hounsell et Owens (2005) cités précédemment, ces auteurs ne plaident pas en faveur de l'intégration de personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le processus de recherche et dans la définition de ce qu'est un problème de santé mentale ainsi que dans l'élaboration des solutions qu'il est possible de mettre en œuvre.

IV. Rapports sociaux inégalitaires et co-construction des savoirs

Les tenants de l'EBM, mais également Schroeder et Perring, suggèrent que les cliniciens s'alimentent auprès des patients pour affiner leur expertise, notamment dans les cas où il faut plus d'information pour cibler la pathologie et le traitement ou encore parce que les données probantes font défaut. Seulement, on reste alors dans un cadre médical dans lequel les problèmes de santé mentale sont définis en tant que maladies individuelles à soigner, notamment par la prise de médicaments. De plus, les données que l'on récolte sont avant tout liées à des indicateurs qui résultent de la recherche, parfois du sens que leur donne les individus, mais pas ou peu aux facteurs sociaux liés à leurs trajectoires de vie et aux rapports sociaux qu'ils vivent. Comment expliquer la faible reconnaissance des savoirs d'expérience des personnes qui vivent les problèmes de santé mentale ? Est-il possible d'ouvrir d'autres voies que la prise en compte de ces savoirs dans une perspective individuelle à travers

l'expertise clinique (ou académique) et de sortir de la hiérarchie de savoirs qui caractérisent ce type de production des savoirs ?

Reconnaissance, stigmatisation et dimension collective de l'expérience vécue

Les théoriciennes féministes Harding (1991) et Hartsock (1998) ont analysé la marginalisation, voire parfois l'exclusion pure et simple du point de vue des femmes de la science dès le Siècle des Lumières à travers la constitution d'oppositions telles que raison et folie, raison et passion ou encore esprit et corps. À côté de la tradition marxiste qui a mis en évidence l'appropriation de la force de travail des ouvriers dans le système capitaliste, McAll rappelle que la tradition féministe – à travers les analyses de Beauvoir 1964 [1949], Guillaumin (1978) ou encore Juteau et Laurin (1988) – a théorisé l'appropriation de la capacité de penser des femmes par les hommes qui se sont mis en position de décider à leur place de ce qu'elles doivent faire et en les cantonnant au « statut de mineures » (2008a : 101). Pour Smith, le point de vue des femmes et le savoir lié aux rapports sociaux inégalitaires qu'elles vivent a longtemps été « subordonn[é] par l'autorité des discours objectivants » (1990 : 4) en provenance de l'université et de la médecine, les contraignant à « penser leur monde dans les concepts et termes avec lesquels les hommes pensent le leur » (p. 13). Des rapports sociaux inégalitaires similaires seraient à l'œuvre, selon Rose, dans les relations entre patients et psychiatres au sein desquelles ces derniers s'arrogeraient le monopole de la raison et réduiraient les premiers au statut de fou ou de patient qui a besoin d'aide : « *The designated irrationality of mad people must not be allowed to downgrade the knowledge we produce. As feminist epistemologist have shown* (…) *such downgrading rests on a false view of Enlightenment thought as universally true* (…). » (2004 : 28). Le courant des *mad studies* – grâce entre autres aux travaux de Reaume (2006), Coleman (2008) et de Lefrançois, Menzies et Reaume (2013) – vise précisément à restaurer le point de vue et l'expérience des personnes avec des problèmes de santé mentale comme nous le verrons dans le chapitre consacré à la place du savoir d'expérience dans la recherche en santé mentale.

Comme le remarque McAll (2008b) à propos de la pauvreté, les problèmes de santé mentale sont vécus dans un univers de rapports sociaux qui les produisent, les accentuent autant qu'ils les atténuent. La reconnaissance du savoir des personnes avec une expérience vécue des

problèmes de santé mentale soulève des enjeux particuliers puisque ces dernières font partie des catégories de la population parmi les plus susceptibles de vivre une situation d'exclusion sociale définie par Sayce comme « *the interlocking and mutually compounding problems of impairment, discrimination, diminished social role, lack of economic and social participation and disability* » (2001 : 122). Dans la lignée des travaux de Goffman (1975), Giordana définit la stigmatisation comme une « attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état » (2010 : 8). Cette méconnaissance ou ignorance « va générer des conduites et des comportements de discrimination. Il s'agit de toute parole ou toute action qui viserait à transformer le diagnostic d'une maladie, par exemple, en une marque négative pour la personne ayant cette affection » (*Ibid*.). La stigmatisation reposerait, dans le domaine de la santé mentale, sur trois représentations : la dangerosité, l'irresponsabilité et le retard mental des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale. D'après Giordana, la prégnance de ces conceptions favoriserait, voire légitimerait l'autoritarisme, l'ingérence et les comportements infantilisants à l'égard des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale.

Les personnes avec de tels problèmes sont plus susceptibles de se retrouver en situation de pauvreté et de subir de la discrimination dans d'autres domaines de leur vie. Un rapport du *Social Exclusion Unit* (2004) demandé par le gouvernement britannique identifie la stigmatisation et la discrimination comme les principaux obstacles à l'inclusion sociale des personnes avec des problèmes de santé mentale. L'exclusion touche plus particulièrement les personnes atteintes d'un trouble de santé mentale grave, dont le taux d'emploi au moment de cette enquête était de 10%. Ces dernières occupent majoritairement des emplois à temps partiel et au salaire minimum (Huxley et Thornicroft, 2003). Les constats établis en Angleterre trouvent un écho à Montréal où une enquête menée auprès de personnes à l'aide sociale en logement précaire et en situation d'itinérance témoigne des discriminations qu'elles vivent dans l'accès à certains services sociaux et de santé ainsi que dans les marchés de l'emploi et du logement (McAll et *al.*, 2011). Lorsque les problèmes de santé mentale s'ajoutent au portrait, ils redoublent la stigmatisation que rencontrent les personnes vivant en situation de pauvreté, selon Darcourt (2007). La stigmatisation renforcerait, selon l'analyse de Dorvil (2007) certaines pratiques discriminatoires à leur égard dans le domaine du travail, du logement et des

relations interpersonnelles, contribuant à un impact négatif sur leur bien-être, leur estime de soi et leur reconnaissance. Les liens entre santé mentale, pauvreté et conditions de vie précaires sont également mis en évidence par la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC, 2010) qui estime que le taux de chômage des personnes avec un problème grave de santé mentale se situe entre 70 et 90% au Canada selon leur diagnostic ; la majorité d'entre elles vivant des prestations de l'aide sociale. Fournier et Chevalier (1998) estiment, suite à leur étude, que parmi l'ensemble des personnes ayant fréquenté les ressources en itinérance à Montréal, près de 13 000 ont été sans domicile pendant un an entre 1996 et 1997. Parmi ces personnes, 40% présenteraient un trouble de santé mentale et près de la moitié d'entre elles auraient un problème de consommation de drogue ou d'alcool. Il n'y a pas d'estimation du nombre de personnes qui vivent dans les rues de Montréal depuis cette étude, mais il y a lieu de penser que la situation s'est aggravée. Les liens entre les deux univers complexes que sont l'itinérance et la santé mentale font l'objet de travaux qui pointent deux directions à la fois, ce qui renforce la nécessité d'une approche pluraliste de leur explication si l'on suit des auteurs tels que Goodman, Saxe, Harvey (1991), Poirier, Hachey et Lecomte (2000) ainsi que Sundin (2011). D'une part, les problèmes de santé mentale sont une des explications du phénomène de l'itinérance puisqu'ils peuvent conduire à la perte d'emploi, de logement ainsi qu'à un isolement important. D'autre part, les problèmes de santé mentale peuvent être causés ou aggravés par les conditions de vie à la rue et les traumatismes qui touchent les personnes qui vivent dans la rue.

Robson *et al*. (2008) qualifient les personnes avec des problèmes de santé mentale de *seldom heard*, au même titre que les personnes itinérantes avec des problèmes de toxicomanie, les membres des minorités ethniques et les personnes avec des handicaps de communication. À la différence de l'expression *hard to reach*, qui implique une responsabilité implicite à l'égard des usagers qui sont considérés comme « en rupture » avec ce réseau en raison de divers manques (d'information, de compétences relationnelles ou encore d'éducation), cette expression a le mérite de mettre l'accent sur le réseau institutionnel de santé qui reste parfois sourd aux demandes émanant de groupes marginalisés. Dans un article qui présente les résultats de trois recherches qu'il a dirigées et des réflexions sur les trajectoires de vie et les rapports sociaux producteurs de pauvreté, McAll constate que « les interventions auprès des

populations vivant dans la pauvreté auraient plus de chance de « réussir » si elles étaient fondées sur la reconnaissance des compétences et du potentiel des personnes » (2008b : 115) en lieu et place de l'approche technocratique de la pauvreté « fondée sur le jugement d'experts, la quantification et l'attribution de la responsabilité aux personnes pauvres elles-mêmes, [qui] fait disparaitre ainsi la société comme ensemble de rapports sociaux » (p. 117) d'appropriation, d'exclusion et d'infériorisation. Ainsi, en plus de l'impact de leurs problèmes de santé mentale sur leurs conditions de vie et leur bien-être, l'étiquette de « malade mental » porterait atteinte à la capacité des personnes à se faire entendre dans l'espace public et vis-à-vis des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux avec lesquels elles entrent parfois en contact. Le savoir d'expérience des usagers serait un savoir de deuxième main dans les institutions du milieu de la santé et des services sociaux en comparaison du savoir des intervenants en psychiatrie et des gestionnaires des programmes considéré comme plus véritable, selon Carr : « *Likewise, the value placed on experiential knowledge of users may be valued for its authenticity but when set beside knowledges which can claim status of* "*evidence*" *that authenticity occupies second place*. » (2004 : 16) Ces rapports sociaux inégalitaires ainsi que les préjugés accolés aux personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale sont à prendre en considération pour expliquer le manque de reconnaissance de leurs savoirs, notamment face à d'autres acteurs, dont le savoir institué a valeur de preuve.

Les analyses de la stigmatisation, de l'appropriation de la parole et de la capacité de penser des personnes avec des problèmes de santé mentale ouvrent une réflexion sur la dimension sociale de l'expérience vécue et, plus généralement sur les processus sociaux de constitution et de reconnaissance (ou déni de reconnaissance) des savoirs. Le vécu n'est pas seulement – pour Smith (1990) – une introspection conçue comme un retour sur ses états mentaux ou encore un savoir brut, une pure sensation indépendante des catégories de perception forgées socialement et des façons de la mettre en mot. L'expérience vécue ne résulte pas de l'activité intellectuelle d'un individu isolé ; elle est un rapport au monde façonné par les relations sociales. Les expériences vécues sont partagées, élaborées collectivement, validées et reconnues dans certains espaces, par exemple, dans des groupes d'entraide alternatifs dont traite Sévigny (1993) ou encore dévalorisées et discréditées par d'autres acteurs et institutions.

Participation et co-construction des savoirs

Les analyses passées en revue précédemment nous poussent à soutenir le constat de Rhéaume selon lequel « le modèle dominant des rapports de savoir est celui d'une hiérarchisation des savoirs (…) » (2007 : 64). Il s'agit ici autant d'une hiérarchisation des savoirs experts ou scientifiques vis-à-vis des savoirs d'expérience que d'une hiérarchisation au sein même des savoirs institutionnalisés tels que la médecine où l'approche fondée sur l'EBM est considérée comme supérieure par ses partisans à l'expérience clinique des professionnels de la santé. Cette hiérarchisation des savoirs reflète des inégalités de pouvoirs et de statuts entre les divers groupes sociaux.

Dans ces conditions, renouveler la réflexion et l'action sur les enjeux de santé mentale en appelle, comme le souligne McAll dans le cas de la lutte contre la pauvreté, à « une petite révolution dans la hiérarchisation des savoirs » (2008b : 120) qui se traduirait par une « distanciation du modèle de l'expert chercheur » (Gagné, 2008 : 29). Rhéaume propose d'appuyer cette révolution dans les rapports entre les savoirs sur une épistémologie pluraliste, c'est-à-dire une épistémologie qui postule une complémentarité entre les différents savoirs qui sont considérés comme « irréductibles » l'un à l'autre (2009 : 204). Reconnaitre la diversité de ces savoirs présuppose, comme le souligne McAll (2008b), que l'on dispose d'espaces de partage et de co-construction de ces savoirs. On peut concevoir l'appel à la participation publique des citoyens comme une reconnaissance – parfois implicite, parfois explicitement formulée – de l'importance des savoirs détenus par les différents groupes de la population (chercheurs, intervenants, gestionnaires, membres des groupes marginalisés) comme le propose la programmation de recherche de l'équipe *Pratiques de participation citoyenne dans la recherche et l'action sur les inégalités sociales* (PRAXCIT, 2011) du *Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté*. Dans cette perspective, la finalité anticipée de la participation des personnes avec un savoir expérientiel est l'amélioration des connaissances produites et des actions proposées.

Par-delà la diversité des définitions, des analyses des processus à l'œuvre et des finalités de la participation des citoyens aux institutions publiques, il semblerait que l'on puisse interpréter l'émergence de ce que Sintomer (2007) nomme l'« impératif participatif » dans les politiques

publiques comme une des réponses à certaines critiques de l'intervention publique fondée sur une logique technocratique et sur l'autorité de la figure de l'expert dégagée dans la première partie. Sur le plan de la gouvernance, la participation semble en effet être un moyen de pallier le manque de légitimité de la démocratie représentative traditionnelle et le phénomène de « prise de décision derrière des portes closes » (Liberatore et Funtowicz, 2003 : 148). L'appel à la participation semble ainsi ouvrir des brèches dans la façon de gouverner et dans les institutions, conduites à s'alimenter auprès d'autres publics, à sortir de leur « isolement décisionnel » (Piron et *al.*, 2010 : 1) et à remettre en cause la figure de l'expert. La multiplication des espaces de délibération et des dispositifs participatifs (jurys citoyens, forums publics, sondages délibératifs) contribuerait à l'émergence d'une « expertise citoyenne », selon les termes de Lascoumes (2002) et de Dumoulin et *al*. (2005), susceptible de combler l'écart entre savoirs experts et savoirs d'expérience. Cependant, si certains dispositifs participatifs accroissent la possibilité de prendre en compte davantage de voix dans la réflexion et la prise de décisions publiques, ils semblent avoir des effets ambigus selon l'analyse qu'en propose Nowotny : ils pourraient, d'un côté, conduire à la standardisation du savoir des acteurs et à l'idée qu'il est possible de prédire leur comportement avec certitude (2003 : 155) et, de l'autre, véhiculer une « *evidence-based experience* » et constituer, à ce titre, un pas significatif vers une « démocratisation de l'expertise » (*Ibid*.).

Conclusion

Les ambitions hégémoniques des partisans de l'EBM les conduisent à proposer une approche de la médecine qui met l'accent sur les interventions validées par les méthodes de l'épidémiologie – l'ECR et les méta-analyses de données – comme sources légitimes de la décision clinique. Alors qu'à l'origine, ils souhaitaient faire tomber l'autorité des médecins, Goldenberg avance qu'ils n'ont fait qu'établir une nouvelle autorité en valorisant un certain type de preuve au détriment d'autres sources légitimes de savoir et en érigeant un idéal restreint de la scientificité comme étalon de toutes les pratiques et recherches médicales. L'idéal de scientificité promu par l'EBM a été adopté par les gestionnaires des services de santé qui font de l'alignement sur les bonnes pratiques identifiées par l'EBM le mot d'ordre du nouveau management public.

Dans les faits, la standardisation des pratiques à l'extrême que laissait présager la montée en puissance de ce courant semble n'être, pour l'instant, qu'un spectre si l'on en croit Goldenberg *et al*. qui notent que la « pratique clinique demeure encore largement inchangée » (2009 : 166). Haynes (2002), un des promoteurs de l'approche depuis l'origine, reconnait lui-même plus de 10 ans après le début du mouvement que les premières déclarations de ses partisans étaient « prétentieuses » et que ces derniers se tournent désormais vers un plus grand pluralisme épistémologique. Pour autant, ce pluralisme repose sur une conception médicale de la santé mentale qui semble offrir peu de place à des conceptions alternatives portées, par exemple, par des groupes communautaires ou par et pour les usagers.

La déconsidération de l'expérience clinique des praticiens ramenée au rang d'« anecdote » par les partisans de l'EBM rappelle la dévalorisation du savoir ordinaire par certains courants des sciences sociales qui, comme le relève Smith dans son ouvrage consacré au point de vue des femmes dans la psychiatrie, tendent à associer les savoirs d'expérience à des préjugés, à les conceptualiser comme des biais possibles dans la connaissance du réel et à se les approprier en se constituant comme des disciplines savantes face à des savoirs de sens commun : « *Members of a discipline accumulate knowledge that is then appropriated by the discipline as its own*. » (1990 : 15) La tradition française positiviste qui s'étend de Comte (2001) [1822] à Durkheim (1960) [1894] et se prolonge jusqu'aux travaux de jeunesse de Bourdieu (Bourdieu, Chamboredon et Passeron, 1968) en passant par Bachelard (1999) [1938], et dans laquelle le sens commun est avant tout conçu comme un obstacle épistémologique avec lequel il faut rompre, offre une illustration évocatrice de cette façon de traiter le sens commun.[21] Certaines approches scientifiques et interventions dans le domaine de la santé et des services sociaux semblent ainsi productrices d'exclusion de certains groupes et des savoirs qu'ils véhiculent. À cette dévalorisation scientifique des savoirs d'expérience, s'ajoute la stigmatisation sociale subie par les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale et le poids

[21] « [A]lors même que nous avons collaboré à leur genèse, c'est à peine si nous entrevoyons de la manière la plus confuse, et souvent même la plus inexacte, les véritables raisons qui nous ont déterminé à agir et la nature de notre action. » (Durkheim, 1960, Préface à la seconde édition, XIV) ; « L'opinion pense mal ; elle ne pense pas : elle traduit des besoins en connaissances. En désignant les objets par leur utilité, elle s'interdit de les connaître. On ne peut rien fonder sur l'opinion : il faut d'abord la détruire. Elle est le premier obstacle à surmonter. » (Bachelard, 1999 [1938] : 14) ; « Le fait est conquis contre l'illusion du savoir immédiat. » (Bourdieu, Passeron et Chamboredon, 1983 [1968] : 27).

de l'étiquette de malade, dont la capacité de pensée serait affectée par la pathologie. Ces dernières sont souvent prises dans des rapports sociaux inégalitaires et l'expérience vécue de la maladie se double d'expériences telles que la pauvreté, la discrimination sur le marché de l'emploi et du logement ou encore le logement précaire et l'itinérance.

En ce qui a trait à l'expérience des problèmes de santé mentale, on peut distinguer l'expérience vécue (de première main) de l'expérience de seconde main, qu'il s'agisse de l'expérience acquise en tant que proche d'une personne avec des troubles de santé mentale ou en tant qu'intervenant dans le domaine de la santé mentale (on parle alors de savoir professionnel). Ces savoirs ne sont pas exclusifs, un patient pouvant se documenter sur sa pathologie et en connaître autant que certains intervenants et un intervenant pouvant avoir personnellement éprouvé des troubles de santé mentale. L'expérience des problèmes de santé mentale est toutefois présentée par certains auteurs comme incompréhensible pour ceux qui ne l'ont pas vécue et, à d'autres occasions, comme une expérience que l'on pourrait comprendre grâce à l'empathie ou à laquelle l'expérience d'intervention, la formation et la maitrise des outils de la psychiatrie pourraient se substituer. Alors que les caractérisations courantes des différents savoirs (expérientiel, clinique et scientifique) tendent à présenter les savoirs comme des blocs monolithiques, possédés par des individus, d'autres analyses insistent sur la dimension collective dans la constitution du savoir d'expérience et mettent en évidence différentes dimensions qui le constituent. Ces analyses placent l'expérience individuelle de la maladie dans un monde fait de rapports sociaux inégalitaires qui contribuent à façonner l'expérience des personnes et des groupes sociaux.

Les controverses suscitées par ce courant autorisent un débat fécond sur le statut épistémologique de la preuve et la définition de ce qui constitue une donnée sur laquelle fonder la prise de décision clinique ou orienter des politiques de santé mentale. La critique de la hiérarchie des données probantes représente une opportunité pour mettre de l'avant différents savoirs et la manière dont ils peuvent contribuer à améliorer les services de santé. Elle engage à réactualiser certaines réflexions, par exemple, celle de Sévigny (1993), qui caractérise les savoirs dans le domaine de la santé mentale comme étant essentiellement incertains et faillibles, et celle de Schön (1983) sur le savoir des praticiens réflexifs aux prises

avec des circonstances toujours uniques dans l'intervention et qui expérimentent localement en continu. Si le savoir expérientiel est irréductible à d'autres formes de connaissance et si toutes les connaissances sont essentiellement limitées et faillibles, on entre alors dans un rapport pluraliste et non hiérarchisé entre les différents savoirs qui justifie la participation des personnes avec une expérience vécue aux univers de la recherche et de l'intervention.

L'exploration de la nature des savoirs experts et d'expérience ainsi que des relations entre les savoirs dans le champ de la santé mentale nous conduit au constat que la participation citoyenne aux institutions publiques est susceptible d'alimenter le croisement entre les différents savoirs académiques, professionnels et expérientiels afin d'améliorer la compréhension des enjeux et l'action sur ceux-ci. Dans les trois prochains chapitres, nous traitons du cas des pairs – c'est-à-dire de personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale – qui participent à l'organisation des services, l'intervention et la recherche dans le champ de la santé mentale.

Chapitre 4. Savoirs et participation dans le champ de la santé mentale : les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans la gouvernance des services de santé mentale

Dans le premier chapitre portant sur les savoirs au fondement de l'action publique, nous avons abordé les politiques participatives post-positivistes développées en réponse à la gestion technocratique du social. Dans le champ de la santé mentale, un autre facteur ayant contribué à leur développement est l'activisme politique des regroupements d'usagers des services qui se sont constitués dans les années 1970 aux États-Unis, au Canada et en Europe (notamment, en Angleterre et aux Pays-Bas) en rupture avec les pratiques professionnelles qui prévalaient jusqu'alors comme la coercition et les traitements obligatoires et autour de l'expérience de l'« identité opprimée » comme le suggèrent les analyses de Rogers and Pilgrim (1991) et de Dick et Cunningham (2000). Selon Hogg (1999), ces pratiques étaient alors dénoncées comme des approches paternalistes et marquées par l'autorité incontestée des experts. Leur critique de ces pratiques s'est ajoutée à celle qui émanait de certains professionnels. Le mouvement par et pour les usagers a mis l'accent sur le contrôle par les usagers et le développement de pratiques d'entraide alternatives aux pratiques institutionnelles, mais a aussi milité en faveur d'une gamme plus large de services publics et d'une inclusion citoyenne accrue à travers la lutte contre la stigmatisation comme l'étudient des auteurs tels que Chamberlin (1979), Van Tosh, Ralph et Campbell (2000), Chinman *et al*. (2001) ou encore Nelson *et al*. (2008). Selon Campbell (1999), on assisterait, au cours des années 1980 en Occident, à la convergence des finalités des associations d'usagers et des établissements publics qui, dans le premier cas, adoptent une approche pragmatique de la transformation des services et, dans le second cas, s'ouvrent progressivement aux perspectives des usagers des services. Cependant, c'est véritablement dans les années 1990 que la participation publique des usagers commence à battre son plein. Du statut de patient et de malade, le citoyen est désormais passé au statut d'usager, invité à s'exprimer sur les services qu'il reçoit. Participer à l'organisation des services publics devient alors un moyen, pour nombre de regroupements d'usagers, d'acquérir un droit de parole au sein des établissements et, parfois, un statut officiel pour obtenir du financement ou encore, selon Rose *et al*., de tenter de redéfinir les « *marginalised identities of mental health service users* » (2003 : 6).

Considérant les logiques d'expertise qui se jouent dans le champ de la psychiatrie et décrites dans le chapitre précédent, la question centrale que nous posons : la participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale permet-elle une réelle prise en compte de leur savoir dans l'organisation des services et si oui, comment cela se traduit-il ? Dans un premier temps, nous caractérisons le champ de la santé mentale au Québec dans une perspective historique ainsi que la place qu'y tient la participation publique, avant de rendre compte d'études empiriques qui évaluent ce type de participation au Québec et ailleurs dans le monde. Après avoir présenté les barrières à la participation, notamment le maintien de frontières professionnelles entre les groupes ainsi que la dévalorisation du savoir des usagers, nous présentons les deux voies – collaboration et séparatisme – adoptées par les citoyens en matière de participation.

I. La participation publique dans les services sociaux et de santé et le bilan de quelques expériences

Le Plan d'action en santé mentale intitulé *Pour la transformation des services de santé mentale* paru en 1998 souligne que la participation des usagers contribuerait à leur rétablissement individuel autant qu'au renforcement collectif de leur pouvoir d'agir tel que le souligne.[22] En vertu de ce plan, « *l'usager ou l'usagère est consulté sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire* » (MSSS, 1998 : 17). Le document *Accentuer la transformation des services de santé mentale* adopté à la suite du *Forum sur la santé mentale* tenu en 2000 vise lui aussi à assurer la participation « d'au moins deux personnes utilisatrices de services aux mécanismes de concertation qui soutiennent la prise de décision en matière de planification, d'organisation, de mise en œuvre et d'évaluation des orientations ministérielles de santé mentale. » (MSSS, 2001 : 20) Enfin, la participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale à l'organisation des services cliniques des CSSS est également une ligne directrice du Plan d'action en santé mentale de 2005. Ce plan, qui souligne « *la capacité des personnes souffrant d'un trouble mental de faire des choix et de participer*

[22] L'annexe 1 en fin de thèse propose les dates clés de l'histoire de la participation publique dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux sur la période 1967-2000.

activement aux décisions qui les concernent, et cela, en dépit de la présence chez elles de certains symptômes ou handicaps » précise que « [*l*]*a participation des utilisateurs et des proches aux exercices de planification des services de santé mentale découle de ce principe* » (MSSS, 2005 : 12). Au Canada, Goering remarque dès 1997 que le *Clarke Institute of Psychiatry* établit un lien entre les meilleures pratiques de gestion et la participation des usagers à l'organisation et l'évaluation des services : « *Tous les programmes et stratégies fondés sur les meilleures pratiques mettent l'accent sur la participation des usagers à leur planification, à leur gestion et à leur évaluation.* » (cité par Gagné et *al*., 2013 : 9) Le rapport sénatorial Kirby sur la santé mentale fait également état de la nécessité de sortir les usagers d'un rôle passif face aux décisions que les experts prennent en leur nom : « Le fait de dépendre de l'aide de personnes qui revendiquent une expertise exclusive et qui, par définition, sont en position de supériorité mine encore plus l'estime de soi de ceux et celles qu'on définit comme patient ou usager ainsi que leur capacité d'agir (…) » (Gouvernement du Canada, 2006 : 254)

Au niveau international, la participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans la planification des services qu'ils reçoivent est mise de l'avant par l'OMS (2000) comme une pratique permettant d'augmenter la réactivité des services face à l'évolution de la demande. En particulier, leur participation permettrait de réduire le « "*know–do*" *gap* » (OMS, 2006) qui sépare les données issues de la recherche et celles qui sont appliquées dans la pratique. La plupart des Ministères de la Santé des pays occidentaux font aujourd'hui la promotion de la participation de la participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans l'organisation des services, la recherche et l'intervention en santé mentale à travers des politiques publiques et des plans d'action. On peut citer le cas de l'Angleterre (DoH, 2001 ; 2009), de l'Australie (AHMC, 2009), de l'Écosse (Scottish Government, 2009), des États-Unis (Surgeon General, 1999), de la Nouvelle-Zélande (NZMoH, 2005). Ces directives gouvernementales et internationales prennent pour acquis que la participation est bonne en soi (« *intrinsically worth while* ») comme le notent Simpson et House (2003 : 89). Dans ces politiques, la finalité de la participation est double : elle permettrait d'améliorer la santé mentale des participants autant qu'elle contribuerait à les impliquer à un niveau structurel dans l'organisation des soins et des

services, par exemple, en établissant une échelle des services prioritaires à mettre en œuvre ou en participant à leur évaluation. Les spécialistes dans l'organisation des services sociaux et de santé ne manquent pas de relèver la polysémie du concept de participation publique des usagers. Ridley et Jones (2004) constatent que le terme est rarement défini dans les politiques publiques de santé et, qu'utilisé seul, il ne contient pas d'information sur les processus en place, l'intensité de la participation, les acteurs impliqués et les finalités en jeu. Blondiaux et Sintomer (2002) notent que la plasticité du concept et le flou définitionnel qui l'entourent permettent aux différents acteurs impliqués d'en donner chacun leur propre définition. Ces enjeux sont au centre de ce chapitre qui vise à cerner l'émergence de la participation publique dans le domaine de la santé mentale à travers différents exemples nationaux et internationaux.[23]

Le bilan des expériences québécoises

Au Québec, les travaux consacrés à l'étude de la participation des usagers à l'organisation des services et à l'évaluation de la participation publique dans les plans d'action ministériels en santé mentale font part de résultats modestes (Forest *et al*., 2000 ; Binet, Clément et Labelle, 2004 ; Clément et Bolduc, 2009 ; Clément *et al*., 2012 ; Gagné *et al*., 2013). Forest *et al*. (2000) ont étudié la participation des usagers dans les conseils d'administration de 16 *Régies régionales*. Suite à une analyse des entretiens réalisés avec des gestionnaires en poste dans ces Régies, ils tirent la conclusion que les usagers présents étaient spectateurs des délibérations entre gestionnaires et professionnels : « [L]a création des régies régionales ne favorisai[t] pas la délibération *publique*, mais la délibération *en public* (…). » (2000 : 26) Les gestionnaires expliquent cette situation par les contraintes auxquelles ils font face, notamment le manque de temps et de ressources budgétaires ainsi que la lourdeur bureaucratique dans la mise en place de dispositifs efficaces de participation. Dans une autre analyse, Forest *et al*. notent que : « La nomination par les autorités régionales, laissait bien voir que l'objectif n'était pas de démocratiser la gestion, mais de renforcer les contrôles. » (2003 : 181) À leurs yeux, la place

[23] Piron et Sénéchal, dans un document rédigé pour le *Conseil de la santé et du bien-être* (CSBE, 2004), ainsi que Bouvier (2007), distinguent la participation citoyenne de la participation institutionnelle/publique. La première, plus large, renvoie aux délibérations informelles de la société civile et englobe des activités telles que les forums sociaux. La seconde – qui nous occupe essentiellement dans ce chapitre – correspond à celle réglée par les procédures démocratiques et encadrée par les pouvoirs publics.

accordée aux citoyens dans le réseau de la santé et des services sociaux n'a cessé de s'étioler : « Quant aux usagers, en dépit d'une présence nominale dans les conseils d'administration des établissements, jamais depuis 1970 leur place dans la gouvernance du système n'a été aussi réduite. » (*Ibid*.) Ils qualifient de « modestes » (p. 196) les dispositifs publics de participation mis en œuvre, notamment lorsqu'on les rapporte à des formes plus ambitieuses de participation telles que les jurys et les forums citoyens décrits par Rowe et Frewer (2005) et Sintomer (2007) qui permettent une délibération plus en profondeur. Si la participation publique est une valeur centrale de la construction du réseau public de la santé et des services sociaux depuis les années 1970, il n'y aurait aucun gain décisionnel pour les citoyens, selon Gauvin *et al*. (2009 : 45), qui qualifient le statut de citoyen-décideur de « mythe ». Ils constatent plutôt que les administrateurs « demeurent encore réticents à partager le pouvoir avec des citoyens et des usagers qui leur apparaissent mal outillés ou qui risquent d'être influencés par des groupes d'intérêts » (p. 49) et concluent que « jamais les usagers n'ont eu une place aussi réduite au sein des conseils » (p. 47). Leurs analyses s'ajoutent au rapport du *Comité d'implantation de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux* de 2008 qui dresse le constat que les patients et les citoyens jouent un rôle marginal dans les processus d'évaluation et dans les décisions concernant la couverture du système public de santé (CIINESSS, cité par Gauvin *et al*., p. 48).

Dans une étude de l'implication des usagers des services de santé mentale dans huit tables de concertation d'établissements de la première ligne du réseau de la santé et des services sociaux, Clément et Bolduc concluent que la crédibilité des usagers « demeure, à plusieurs égards, équivoque » (2009 : 21) à l'exception de certains militants expérimentés, investis de longue date dans le milieu de la défense des droits et qui s'érigent en représentants des usagers, et qu'ils qualifient de « délibérants ». Pour Clément et Bolduc, ces comités créent une proximité spatiale, sans pour autant qu'elle se traduise par une proximité qui soit « inclusive de l'utilisateur de services de santé mentale dans le débat » (p. 89). Les usagers sont présents et écoutés, mais leur témoignage ne déboucherait pas sur un véritable « dialogue » : « En somme, si l'utilisateur est désormais présent dans l'espace public, il n'y participe pas encore réellement. » (*Ibid*.) Plus récemment, Clément *et al*. ont réalisé un état de situation de la participation dans 11 régions du Québec suite au *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* en

interrogeant 35 personnes (gestionnaires, usagers et intervenants) ayant siégé dans des comités de concertation au sein du réseau public de la santé et des services sociaux. Les auteurs évoquent une influence « mitigée » des représentants d'usagers sur les décisions prises dans les comités, tout en notant que les représentants d'usagers interviewés se sentaient respectés dans les échanges. Pour les auteurs, « ce n'est pas tant leur influence sur les décisions qui est tangible, mais plutôt la prise en considération de leurs préoccupations » (2012 : 28). Enfin, Gagné *et al*. (2013) ont interrogé des gestionnaires et usagers ayant participé à un comité réunissant des acteurs du secteur de la santé mentale en vue d'établir un réseau local de services entre les différents établissements publics et organismes communautaires du centre-ville de Montréal. L'accueil de usagers dans ce comité est « demeuré cependant assez traditionnel, leur donnant une fonction de témoignage et d'appréciation des services (…) offerts » alors qu'ils auraient souhaité s'exprimer « en amont de l'organisation des services, plutôt que d'entériner après-coup des décisions déjà prises » (p. 71). Un des points positifs de cette expérience est la création d'un espace de réflexion sur les services par les usagers réunis en groupe et soutenus par *Action Autonomie*, un organisme de défense des droits en santé mentale. À travers une série de consultations d'usagers membres d'autres groupes sur le territoire, ils ont progressivement élaboré une parole collective. Cependant, leurs différents constats et revendications (qu'il s'agisse de la difficulté de survivre avec les revenus de l'aide sociale ou de la discrimination qu'ils subissent sur le marché du logement et de l'emploi) dépassaient le mandat du comité et se sont heurtés à une fin de non-recevoir.

Le bilan des expériences internationales

D'autres études sur l'impact des usagers dans les services publics, réalisées ailleurs dans le monde, alimentent certains des constats dressés au Québec. La documentation d'initiatives de participation publique des usagers à l'organisation des services de santé mentale remonte aux années 1970 et les publications sur ce sujet connaissent une explosion depuis la fin des années 1990. Cette littérature est principalement issue de l'Angleterre, des États-Unis et du Canada et, de manière secondaire, de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande.[24]

[24] La plupart des études sont réalisées par des chercheurs, parfois en collaboration avec des acteurs ayant participé aux initiatives ou pour le compte du gouvernement ou de groupes d'usagers, ce que nous précisons dans

Dans un article de 1971, Tischler fait état des changements survenus dans un établissement public de soins de santé mentale à New Haven (Connecticut) suite à la création d'un comité composé d'usagers des services (*consumer board*) en 1969. Ce comité avait pour mandat d'approuver les décisions de la direction et de proposer des changements relatifs au développement des programmes, aux services dispensés et aux priorités de recherche en santé mentale. L'auteur fait état de quatre types de réaction de la part des employés face à l'instauration de ce *consumer board*. Premièrement, des membres du personnel craignaient une perte de contrôle du centre : « *For these people, consumer regulation was equivalent to mass anarchy*. » (p. 504) Deuxièmement, des personnes se sentaient incommodées par la présence de ce comité et espéraient que cela ne conduirait pas à rompre le « *statu quo* » existant sur les pratiques professionnelles. Cette réaction trahit, selon l'auteur, une protection du « *provider-power* » (*Ibid*.). En troisième lieu, des personnes idéalisaient l'impact de l'arrivée des usagers qu'elles présentaient comme des experts (*consumer expertise*). Finalement, des personnes – qui adoptaient une attitude de *collaborative engagement* – percevaient l'implication des usagers dans la gouvernance comme une pratique susceptible d'établir un dialogue avec la communauté : « *For these people, consumer control was seen as a vehicle for facilitating creative innovation following community dialogue.* » (*Ibid*.) L'auteur précise qu'avec le temps, les personnes qui manifestaient les trois premières réactions se sont ralliées à cette posture à l'exception de celles qui ont préféré démissionner (sans que l'on sache combien de personnes étaient dans ce cas). Si l'inclusion des usagers dans la gouvernance ne garantit pas l'amélioration des services, elle représente néanmoins pour l'auteur une promesse de rendre le système plus réactif aux demandes des usagers : « [*S*]*hared responsability will lead to a more resilient and responsive health care system* » (p. 505). L'auteur, psychiatre en poste au moment de ces changements constate, après deux années de fonctionnement du comité, que sa mise sur pied n'a pas bouleversé les pratiques en place comme le craignaient à l'origine les personnes ayant adopté une réaction professionnelle défensive. Il qualifie les effets de ce changement de « minimaux » sur l'offre de services même si, à la lecture du compte-rendu qu'il en fait (priorité donnée aux soins destinés aux enfants et aux aînés, accent mis sur l'embauche de résidents de la communauté dans le

---

la mesure du possible.

personnel et sensibilisation du personnel aux enjeux de pauvreté qui touchent le territoire de l'établissement à travers la mise sur pied d'une formation), on a l'impression d'un impact plus conséquent.

Dans un article qui témoigne de son expérience en tant que gestionnaire d'un programme public de santé mentale en Californie, Silva met également de l'avant l'idée de *creative collaboration* permise par l'arrivée des usagers dans la planification des services. Vingt ans après l'article de Tischler, il décrit des réactions similaires adoptées par les intervenants et les gestionnaires du réseau public avec lesquels il a travaillé. Certains réagissent avec peu « d'enthousiasme » et de manière « défensive », ce que l'auteur explique par la précarisation du statut des intervenants suite aux coupures des budgets publics de santé mentale dans les années 1980. Dans ces conditions, l'arrivée des pairs est perçue comme une menace puisqu'elle semble correspondre à une diminution de leurs propres prérogatives et produit donc une « résistance » (Silva, 1990 : 58). Il constate que plus les personnes du milieu de la santé mentale sont convaincues que l'intégration des usagers dans la planification des services est susceptible d'améliorer les services, plus elles se montrent ouvertes à collaborer avec eux. Cependant, il note que les problèmes de santé mentale éprouvés par certains pairs peuvent renforcer les craintes du personnel à l'égard de leur implication.

Quatre revues de la littérature dressent un portrait des impacts collectifs de groupes d'usagers impliqués dans l'organisation des services sociaux et de santé, notamment dans le milieu de la santé mentale, de 1992 à 2009 (Crawford *et al*., 2002 ; Zena Simces & Associates, 2003 ; Ridley et Jones, 2004 ; Mockford *et al*., 2012). Parmi les changements les plus cités (huit des 13 études dans le domaine de la santé mentale recensées par Crawford *et al*. y font référence), on trouve l'ajout/l'amélioration de nouveaux services, l'amélioration de la quantité et de la qualité de l'information disponible pour les patients, l'accroissement de l'accessibilité des services (procédures simplifiées de prise de rendez-vous, horaires aménagés, accès pour les personnes à mobilité réduite), la mise en place de services d'*advocacy* (Pilgrim and Waldron, 1998), de services de crise (Lord *et al*., 1998) et de médecine complémentaire, la réorganisation des services existants (Peck *et al.*, 2002), la participation au *design* des bâtiments d'un nouveau complexe de santé (Perkins et Goddard, 2004), à la formation des

professionnels et à la mise à disposition d'informations aux usagers (Silva, 1990). Également, le personnel deviendrait, à la longue, plus favorable à l'implication d'usagers. Seule une étude recensée par Crawford *et al*. (2000) fait état d'un ralentissement du processus de prise de décision suite à l'implication des usagers.

Malgré les politiques et la diversité des expériences de participation publiques, il y aurait à l'échelle internationale et si l'on se concentre sur le critère de la redistribution du pouvoir, « *little evidence of any real shift in power or that local people can hold health services to account* », selon Ridley et Jones (2004 : 4). D'autres auteurs ayant réalisé des revues de littérature dans le domaine évoquent une « *limited effectiveness* » des usagers impliqués dans la planification des services et dans des forums de santé mentale (Simpson et House, 2003 : 90), la difficulté à apprécier si la participation publique des usagers « *(...) ever has a meaningful influence on planning, even to the extent of increasing the range of options from which consumers may choose* » (Rose *et al*., 2004 : 75), un « *general lack of research and evaluation on the impact and outcomes of service user participation* » ne permettant pas de connaître la « *true effectiveness* » de différentes expériences (Carr, 2004 : vi), un impact « *under-researched and under-evaluated* » (Warner *et al*., 2006 : 5) ou une « *dearth of research about the impact of user involvement on services, how services have changed (the outcomes) because of it* » (Mockford *et al*., 2012 : 28).

II. Expertise professionnelle, dévalorisation et absence de légitimité des usagers

Il semble que les expériences documentées ne permettent pas de conclure à l'atteinte des objectifs fixés par les politiques publiques qui visent à mettre les usagers au centre des institutions et dans une position décisionnelle. Comment expliquer ces résultats apparemment modestes ? Dans une revue de littérature d'expériences de participation complétée par des entrevues avec des usagers, des intervenants et des gestionnaires, Robson *et al*. (2008) distinguent quatre ensembles de barrières auxquelles les usagers sont susceptibles de se heurter : les barrières comportementales (l'infériorisation des usagers par les autres membres des comités, par exemple), organisationnelles (l'accent sur les réunions au détriment d'autres modes d'expression), culturelles (la peur de se voir étiqueté comme malade mental) et

matérielles (l'accessibilité, les ressources financières). Les études accordent une place de choix à l'étude des obstacles matériels et organisationnels à la participation : le manque de temps, d'argent, la lourdeur administrative, le manque de formation et d'information des participants ou encore la complexité des documents qui obstrueraient le processus de participation. Sans négliger l'importance de ces obstacles, nous avons identifié dans la littérature trois enjeux transversaux ayant trait à l'expertise et aux savoirs des différents acteurs : premièrement, les monopoles décisionnels et l'expertise des gestionnaires et des professionnels de la santé ; deuxièmement, la valorisation/dévalorisation des savoirs des usagers ; et, en dernier lieu, l'absence de légitimité des représentants – notamment à travers la non-représentativité de leurs propos –, qui est reliée par des auteurs à l'existence d'une hiérarchie des savoirs et des statuts.

Monopoles décisionnels et expertises professionnelles

Des études suggèrent que l'impact des usagers dans les institutions publiques est faible en vertu de résistances professionnelles à considérer les usagers comme des experts de leur situation. Harrison et Mort (1998), Summers (2003) et Crawford, Rutter et Thelwall (2003) mettent de l'avant la domination du savoir professionnel comme explication de la difficulté des usagers à détenir un pouvoir décisionnel. Harrison et Mort (1998) se sont intéressés à l'implication d'usagers membres de groupes locaux soutenus par des organisations nationales dans l'organisation des services de santé mentale au Royaume-Uni. Plusieurs gestionnaires qu'ils ont interrogés mentionnaient « utiliser » des usagers, ce qu'un interviewé a illustré utilisant l'expression « [*playing the*] *user card* » (p. 66) en référence à la pratique qu'ils avaient de faire reposer leurs positions sur le témoignage d'un usager. Les professionnels et gestionnaires qu'ils ont interrogés se montrent, dans leur discours, « *ostensibly overwhelmingly in favour of user involvement in general* » (p. 65). Dans la pratique, en revanche, ils se montreraient plus réticents à leur donner un pouvoir décisionnel, tenant des discours qui infantilisent les usagers. Pour Harrison et Mort, les comités sont des espaces pluralistes d'expression des différents participants, mais dont les gestionnaires occupent le centre (*holding the ring*, p. 68) et sont en contrôle de l'information qui circule et des décisions qui sont prises.

L'étude, par Hodge (2005), des interactions entre les membres d'un comité réunissant des usagers, des professionnels et des gestionnaires du réseau public de santé en Angleterre rejoint cette analyse et suggère que la parole des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale n'a pas le même poids que celle des autres participants et que, sous des apparences de liberté de parole et de prise de décision collective, les débats sont conduits dans une direction qui privilégie le point de vue gestionnaire. Hodge note que les citoyens sont convoqués à titre d'usagers pour s'exprimer sur les services reçus, mais que seuls certains sujets de discussion sont qualifiés de légitimes d'être discutés par les organisateurs de ces tables : « *There are specific issues which, if not off-limits, are incapable of being incorporated into the forum's discourse in any meaningful sense. They clearly fall outside the discursive boundaries that have been set.* » (2005 : 170) Cette situation, que constatent également Gagné *et al*. au Québec (2013), justifie aux yeux de Hodge la présence de groupes d'usagers actifs et indépendants des initiatives institutionnelles. L'analyse des échanges lui fait conclure que la voix des usagers est incluse dans un espace de discussion pour mieux être contrôlée et neutralisée. Dibben et Bartlett évoquent eux aussi dans leur analyse les horizons limités de la participation publique en raison des « *predetermined choices and preferences of senior managers* » (2001 : 57). Suite à leur enquête – qui s'appuie sur l'étude de quatre dispositifs de participation des usagers des services publics – ils constatent que les expériences considérées comme les plus réussies par les personnes impliquées sont celles qui vont dans le sens des membres de la direction et ne menacent pas leur position : « *Consequently, consultation did not threaten to undermine the position or power base of officers or members.* » (*Ibib*.) Carr va dans le même sens en décrivant les gestionnaires comme des acteurs qui « retiennent » le pouvoir et sont au centre d'un « *network mediating the competing interests of professionals, users, carers, the public and political actors* » (2004 : 15). Pour cette dernière, dans la mesure où les professionnels dominent l'agenda de la participation, les usagers sont « *confined to existing services or predetermined decisions in which their experience is denied or minimised »* (2004 : 15-16).

Warner *et al*. (2006) concluent, en se fondant sur une revue de littérature internationale ainsi que sur des entretiens menés avec des usagers et des intervenants, que la mise en œuvre des politiques qui mettent l'accent sur le choix des usagers est difficile en raison de contraintes

financières et organisationnelles, mais également de la réticence des professionnels de la santé à offrir des soins alternatifs. Wiseman *et al*. (2003) ont demandé à 373 citoyens qui fréquentent une clinique au centre-ville de Sydney s'ils se sentaient légitimes pour jouer un rôle dans l'établissement des priorités dans les soins de santé et aux gestionnaires et professionnels de la santé qui y travaillent s'ils estimaient que les usagers pouvaient légitimement occuper ce rôle. Alors que les citoyens ont massivement indiqué qu'ils souhaitaient être au centre des choix des programmes et des critères pour attribuer les fonds, les professionnels médicaux et les gestionnaires des services de santé souhaitaient voir leur participation limitée à la sphère du traitement. Ces résultats corroborent ceux de Rowe et Shepherd (2002) qui ont interrogé des membres de plusieurs équipes cliniques d'un établissement de soins en Angleterre. Ces derniers perçoivent la participation comme un « instrument pour collecter de l'information » (*tool for gathering information*) sur les usagers afin d'améliorer l'adéquation des services à leurs besoins plutôt que comme un processus d'*empowerement* et d'implication dans la prise de décision.

Le langage et les valeurs privilégiées au sein des comités où participent des usagers seraient systématiquement celles des gestionnaires et des cliniciens selon Barnes, Mercer, et Din (2003). Pour Stickley, le langage professionnel employé permettrait à un ensemble d'individus de se reconnaître et de maintenir « *powerless* » ceux qui n'en ont pas la maîtrise : « *The professional language of those at the top of the institutional hierarchy excludes those who have not been exposed to this language through education*. » (2006 : 572). Les préoccupations des usagers seraient, selon Rose *et al*. (2003), toujours considérés par les intervenants du milieu de la santé qu'ils ont interviewés comme « personnelles » et jamais reconnues comme professionnelles. Elles feraient l'objet d'une réelle considération après avoir été reformulées par les intervenants.

Chamberlin (2005) se demande si une participation réelle des usagers est possible dans le domaine de la santé mentale qui semble marqué par un tel clivage entre soignants et soignés. L'enjeu de l'expertise et des monopoles décisionnels semble, en effet, encore plus aigu dans le cas des professionnels dans le champ de la psychiatrie où domine l'autorité des psychiatres comme le relèvent Hopton (1994) et Summers (2003). L'obtention d'un plus grand pouvoir

des usagers sur leur traitement serait, selon Perkins (2001), en tension avec l'approche psychiatrique dominante qui réduit le traitement à la diminution des symptômes sans accorder trop de considération aux causes sociales. La prédominance d'un modèle biomédical contribuerait à mettre de côté les explications que les personnes donnent de l'origine de leurs problèmes de santé mentale et les recommandations qu'elles formulent pour améliorer les services (Connor et Wilson, 2006). Selon Williams et Lindley, les savoirs experts dans le domaine de la psychiatrie proclameraient avec autorité leur allégeance à la science et à l'objectivité ainsi qu'à des théories médicales qui peinent à intégrer dans leurs explications la compréhension des rapports sociaux inégalitaires et des inégalités qui structurent la société :

> *These theories fail to acknowledge that structural inequalities, especially those based on gender, race, class, sexuality and age, can adversely affect mental health, and that these effects can be mediated by factors such as poverty, sexual and physical abuse, discrimination and other profound experiences of powerlessness and loss*. (1996 : 2-3)

Si l'on suit leur analyse, les professionnels n'auraient pas intérêt à abandonner leur statut d'experts et résisteraient à la participation des usagers dans le champ de la psychiatrie, contribuant au « *statu quo* » en vigueur : « *The mental health professions also have a stake in preserving their territory, and their status as experts*. » (1996 : 6) Cette territorialisation de la prise de décision se traduirait par une difficulté à reconnaître la valeur du savoir d'expérience des usagers qui se situe en bas de la hiérarchie des savoirs valorisés comme le rappelle Carr : « [*T*]*he relative values placed on different types of expertise and language and the professional assumptions about decision-making competence can make it difficult for users to be heard, or to make an impact on decisions*. » (2004 : 15) Carr interprète cette résistance des professionnels de la santé et des services sociaux par la peur qu'ils ont de voir s'effacer la frontière entre les usagers et les intervenants (2007 : 268) Pour Svennevig (2004), la participation des usagers conduit les professionnels à réévaluer leur conception des soins, ce qui produirait un réflexe de résistance dans un contexte où leur expertise n'était pas remise en question il y a peu.

Plusieurs études empiriques alimentent ces analyses. Kent et Read (1998) ont interrogé 72 professionnels de la santé mentale (psychiatres, infirmières, travailleurs sociaux et psychologues) pour connaître leur point de vue sur l'implication des usagers dans la

planification des services de santé mentale en Nouvelle-Zélande. Dans leur enquête, les professionnels avec une formation psychosociale sont deux fois plus nombreux que les professionnels avec une formation médicale (40% contre 18%) à penser que l'implication des usagers dans la planification des services et l'intervention est susceptible d'améliorer les services. Commentant ces résultats, Rose *et al*. relèvent que « *the specialised nature of medical training might make it more difficult for this group of professionals to recognise alternative (including experiential) types of "ability or knowledge"*. » (2004 : 58) Smele *et al*. mettent en lumière le refus d'une partie des psychiatres qu'ils ont interviewés d'adopter l'approche centrée sur le rétablissement et le choix des patients par crainte que ces derniers n'aient pas les capacités d'adopter les meilleures décisions à leur égard : « [*T*]*he limited willingness of many psychiatrists to collaborate about decisions concerning medication, citing their professional training or lack of capacity of the individual to make their own decisions as reasons*. » (2007 : 2)

Précisons que si dans ces études, les professionnels sont le plus souvent vus comme des acteurs qui résistent au changement, ils peuvent devenir aussi des auxiliaires précieux des usagers ou des porte-paroles qui promeuvent le changement des rapports de pouvoir comme le suggèrent Rose *et al*. (2003). Cependant, si l'on suit Carr (2004), ce rôle d'alliés des professionnels semble sous-étudié dans la littérature sur la participation.

Stigmatisation, dévalorisation, pathologisation

Le discours qui sous-tend la participation des usagers semble partagé entre reconnaissance et mise à l'écart du point de vue des usagers comme le présente Campbell : « *On the one hand professional organisations publicly encourage the greater involvement of service users (and carers) and acknowledge the legitimacy of direct experience, however, on the other, there is resistance to non-expert views.* » (2001 : 87) De la même manière, Rose *et al*. mettent de l'avant la tension entre, d'une part, la valorisation du témoignage des usagers comme un savoir « authentique » et, d'autre part, la difficulté de reconnaître un « *status of* "*evidence*" » à ce savoir (2004 : 111).

Malgré le combat des associations d'usagers contre les préjugés et la stigmatisation des personnes avec des problèmes de santé mentale et les expériences de participation qui contribueraient à « renverser le stigmate qui a historiquement pesé sur le *fou* » (Clément et Bolduc, 2009 : 24), les usagers demeureraient souvent perçus comme passifs. Selon Carr, un constat qui ressort des études de cas de participation qu'elle a passées en revue est la persistance d'« *exclusionary structures, institutional practices and attitudes* [*that*] *can still affect the extent to which service users can influence change* » (2004 : 14). Une des explications avancées par Chamberlin est la prégnance des préjugés et de la discrimination à l'égard des personnes avec une expérience des problèmes de santé mentale qui pèseraient sur leur capacité de décision : « *They* [*users*] *are still widely viewed as incapable of making the major decisions about their lives.* » (2005 : 10) La moindre considération qu'on leur accorde expliquerait également l'« ambivalence » relevée précédemment envers le témoignage des usagers dans les comités : « [*B*]*eing mentally ill is itself seen to disrupt the possibility of rational action. Such ambivalence is not surprising when a group of people who have been defined socially as not competent start to take on roles defined by this very competence.* » (Rose *et al*., 2004 : 13) Les entretiens réalisés par Lewis avec des usagers de trois comités locaux d'organisation des services de santé mentale dans le nord-est de l'Écosse témoignent des difficultés rencontrées par les participants pour être pris au sérieux et du manque de reconnaissance de leur expérience : « [*T*]*heir experiences were mainly described in terms of a sense of being devalued – or misrecognised.* » (2009 : 266). Dans les réunions, leurs expressions de colère, d'angoisse ou d'insatisfaction avaient tendance à être lues sous l'angle de leur diagnostic de santé mentale. Binet *et al.* notent que la prise de parole des usagers repose à la fois sur leur expérience des services et sur leur expérience des problèmes de santé mentale, ce qui introduit un « langage du vécu et de l'émotion » dans les comités aux côtés du langage « bureaucratisé et technocratisé de l'organisation des services et des intérêts et des frontières professionnelles et organisationnelles » (2004 : 24-25). L'irruption d'émotions dans les réunions est d'ailleurs nommée comme un source de malaise par des gestionnaires du milieu de la santé et des services sociaux dans plusieurs études (Binet *et al*., 2004 ; Rose *et al*., 2004 ; Carr, 2007 ; Gagné *et al*., 2013).

Croisant les concepts de *status subordination* de Fraser (2000) et de *psychiatric disqualification* de Lindow (1991), Lewis analyse cette situation comme le résultat de la prégnance du concept de maladie et de l'inscription des membres du comité dans des rapports sociaux inégalitaires structurels (*social-structural inequalities*, p. 270). Le manque d'écoute ressenti par les usagers dans les comités serait renforcé par le fait qu'ils n'occupent pas de statut institutionnel qui est une source crédibilité dans les institutions publiques (Connor et Wilson, 2006). De plus, lorsque des problèmes de santé mentale conduisent effectivement des usagers à manquer des rencontres, il se peut que les autres membres du comité interprètent cette absence comme un manque d'assiduité (Bowl, 1996).

L'absence de représentativité

La représentation est un enjeu central dans l'implication des usagers des services dans la mesure où ces derniers parlent « au nom » des autres usagers. Historiquement, la critique de non-représentativité a touché tous les « mouvements de libération » qu'il s'agisse des femmes, des groupes ethniques ou des minorités sexuelles (Beresford et Campbell, 1994 : 315) Les débats sur la participation seraient « *framed in terms of the claims of specific individuals or groups to speak for the interests, needs or rights of other users within formal systems of representation*. » (Rose *et al*., 2004 : 99) Cet enjeu est central dans la mesure où les gestionnaires souhaitent voir participer des usagers dont les intérêts ne sont pas exclusivement attachés à un groupe d'intérêt, qui sont capables de s'exprimer sur une diversité de sujets et de faire une place aux groupes difficiles à rejoindre (Ridley et Jones, 2004 ; Gagné *et al*., 2013). Le désir de légitimer les transformations des services conduit ainsi les gestionnaires à vouloir que les usagers présents soient représentatifs. La critique de non-représentativité peut également provenir des usagers qui ne reconnaissent pas de légitimité à leurs représentants, notamment lorsque ces derniers sont issus d'associations qui se sont professionnalisées et qui sont devenues trop proches du milieu médical (Ghadi et Naiditch, 2006).

Selon Beresford et Campbell (1994), la critique de non-représentativité, essentiellement formulée par les gestionnaires des établissements de santé, prend souvent la forme d'une critique de la qualité et de la partialité de l'information : « [*Service agencies*] *express concern about getting an unreliable, inaccurate, incomplete or biased picture from service users*. » (p.

316) et se traduit par le maintien de barrières entre les usagers et les prestataires de services. Ce jugement est perçu par les usagers comme une dévalorisation de leur contribution et une remise en cause de leur légitimité (*Ibid*.). Cette critique est d'autant plus mal vécue par ces derniers qu'elle témoigne parfois d'un manque de compréhension ou de reconnaissance des processus démocratiques en amont de la participation à des comités dans le cas où les usagers sont choisis ou élus au sein des groupes d'usagers constitués démocratiquement comme le soulignent Gagné *et al*. (2013).

Beresford et Campbell (1994) notent que des usagers retournent parfois la critique de non-représentativité qui leur est adressée et se demandent dans quelle mesure la participation promue par les établissements de santé permet cette représentativité dans un contexte où un à deux sièges seulement sont réservés à des usagers, qu'ils sont bien souvent sans pouvoir décisionnel, ne bénéficient pas du soutien de regroupements d'usagers, que l'on incite fréquemment les usagers à témoigner en leur nom propre et que les autres membres des comités (les intervenants, par exemple) ne répondent eux-mêmes pas aux critères de représentation par âge, sexe, groupes ethniques, classes, handicaps ou encore identités sexuelles (1994 : 317-318). Ils vont même jusqu'à suggérer que les institutions ne souhaitent pas avoir d'usagers véritablement représentatifs, car elles seraient davantage contraintes à prendre en compte leur point de vue. Alors que les établissements de santé souhaitent des représentants « typiques » (et remettent en cause ceux qui ne leur semblent pas correspondre à l'idée qu'elles se font d'un représentant typique), les usagers envisagent la représentation comme la prise en compte de leur point de vue dans les discussions et la prise de décision, ce que les auteurs appellent la « représentation des collectivités » (p. 320).

Clément *et al*. (2012) rapportent que la représentativité des usagers des services de santé mentale qui participent à des comités du réseau québécois de la santé et des services sociaux est « régulièrement » questionnée. Leur analyse suggère que cette critique peut être alimentée par la confusion qui règne au sein des usagers qui, dans certains cas, jugent que leur parole est avant tout « basée sur notre vécu personnel, notre vie, nos expériences de vie, sur l'expérience qu'on a d'avoir été des personnes qui ont utilisé les services de santé » (propos d'un usager, p. 25) tandis que d'autres s'expriment au « nous » et ne conçoivent pas de prendre la parole en

leur nom personnel : « La directive, c'est qu'on parle de ce qui s'est dit lors de la rencontre régionale. On ne se prononce pas tant que les personnes utilisatrices de services en santé mentale n'ont pas été informées de la situation et n'ont pas dit ce qu'elles en pensaient. » (*Ibid*.) D'autres encore pensent qu'il est possible de faire les deux et voient une continuité entre la parole en première personne et la parole au « nous ».

À travers ces études, on constate l'existence d'un double standard concernant les exigences de représentativité des usagers (Lindow, 1999 ; Harrison et Mort, 1998 ; Rose *et al*., 2003). Les attentes de représentativité pèsent de manière unilatérale sur les usagers : « *Other stakeholder groups, in contrast, will not be subject to such challenges – articulate and assertive professionals or managers, for instance, are not likely to be questioned as "unrepresentative"*. » (Rose *et al*., 2004 : 14) Deuxièmement, les usagers peuvent toujours être jugés non représentatifs, peu importe qu'ils connaissent ou non les dossiers discutés dans les comités. Lorsque les usagers ne répondent pas suffisamment aux attentes de cohérence et de maîtrise de l'information, ils peuvent être mis à l'écart, car ils ne représenteraient pas les usagers « typiques ». Lorsque les usagers sont particulièrement engagés et documentés, ils seraient alors perçus comme non représentatifs parce qu'ils ne correspondant pas au stéréotype de l'usager incapable de s'exprimer avec aisance (Lindow, 1999). Une illustration de ce cas de figure est fournie par l'étude de Gagné *et al*. (2013) dans laquelle un gestionnaire juge qu'un pair n'était pas représentatif des usagers des services de santé mentale, car il était trop « articulé ». Beresford et Campbell expliquent que cette « non-représentativité » est le reflet des compétences acquises par les usagers impliqués dans les dispositifs de participation à travers le temps : « *We become "unrepresentative" in ways some service providers do not want. We become confident, experienced, informed and effective*. » (1994 : 317) De plus, l'envoi de représentants qui maîtrisent les dossiers obéit souvent, pour les associations d'usagers, à un choix de bon sens pour faire le contrepoids à des intervenants et gestionnaires expérimentés (Lindow, 1999). Ces deux attentes (rationalité et connaissance des enjeux) contribuent à normaliser les interactions avec les représentants d'usagers.

III. Quelle transformation attendre ? Du réformisme au séparatisme

Si les obstacles sont si conséquents, quelles transformations attendre de la part des institutions ? D'après Simmons, Birchall et Prout (2007), le modèle hiérarchique et autoritaire de l'administration publique, dans lequel l'État se présente comme la seule instance légitime pour décider de ce qui est bon pour les usagers, s'est désintégré progressivement ouvrant la voie à deux modèles concurrents : le consumérisme, fondé sur le marché et l'expression des préférences rationnelles des individus, et l'*empowerment* fondé sur une approche plus démocratique de représentation des citoyens. Le modèle de l'*empowerment* est lié à des organisations ou des mouvements qui se sont constitués de manière autonome en dehors des services institutionnels comme certains groupes de femmes, des personnes avec le virus de l'immunodéficience humaine, en situation de handicap ou encore avec des problèmes de santé mentale. Ce cadre conceptuel – consumérisme/*empowerment* – traverse la littérature sur la participation dans le domaine de la santé mentale, notamment dans la lecture qu'en font les commentateurs britanniques (Barnes and Shardlow, 1997 ; Barnes, 1999 ; Beresford, 2002 et 2007 ; Martin, 2008), tant dans la sphère de la gouvernance que dans celle de l'intervention et de la recherche.

Les auteurs adoptent différentes positions à l'égard de la capacité de la participation publique des usagers à transformer les rapports de pouvoir et les services dans le champ psychiatrique. Certains d'entre eux mettent de l'avant le réformisme comme voie légitime de la transformation des institutions tandis que d'autres se défient de cette voie qu'ils perçoivent comme une instrumentalisation des usagers pour légitimer le fonctionnement des institutions. Enfin, sur la base des limites de l'intégration dans les structures publiques, des auteurs mettent de l'avant l'importance des initiatives par et pour les usagers distinctes des programmes publics.

La voie réformiste

La collaboration avec les services institutionnels représente la voie d'action la plus souvent empruntée par les associations d'usagers. L'existence de cas de participation où des usagers contribuent à l'ajout de services et où l'intégration du savoir d'expérience des usagers a

contribué au développement de pratiques susceptibles d'accroitre la capacité de décision des usagers sur leur traitement ou sur l'organisation des services donne des raisons d'espérer à certains auteurs (Williams et Lindley, 1996 ; Beresford et Wallcraft, 1997 ; Barnes, 1999 ; Evans, 1999 ; Hodge, 2009). Parmi les personnes qui défendent ou exposent cette position réformiste, on trouve des auteurs qui pensent que c'est le meilleur moyen de parvenir au changement et d'autres qui pensent que ce n'est qu'un moyen parmi d'autres.

Williams et Lindley (1996) pensent que l'approfondissement de la participation des usagers à l'organisation des services et à l'intervention contribue à un « *fundamental change* » dans le champ de la santé mentale. L'expérience de participation accumulée par les usagers contribuerait à éviter des situations de figuration : « *In our experience service user activists often have a very good appreciation of the ways that power can be used to prevent user consultation being anything other than tokenism.* » (1996 : 10) Ils reconnaissent les difficultés, liées notamment aux inégalités de statut, mais croient que la participation publique des usagers est une condition *sine qua non* pour opérer des changements significatifs dans le réseau de santé mentale : « [*T*]*hese changes cannot be achieved without the central involvement of those who have experience of using these services.* » (p. 6). Barnes est également d'avis que les expériences de participation publique qu'elle a documentées contribuent à valoriser la reconnaissance du savoir expérientiel dans la compréhension et l'explication des problèmes de santé mentale, contribuant à améliorer les services publics. Les réformes des pouvoirs publics ne sont pas, à ses yeux, qu'une pure et simple légitimation des politiques publiques ; elles répondent aussi aux demandes d'une plus grande inclusion de la part des groupes d'usagers qui se sont constitués en mouvement des usagers sur le plan local, national et international. À cet égard, l'intégration dans la gouvernance serait « importante en soi » : « *Inclusion within processes of governance is significant because of the recognition of competence, and the legitimacy of the presence of people previously regarded as incompetent to participate within decision-making process*. » (1999 : 87) À ses yeux, la participation publique ne représente ni une révolution complète ni une pure et simple légitimation, mais bien plutôt une troisième voie. Si les discussions ne conduisent pas à un « *fundamental shift* » dans les relations de pouvoir au sein du système de santé et de services sociaux, elle a au moins pour vertu de contraindre ceux qui sont « *in position of power to reconsider their practices* » (p. 84). De

plus, la participation des usagers dans les forums et les comités permettrait d'accroitre l'« *accountability* » des services, définie comme le fait de remplir ses obligations contractuelles. Le nouveau management public et la transformation de la gouvernance du réseau de la santé auraient permis aux usagers de jouer un rôle plus important tout en ayant pour effet de concentrer l'attention sur les usagers qui acceptent de jouer le jeu et deviennent les interlocuteurs, mettant ainsi de côté des groupes plus radicaux.

Dans un article de 2009 (où elle adopte une conclusion différente de celle de son article de 2005), Hodge analyse le processus ayant conduit à l'établissement d'une charte par des utilisateurs d'une région d'Angleterre en 1998 à la suite d'un forum réunissant des membres d'associations de défense des droits des personnes en santé mentale. Ce type d'évènement est soutenu par le réseau de la santé qui leur donne le statut de bonne pratique pour contribuer à établir des normes dans les services. Elle juge ce type de démarche essentiel pour que la voix des usagers puisse se faire entendre : « *These developments are valuable in providing more "sluices" into the administrative state from the public sphere, enabling service users, both collectively and individually, to influence policy, and making services more directly accountable* (…). » (2009 : 260)

Pour Forest *et al*., l'histoire de la participation publique dans les services de santé au Québec s'inscrit dans l'objectif de « ramener le bénéficiaire des soins et des services (présent ou futur) au cœur d'un système dont il avait été exclu par la professionnalisation et la bureaucratie » (2003 : 188). En raison des difficultés évoquées précédemment, les auteurs doutent qu'on puisse attendre une « transformation radicale des publics, des organisations ou des structures sociales » (p. 185). Pour autant, la participation publique ne serait pas seulement un moyen pour l'État de combler un « déficit démocratique », pas plus qu'un « échec complet » ou une complète « illusion ». Les expériences québécoises inscriraient la participation publique « dans un mouvement plus général d'ouverture du système politique, destiné à briser les cloisonnements qui interdisent ou qui faussent la communication démocratique : hiérarchies, spécialisation, complexité des organisations » (p. 187). Chamberlin, qui ne croit pas à l'effacement des différences de pouvoir par le biais de l'inclusion des usagers, juge que la participation publique serait tout de même susceptible de « *recognize and deal openly with the*

power differentials that exist between mental health service system users and mental health professionals », permettant d'en certains cas de contribuer à réduire ces différences (2005 : 11). Il serait ainsi possible de concurrencer les « *hierarchical relations which characterise mental health services* » et d'œuvrer à une plus grande reconnaissance des savoirs des citoyens (Lewis, 2009 : 270).

La participation comme instrumentalisation et légitimation

D'autres études empiriques mènent leurs auteurs au constat que la participation publique n'est pas susceptible de produire de tels changements. Harrison et Mort (1998) voient dans la participation publique une « *technology of legitimation* » qui renforce l'autorité des gestionnaires. Rose *et al*. vont dans le même sens en voyant le changement d'une approche « *top-down* » à une approche inclusive comme la production de « *new techniques for legitimising managerial and professional power* » (2004 : 12). Pour Hodge, les dispositifs publics de participation ne permettraient pas de remettre en question et, possiblement, de surmonter des différences structurelles de pouvoir qui existent entre les participants. Son analyse des interactions linguistiques fait ressortir comment le « *power is used to exclude certain voices, to give legitimacy to the* status quo *and, in the process, to reinforce existing structural power inequalities between service users and officials.* » (2005 : 165) Aux yeux de ces auteurs, la menace posée par les usagers à l'égard des monopoles professionnels des intervenants et décisionnels des gestionnaires a conduit à des formes de participation qui relèvent le plus souvent de la figuration et non de la co-décision.[25] Malgré les promesses entrevues par la participation publique, les expériences semblent limitées par la place étroite accordée aux usagers. Pilgrim (2006) n'y voit pas une mauvaise volonté ou un cynisme délibéré de la part des professionnels et gestionnaires, mais le résultat de l'impossibilité de surmonter les obstacles structurels comme les différences de statuts et de pouvoir décisionnel. Cette inertie des pouvoirs en place toucherait aussi la psychiatrie et les pratiques cliniques où, contrairement à ce qu'espéraient certaines associations d'usagers en s'engageant dans la voie

[25] Voir également : « *The inherent limitations of public participation within the new public management paradigm suggest that democratic renewal, one of the goals of the government's modernization agenda, is unlikely to be achieved*. » (Rowe et Shepherd, 2002 : 275) et « *It appears that power sharing can be difficult within established mainstream structures, formal consultation mechanisms and traditional ideologies*. » (Carr, 2004 : 14)

ouverte par la participation publique, les pratiques demeurent axées sur le contrôle et le paradigme biomédical.[26] Seules certaines formes de participation, notamment l'embauche de pairs aidants en tant qu'intervenants, contribueraient à établir une « *power position outside the traditional hierarchy of power* » (Stickley, 2006 : 570). Barnes, Newman et Sullivan (2007) notent que la multiplication des espaces de participation locaux et spécifiques contribue à la pluralité politique – ce qui constitue une opportunité pour divers groupes –, tout en conduisant à fragmenter l'espace public, sapant ainsi la capacité des citoyens et des groupes communautaires à former des alliances.

Enfin, Beresford qualifie l'ouverture des institutions aux usagers de réponse consumériste de l'État face aux aspirations des groupes citoyens et conçoit la participation comme une technique de marketing permettant d'« améliorer le produit » à travers des sondages et des consultations : « [*T*]*he consumerist approach has so far mainly been based on consultative and data collection methods of involvement*. » (2002 : 97) À ses yeux, l'inclusion des usagers dans les institutions est avant tout instrumentale et sert des fins qui sont propres aux institutions dans le but d'accroitre leur efficacité et de réduire les coûts (« [*Consumerism is*] *managerialist and instrumental in purpose, without any commitment to the redistribution of power or control* », p. 97). Ce type de figuration, dont les groupes seraient conscients, produirait un épuisement et un découragement des groupes impliqués.

Le séparatisme

Associée à cette critique de la participation, figure parfois l'idée que les usagers doivent obéir à leur propre agenda et que ce n'est qu'en dehors des institutions qu'un véritable changement est possible. L'idéal d'autonomie défendu par plusieurs groupes, particulièrement dans les années 1980, est encore prégnant dans les pratiques et la finalité de certains groupes canadiens décrits par Bizier (2005). Parmi les initiatives *user-led* anglaises, on peut penser au *Service User Research Enterprise* (SURE), mais aussi aux projets *Shaping Our Lives* et *Strategies for Living* de la *Mental Health Foundation* (Faulkner, 1997) ainsi que ceux menés par le *Sainsbury Centre for Mental Health* (Rose *et al*., 1998 ; *Sainsbury Centre for Mental Health*,

[26] Voir aussi la position de Stickley : « *It is argued that contemporary models of involvement perpetuate and sustain the power positions of the dominant discourse within psychiatry.* » (2006 : 570)

1998). Certaines de ces initiatives – parfois affectées par le manque de reconnaissance et de financement – reposent sur une définition radicale de la participation conçue comme « *nothing less than full and complete decision making power* » (Chamberlin, 2005 : 11) sur le traitement (les types et la durée du traitement), mais aussi sur les choix de vie que font tous les citoyens.

Le séparatisme s'impose à certains groupes qui ne veulent pas subir la dépendance ou le contrôle des pouvoirs publics. Elle est mise de l'avant par des auteurs comme Church et Reville (« *It has been often suggested that self-help groups can lose their radical edge and advocacy function when they become involved in service delivery. How does a group agitate actively when it is dependent for its existence on government funding ?* », 1988 : 24) et Stickley (« *If we continue to work within existing models of service user involvement, then the change that is wrought within mental health services will only ever be mediated by those in control of services, to comply with their agenda*. », 2006 : 576). Pour ce dernier, seules les initiatives *user-led* permettraient une véritable émancipation des usagers qu'il définit comme des pratiques qui vont « *beyond service user involvement within the existing power systems* » (cité p. 576). L'établissement de ces pratiques émancipatrices relègue le modèle existant d'implication publique des usagers aux oubliettes (« *consigning the current, inadequate model of service user involvement to history* », *ibid*).

La participation publique dans les structures administratives existantes serait parfois si limitée que les membres des associations d'usagers s'en retirent et préfèrent faire entendre leur voix par d'autres moyens tels que la représentation locale ou la pression sur leurs députés et représentants municipaux (Beresford et Campbell, 1994). Des organismes communautaires sont axés sur la redistribution radicale du pouvoir entre les soi-disant experts et les non-experts et la « libération » (Beresford, 2002) de rapports sociaux et de pratiques qui sont perçus comme oppresseurs, par exemple, les pratiques psychiatriques coercitives et la médication qui handicape la vie sociale et affective. Ces groupes d'usagers, qui se sont constitués à travers l'entraide en tant que ressources alternatives aux services institutionnels de santé, reposent dans le domaine de l'intervention sur les pratiques et les valeurs suivantes : les membres s'engagent sur une base volontaire et les services sont non coercitifs, l'offre de services est flexible et respectueuse de la diversité des besoins des personnes (genre, âge, orientation

sexuelle, etc.), les services sont centrés sur l'auto-détermination et la philosophie du rétablissement, les employés sont souvent des usagers ou anciens usagers des services, l'organisation des activités et des services se fait en fonction des besoins des usagers, l'*outreach* est une pratique mise de l'avant et l'accent est mis sur le développement d'un sens de l'appartenance des usagers (Sévigny, 1993 ; Holter *et al*., 2004). Ces groupes par et pour les usagers des services de santé mentale – dont certains se revendiquent comme des *survivors* de la psychiatrie – souhaitent aller au-delà du modèle biomédical dominant, dont le fonctionnement est présenté comme reposant sur la contrainte et la médication au profit d'un modèle social des causes des problèmes de santé mentale (Chamberlin, 2005 ; Fabris, 2013) et de pratiques qualifiées d'anti-oppressives (Morrow et Weisser, 2012). Sans aller jusqu'à parler de pratiques d'émancipation, Barnes, Newman et Sullivan soulignent quant à eux la capacité des usagers de « *refuse to conform to the identities offered to them* » (2007 : 200) et d'établir des pratiques qui concurrencent les pratiques biomédicales et consuméristes en vigueur.

Dans d'autres cas, le séparatisme est choisi par des associations d'usagers afin de concentrer leurs ressources sur leurs propres initiatives, créant des espaces de discours et d'expression des savoirs en dehors des institutions, plutôt que d'opérer dans un cadre et un agenda qu'ils ne maitrisent pas : « *It makes sense to spend more of our energy participating in our own initiatives rather than being represented in service systems. That is where the real promise of participation, empowerment and our representation in society lies*. » (Beresford et Campbell, 1994 : 324)

Si l'opposition réformisme/séparatisme offre un cadre de réflexion heuristique pour l'analyse des pratiques publiques de participation, il faut également souligner les limites de ce cadre, notamment dans le contexte québécois. Barnes (1999), Stickley (2006) et Martin (2008) constatent qu'au-delà de la tension apparente entre les logiques démocratique et consumériste, celles-ci se recouvrent largement aujourd'hui. Les institutions publiques, notamment les Ministères de la Santé des pays occidentaux, ont repris les concepts de participation, d'implication des usagers et même de rétablissement et d'*empowerment* alors que ce dernier était, à l'origine, un terme alternatif utilisé par les usagers pour dénoncer les abus des institutions et prendre du pouvoir sur sa vie à travers des pratiques d'entraide alternatives à la

médication. Dorénavant, l'*empowerment* serait défini « *within the existing hierarchies of power inherent within the psychiatric system* » (Stickley, 2006 : 574). On peut également souligner que cette opposition semble moins présente au Québec (et au Canada) et associée à la décennie 1980. À cette époque, prévalait la vision que travailler avec le système équivalait à travailler « pour » le système et que cette stratégie était « *irreconcilable and unworthy of systemic change due to the fundamental approaches and treatments it offered* » (NCP, 2011 : 10). Par la suite, il se serait produit un tournant vers la collaboration au cours de la décennie 1990, même s'il faut considérer que ce changement d'orientation a parfois été guidé par le manque de fonds soutenant des initiatives par et pour et non par une volonté de renoncer à ces initiatives avec pour conséquence une mise sous tutelle du milieu communautaire (Everett, 2000). Au Québec, les organismes semblent jouer sur plusieurs tableaux investissant les espaces publics de participation tout en dessinant leur propre ordre du jour. *Action Autonomie*, le *Collectif de défense des droits en santé mentale de l'île de Montréal*, est issu du groupe *Auto psy Montréal* (Autonomie des psychiatrisés) qui a vu le jour au milieu des années 1980. Bien que cet organisme soit porteur d'une tradition critique des pratiques psychiatriques institutionnelles (défense des droits contre les abus du système, campagne d'arrêt des thérapies par électrochocs et du recours à la contention), l'organisme est engagé sur la voie de la participation publique et soutient le fonctionnement de plusieurs comités d'usagers dans la première ligne du réseau de la santé et des services sociaux par l'intermédiaire du *Projet montréalais de participation* (Gagné *et al*., 2013). L'organisme communautaire CAMÉÉ (le *Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord*) qui est un des rares organismes gérés entièrement par des usagers offre à ses membres différents activités de jour sur des sujets tels que la défense des droits et la gestion autonome de la médication. Par ailleurs, plusieurs de ses représentants siègent dans des comités aviseur de CSSS.

Conclusion

Si l'on assiste à une multiplication des expériences de participation et à leur ancrage de plus en plus explicite dans la législation, on ne peut pas pour autant affirmer, sur la base des expériences rapportées dans ce chapitre, que le poids des usagers s'accroit à travers le temps dans les réseaux publics nationaux de santé et de services sociaux. La participation semble

connaître des hauts et des bas à travers le temps, voire même ne pas connaître de véritable progression. En 1971, les usagers du *consumer board* décrits par Tischer à New Haven semblent avoir bien plus de pouvoir que les membres des comités d'organisation des services de santé mentale de la première ligne du réseau de la santé et des services sociaux québécois étudiés par Clément *et al*. (2012) et Gagné *et al*. (2013). Au Québec, si l'on en croit la lecture qu'en font Gauvin *et al*. (2009), la place réservée aux usagers dans le réseau public serait même plus restreinte que jamais.

Plusieurs auteurs, qui analysent la participation sous un angle critique, expliquent le relatif *statu quo* (terme cité par Tischler, 1971 : 504 ; Beresford et Campbell, 1994 : 318 ; Williams and Lindley, 1996 : 6 ; Hodge, 2005 : 165 ; Pilgrim, 2006, sans pagination) dans les services de santé mentale en raison d'obstacles qu'ils relient à l'existence de hiérarchies professionnelles et de monopoles décisionnels. L'expérience des personnes avec des problèmes de santé mentale ne serait pas considérée comme une source légitime de savoirs contrairement à celui d'autres acteurs qui revendiquent un savoir objectif et dont la parole n'est pas d'emblée mise en doute (psychiatres, gestionnaires, intervenants et chercheurs). Les propos des usagers sont parfois écartés ou dévalorisés sous prétexte qu'ils n'ont pas une connaissance suffisante des sujets abordés, en raison d'un préjugé d'incompétence ou d'irrationalité attaché à leur étiquette ou encore parce qu'ils ne seraient pas représentatifs des usagers typiques. Dans certains cas, leur participation est considérée comme thérapeutique et certaines de leurs réactions sont considérées comme un prolongement ou une manifestation de leurs problèmes de santé mentale. Ces explications mettent en lumière la territorialisation de zones d'expertise par les professionnels de la psychiatrie (qui s'attachent à maintenir la frontière entre patient et personnel soignant) et par les gestionnaires qui sont les véritables détenteurs du pouvoir décisionnel en matière d'organisation des services. Ces acteurs, parce qu'ils se sentiraient menacés par le savoir d'expérience des usagers, n'accepteraient pas de changer le *statu quo* qui joue en leur faveur, ce qui constitue pourtant un préalable à une transformation de certains rapports de pouvoir. La participation publique serait, dans le cas du nouveau management public, un artifice destiné à contenter les aspirations des usagers tout en ne faisant que légitimer les pratiques en place ou en acceptant de les modifier à la marge. Pour les tenants de cette position, la mise de côté des savoirs expérientiels pour atténuer leur portée

critique ou leur instrumentalisation pour ne retenir que ce qui ne remet pas fondamentalement en question le rapport de pouvoir entre les usagers et les professionnels peut conduire à une participation symbolique des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale. Les usagers seraient amenés à témoigner d'expériences personnelles ou à porter une voix collective dans lesquelles les autres membres des comités – en contrôle du pouvoir décisionnel – puiseraient pour valider leurs décisions. Le séparatisme apparait dès lors comme une stratégie gagnante aux yeux de ceux qui pensent que les changements struturels peuvent seulement survenir hors des institutions publiques de santé, au sein d'organismes contrôlés par les citoyens. Ces organismes sont axés autour de plusieurs objectifs : questionner l'expertise professionnelle et les monopoles décisionnels des intervenants, gestionnaires et chercheurs ; développer des pratiques pour sortir d'un modèle de traitement des problèmes de santé mentale qui réduit les problèmes des gens à des déficits individuels ; et, enfin, promouvoir des pratiques qui s'appuient sur le respect des droits des personnes et les besoins qu'ils expriment.

Quelques auteurs pensent que la participation publique des usagers est encore récente et qu'il faut du temps pour que les mentalités changent. S'ils partagent des doutes sur l'idée qu'un partage du pouvoir puisse survenir lorsque la participation est réduite à la consultation et dans le cadre des structures organisationnelles déjà établies (Carr, 2007), ils plaident néanmoins en faveur d'une *creative collaboration* ou d'un *collaborative engagement* (Tischler, 1971 ; Silva, 1990) entre les usagers, les intervenants et les gestionnaires des services sociaux et de santé et pensent que la mise au jour des inégalités structurelles inscrites au cœur des relations entre usagers et intervenants/gestionnaires est un premier pas vers leur transformation progressive et vers l'ouverture des institutions à d'autres savoirs. Ces auteurs doutent que des bouleversements puissent provenir « *outside the control of the psychiatric system* » (Stickley, 2006 : 576). La présence et l'expression du savoir des usagers, qui s'enracine dans leurs expériences des services sont, dans cette perspective, essentiels au cœur des établissements publics de santé. Seulement, les auteurs qui évoquent ces rééquilibrages de pouvoir, la réappropriation du pouvoir d'agir ou les alliances créatrices de nouvelles pratiques décrivent peu d'exemples de ces transformations, si bien que l'on a du mal à comprendre de quoi il s'agit et dans quelle mesure elles sont atteignables ou si elles sont seulement un idéal à viser, mais impossible à concrétiser.

Une piste de réflexion est ouverte par des auteurs qui conceptualisent l'appel à la participation en tant qu'ouverture des institutions publiques à des savoirs qui n'avaient pas accès à certains espaces et qui interrogent les liens entre le savoir d'expérience et le savoir qualifié d'expert. Cet appel reposerait, en partie, sur les insuffisances des expertises professionnelles pour résoudre certains enjeux, qu'ils soient de nature organisationnelle, clinique, scientifique ou éthique et politique : « *The practice of deliberative democracy is intended to open to knowledge previously restricted to specific scientific or other communities to lay scrutiny, as well as to open up political arenas to more direct processes of citizen involvement*. » (Barnes, 2008 : 468) Comme le soulignent Crawford *et al*., les institutions publiques semblent avoir réellement besoin de ce savoir pour améliorer les services : « *Underlying these changes is the belief that involving patients leads to more accessible and acceptable services and improves the health and quality of life of patients.* » (2002 : 1263)

Si l'enjeu de l'expertise et de la professionnalisation est central dans ces analyses, on constate paradoxalement un vide de réflexion quant à la nature du savoir d'expérience des usagers qui demeure un véritable continent non exploré. On parle, par exemple, de « *shared experience* » des pairs en référence au fait d'avoir eu des problèmes de santé mentale et de recevoir des services (Pilgrim, 2006), mais sans creuser davantage le contenu de ce savoir d'expérience. Un autre point qui ressort de ces études est la sous-documentation de l'impact des usagers intégrés dans l'organisation, la planification et l'évaluation des services de santé mentale. Pour Simpson et House, l'évaluation des expériences de participation ne doit pas passer par des essais contrôlés randomisés – on peut ici penser à Mockford *et al*. (2012) –, mais par une documentation qualitative : « *One way to gain evidence is through monitoring of routine data on user or carer involvement projects*. » (2003 : 90) Le manque de données qualitatives concernerait avant tout des projets qui impliquent les usagers dans les sphères de l'organisation des services ainsi que dans l'intervention et la recherche où les projets sont rares et les études de terrain de ces projets le sont encore plus. Cela semble d'autant plus important que de nombreux articles portent sur des techniques ou des dispositifs de participation, mais délaissent l'étude des « processus » et des « réalisations tangibles » imputables à la participation des usagers, selon Carr (2004 : 7).

Chapitre 5. Savoirs et participation dans le champ de la santé mentale : les pairs aidants dans l'intervention clinique

L'intervention dans le domaine de la santé et des services sociaux, qui relève d'ordinaire des intervenants avec une formation académique, fait une place croissante à des pairs aidants, c'est-à-dire à des personnes qui sont passées « par là » en référence à leur savoir expérientiel. Ces derniers interviennent en particulier auprès de populations stigmatisées et jugées difficiles à rejoindre par les services traditionnels dans une perspective de prévention et de réduction des méfaits. Il peut s'agir de personnes en situation d'itinérance ou de grande précarité (Bergamaschi, 2013), de jeunes de la rue (Bellot, Rivard et Greissler, 2010), de personnes avec des problèmes de toxicomanie (Perreault *et al*., 2006 ; Perreault *et al*., 2013) ou des travailleurs-es du sexe (Mensah, Thiboutot et Toupin, 2011 ; Stella, 2014). Le principe de l'intervention par les pairs n'est pas nouveau. Il n'y a qu'à penser, par exemple, à l'association *Alcooliques Anonymes*, dont le principe fondateur est l'entraide entre pairs. Dans le domaine de la santé mentale, l'entraide entre pairs est définie par Mead, Hilton et Curtis comme un « *system of giving and receiving help* » qui est fondé sur les principes de respect, responsabilité partagée et d'accord mutuel sur ce qui est aidant par la personne (2001 : 135). Comme nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent, les groupes d'entraide prennent leur essor à partir des années 1970 sous l'influence des mouvements d'usagers des services de santé mentale qui se sont élevés contre les mauvais traitements, notamment la coercition, la violation de leurs droits et la sur-médicamentation, et se sont engagés dans l'action politique pour changer les services psychiatriques institutionnels, revendiquer le droit de choisir leur traitement et de bénéficier des mêmes droits que les autres citoyens.

L'intégration d'usagers ou d'anciens usagers des services dans les services institutionnels de santé mentale est un phénomène relativement récent, bien que Davidson *et al*. (2012) fassent remonter ses racines à Pinel qui choisissait des aides auprès d'anciens patients à la fin du XVIIIe siècle. Jean-Baptiste Pussin, surintendant à l'hôpital Bicêtre de Paris où il avait été lui-même patient, est ainsi considéré comme le premier pair aidant de l'histoire de la santé mentale moderne. Les premières expériences documentées d'intégration d'usagers des services de santé mentale dans des équipes cliniques du réseau public datent de la fin des années 1980 aux États-Unis. L'étude de Sherman et Porter (1991) porte sur l'embauche de

dix-sept usagers employés en tant que *case management aides*. Dans les premiers temps, les usagers embauchés comme *case managers* / intervenants n'avaient pas de certification et devaient répondre à trois critères : avoir reçu un diagnostic tel que défini par le DSM-III, avoir eu au moins une hospitalisation d'une durée minimale de 14 jours ou avoir utilisé l'urgence psychiatrique à cinq reprises au moins sur une période d'un an et recevoir des services de santé mentale sur une base régulière. Petit à petit, des programmes de certification de spécialistes pairs aidants (*certified peer specialists*) se sont mis en place comme c'est le cas dans l'État de la Géorgie où près de 900 pairs aidants engagés dans les services publics et communautaires de santé mentale américains ont été formés depuis 2001 (GACPS, sans date). Au Québec, depuis 2008, une certification de travailleur pair aidant dans le domaine de la santé mentale inspirée de l'expérience de la Géorgie est délivrée par le programme *Pairs Aidants Réseau* (PAR) sous l'égide de l'*Association québécoise de réadaptation psychosociale* (Lagueux, Charles, et Harvey, 2008).[27] Auparavant, l'existence d'une entente de services entre le *Centre hospitalier Robert-Giffard* (aujourd'hui l'*Institut Universitaire en Santé Mentale de Québec*) et un groupe d'usagers de la région de Québec avait permis l'embauche du premier travailleur pair aidant québécois dans le réseau public en 2005. Les pairs aidants ont fait leur apparition dans le plan d'action en santé mentale du Québec de 2005 intitulé *La force des liens* qui recommande aux CSSS d'intégrer des pairs aidants dans 30% des équipes de suivi intensif (SI) et de suivi d'intensité variable (SIV) sur la période 2005-2010 (MSSS, 2005 : 52), ce qui témoigne de la volonté politique de développer cette approche.[28] La présence de pairs aidants est devenue un des éléments de la fidélité au modèle de SI (Musgrave, 2001 ; Thomson,

[27] Les formations sont différentes d'un pays à l'autre. Au Québec, la certification PAR dure deux semaines (une semaine de formation et une semaine de stage) et est accessible aux personnes avec un diplôme d'études postsecondaires ou un diplôme secondaire si elles ont une expérience professionnelle pertinente dans le domaine. En France, le programme de formation des médiateurs de santé pairs (MSP) lancé en 2012 est un diplôme universitaire d'un an accessible à des personnes ayant deux ans de scolarité universitaire à moins qu'elles puissent témoigner de trois années d'expérience professionnelle pertinente. Ce critère a pour effet d'exclure les candidats faiblement diplômés ou/et sans expérience professionnelle. Des pairs aidants sans formation sont parfois embauchés, mais la tendance semble être à l'embauche de pairs aidants certifiés. À Bologne, les pairs aidants engagés dans des ressources communautaires d'hébergement d'urgence destinées aux personnes les plus exclues n'ont pas de formation spécifique de pair aidant (Bergamaschi, 2013).

[28] Le SI (aussi appelé PACT pour *Program for Assertive Community Treatment*) est une approche psychiatrique mise sur pied dans les années 1970 aux États-Unis lorsque Stein et Test ont déplacé une équipe de soins psychiatriques du *Mendota State Hospital* dans la communauté afin de réduire la durée des hospitalisations et de faciliter l'intégration sociale des usagers des services de santé mentale (Test, 1998). Cette façon d'intervenir a été introduite il y a une quinzaine d'années au Québec (Musgrave, 2013).

Gélinas et Ricard, 2002) même si, dans les faits, les équipes de SI et de SIV québécoises qui comptent un pair aidant sont minoritaires. En 2013, une quarantaine de pairs aidants certifiés travaillaient au Québec dans des hôpitaux, des organismes communautaires et des équipes cliniques. En Ontario, les équipes de suivi communautaire en santé mentale doivent également intégrer un travailleur pair à mi-temps (White *et al*., 2003). Aux États-Unis, une étude de 2006 de Goldstrom *et al*. estime à 10 000 le nombre de travailleurs pairs engagés pour donner du soutien à des usagers en santé mentale (cité par O'Hagan *et al*., 2010 : 123).

Nous nous intéressons, dans ce chapitre, aux pairs embauchés dans les équipes cliniques de santé mentale en tant que travailleurs pairs aidants ou en tant que professionnels à un poste régulier. Cette pratique diffère d'autres formes de soutien par les pairs telles que le soutien informel (et parfois non intentionnel) qui se développe dans le cadre d'une relation mutuelle et du soutien qui a lieu dans le secteur communautaire, notamment dans les programmes et les groupes par et pour les usagers des services (*peer-run groups/programs*), dont traite Bradstreet (2006).[29] Les pairs aidants employés dans les services publics ou communautaires ont une expérience des problèmes de santé mentale et sont choisis parce qu'ils ont avancé significativement dans leur processus de rétablissement.[30] Ces travailleurs s'affichent dans l'intervention en tant qu'usagers ou anciens usagers des services de santé mentale et utilisent leur expérience vécue pour délivrer des services auprès d'autres usagers (Skills for Health, 2011). Leur approche reposerait, selon Mead, Hilton et Curtis, sur la compréhension empathique de la situation d'autrui « *through the shared experience of emotional and psychological pain* » (2001 : 135).

[29] Il existe d'autres typologies de l'entraide entre pairs, par exemple, celle de Rogers, Kash-MacDonald et Brucker (2009) qui distinguent, dans leur revue de littérature des pairs dans les services de santé mentale, les quatre catégories suivantes : *peer delivered services added to traditional services ; peer delivered services offered in mutual support groups ; peer delivered services in the context of drop in centers ; peer delivered services offered primarily in a one-to-one service, peer delivered residential services and other*. Différents termes sont utilisés pour désigner ces intervenants : spécialistes pairs aidants (*peer worker specialists*), pairs aidants certifiés et pairs offrant des services. Les professionnels peuvent avoir utilisé ou utiliser des services de santé mentale, mais ils ne le divulguent pas dans leur travail. Le terme de *prosumer* désigne une personne qui est à la fois un professionnel et une personne utilisatrice des services (Salzer, 1997 ; Mancini et Lawson, 2009).

[30] Le programme PAR exige des candidats à la certification de pair aidant qu'ils soient rétablis depuis deux ans. Être rétabli ne signifie pas ne plus avoir de symptômes, mais avoir une stabilité résidentielle, professionnelle et sociale.

L'intégration des pairs aidants dans les services institutionnels est soutenue par des législations nationales, ce qui suscite à la fois de l'espoir, dans la mesure où cela ouvre de nouvelles opportunités de développement de cette profession naissante, mais aussi des tensions, car certains croient que ce mouvement peut contrevenir à l'« intégrité » du rôle des pairs et à leur mandat historique de promotion des pratiques alternatives aux pratiques institutionnelles, comme le souligne O'Hagan (2011 : 3). Cette tension, que nous explorons dans ce chapitre, est à l'origine de débats importants sur l'ambivalence des effets de la professionnalisation des pairs aidants au sein des services publics et de leur capacité à transformer l'intervention psychiatrique tout en étant employés au sein des services institutionnels. Après avoir examiné, les principaux défis à leur intégration dans les équipes cliniques, nous présenterons l'enjeu de la professionnalisation des pairs aidants. À travers leur formation et leur expérience d'intervention, les pairs aidants se professionnalisent. Deviennent-ils des nouveaux professionnels et si oui, de quelle discipline et avec quel statut, ou des professionnels comme les autres ? Quelle est leur spécificité en tant qu'intervenants pairs par rapport à leurs collègues infirmiers, travailleurs sociaux et psychiatres ?

I. Les pratiques développées par les pairs aidant et leur capacité de transformer l'intervention psychiatrique

L'intégration professionnelle des pairs aidants dans les milieux de travail, les rôles qu'ils endossent ainsi que les pratiques qui sont mises en place sont relativement bien documentées dans la littérature, notamment aux États-Unis et en Angleterre, et commencent à l'être au Québec et en France. Ils peuvent être employés en tant qu'intervenants réguliers dans les équipes de suivi d'intensité variable et de suivi intensif, tout comme ils peuvent être embauchés de manière privilégiée pour élaborer remplir le *Plan d'action pour le rétablissement de la santé* (PARS, traduction française du *Wellness Recovery Action Plan*, élaboré par Copeland en 1997) en collaboration avec les usagers afin d'identifier les meilleures stratégies pour maintenir leur santé. Les interventions développées par les pairs aidants contribueraient à assouplir le cadre médical qui définit les besoins des personnes.

Crawford *et al.* conçoivent l'implication des pairs aidants dans l'intervention comme un moyen de rendre les services plus « *accessible and acceptable* » (2002 : 1263) pour les

usagers. McLean *et al*. (2009), qui ont procédé à l'évaluation qualitative d'un projet pilote d'intégration des pairs dans des équipes cliniques dans le domaine de la santé mentale en Écosse, notent également que les pairs sont des « voies de passage » entre les usagers et les autres intervenants de l'équipe qui sont parfois impuissants à « persuader » les usagers d'adopter tel ou tel comportement : « [*B*]*y encouraging service users to try new strategies and access services that may benefit their recovery that staff have not been able to persuade them to do previously, or that staff have not previously considered.* » (2009 : 32) Ces enjeux soulèvent la question de l'intégration de l'approche médicale de la maladie par les pairs aidants embauchés. Dans une journée de réflexion sur le rôle des pairs aidants dans les équipes de SI au Québec organisée par le *Centre national d'excellence en santé mentale*, un pair aidant a mentionné qu'il était à l'origine de plusieurs demandes d'ordonnances de traitement arguant du fait que les personnes en psychose ont « perdu leur liberté » et que le fait de les contraindre au traitement contribue à leur redonner leur liberté (CNESM, 2013). À propos d'équipes qui intègrent des MSP, Sarradon-Eck *et al.* notent que certains leur confient des tâches subalternes et « chargent les médiateurs de tâches (par exemple bricolage divers ou entretiens) plus en rapport avec leurs compétences personnelles qu'avec leur mission de médiation » (2012 : 194). À Bologne, Bergamaschi a constaté des cas où les intervenants réguliers chargent les pairs aidants d'annoncer à certains usagers considérés comme perturbateurs qu'ils ne sont plus les bienvenus dans la ressource d'hébergement sous prétexte qu'ils seraient mieux placés pour annoncer la nouvelle (2013). Ces situations de sous-traitance laissent entrevoir une division des tâches marquée entre intervenants professionnels et pairs aidants.

Sarradon-Eck *et al*. décrivent l'insertion de quatre médiateurs de santé-pairs (MSP) dans une équipe de santé mentale et d'itinérance de Marseille qui pratiquent le travail de rue, l'accompagnement au logement et assurent une présence dans un service hospitalier. Ils organisent des activités de groupe (entraide mutuelle, participation à un groupe de parole sur l'addiction à l'alcool) et ont crée une association des usagers au sein de l'hôpital auquel ils sont rattachés. Ces activités, que les auteurs rangent dans la catégorie *advocacy*, contribueraient « dans l'institution et en dehors de celle-ci [à] équilibrer les pouvoirs entre usagers et professionnels » (2012 : 187) ainsi qu'à informer et à éduquer les usagers des services à leurs propres problèmes de santé mentale. Le premier volet du rapport

d'implantation du programme des MSP du Centre collaborateur français de l'OMS évoque également le rôle des pairs dans la mise en place d'activités de groupe (que ce soit des activités manuelles comme la poterie, mais aussi sorties des sportives thérapeutiques) (Demailly *et al*., 2013). Ce rôle d'*advocay* des pairs aidants auprès des usagers est également documenté par Mead, Hilton et Curtis (2001), MIND (2010) et Beetlestone, Loubières et Caria (2011). Ces derniers, qui ont observé le travail de pairs dans une maison des usagers des services psychiatriques rattachée à un hôpital parisien, notent qu'ils poussent parfois les usagers à « assumer une position de partenaire de leur médecin » et les incitent à négocier une médication mieux adaptée à leurs besoins (p. 149). Les pairs aidants contribueraient à assurer la promotion du rétablissement et de l'*empowerment* ; terme que Beetlestone, Loubières et Caria définissent comme la « participation active des usagers dans les décisions qui concernent leur prise en charge thérapeutique et les choix influençant leur vie quotidienne » (2011 : 150). Cependant, ils le feraient dans le respect d'un cadre médical d'intervention qui est négocié à la marge au sein des rencontres d'équipe. On voit ainsi qu'il existe une diversité de pratiques développées avec ou par les pairs. Alors que des pairs se trouvent à faire accepter leur traitement à des usagers, d'autres les aident à négocier leur traitement face à leur psychiatre.

Au Québec, une seule étude documente le travail des pairs aidants dans des équipes de SI et de SIV du réseau public et communautaire de la santé et des services sociaux (Provencher *et al*., 2011). Ses auteurs mettent de l'avant le rôle de réseautage des pairs aidants dans quatre des six équipes qu'ils ont étudiées. Par exemple, dans une équipe, la connaissance du milieu communautaire d'un pair aidant a permis d'établir des collaborations inédites avec des partenaires communautaires (2011 : 307). Les pairs aidants joueraient également un rôle dans l'adoption d'un langage moins stigmatisant à l'égard des usagers. Un intervenant interrogé par Provencher *et al*. dit moins recourir aux diagnostics psychiatriques et embrasser une vision plus globale de la santé des participants depuis qu'il travaille avec un pair aidant :

> [J]e suis moins pogné sur les diagnostics. Oui, un diagnostic c'est beau, mais il y a un être humain en arrière de ça (…) Et de faire attention comment on en parle aussi. Moi dans mon cas, [le pair aidant] est dans mon bureau. Je ne peux pas dire que c'est un schizo, un ci, un ça. Là, je vais plutôt dire telle caractéristique au lieu de dire c'est un schizo, un TPL [trouble de personnalité limite]. (2011 : 305)

Les pairs aidants participeraient à une « sensibilisation accrue [des intervenants] face à des préjugés auxquels l'usager est confronté ou bien à une vision plus globale de la personne, débordant du cadre de la maladie » ainsi qu'à la « croyance renouvelée ou bien renforcée à l'égard du rétablissement des usagers » (p. 303). La présence des pairs aidants favoriserait également une prise de risque plus grande dans l'intervention comme en témoignent les propos d'un intervenant qui normalise désormais – au contact des pairs aidants – les crises que peuvent vivre les usagers :

> [Le pair aidant] disait ben effectivement, il faut pas freiner [la personne], pis je disais moi ce que je veux pas, c'est que [la personne] redécompense. (…) Pis en fin de compte, pour me rendre compte que garde, oui il faut qu'elle le fasse, pis que si ça passe par qu'elle décompense, ben elle décompensera. (p. 306)

La mise de côté des diagnostics et l'attention à la possible stigmatisation des usagers suite à l'intégration de pairs aidants dans les équipes cliniques sont également relevées par Mead et MacNeil (2006). Ces derniers notent que les intervenants d'une équipe ont progressivement parlé de ce que vivaient les usagers des services en s'appuyant sur l'expérience de ces derniers plutôt qu'en termes de symptômes : « *One example of this shift in language might include talking about experiences instead of symptoms, The language of experiences allows not only for unique description of that particular event, it also presumes only one person's interpretation*. »

Dans certains cas, ils contribueraient même à un dépassement de l'approche médicale fondée sur les concepts de fonctionnement, diagnostics, traumatismes, handicaps pour envisager les difficultés rencontrées par les personnes dans un cadre social et environnemental plus large. McLean *et al*. en donnent une illustration à propos d'un coordonnateur d'équipe qui rapporte des interactions d'équipe dans laquelle un pair aidant – en demandant des précisions sur ce que signifie certains termes – pousse les intervenants à développer une réflexivité par rapport au langage clinique « très orienté d'un point de vue médical » et aux points aveugles de celui-ci :

> *And just in our team meetings we can't help fall into the language of professional background and for [the peer] saying : « Well, what does that actually mean ? What are you trying to say there ? Or what does that stand for ? » It just makes you aware.*

> *Just keeps you aware of how easy it is to become enclosed in your thinking.* (2009 : 42)

Alors que Rose *et al*. sont pessimistes à propos de la capacité des pairs à changer le *statu quo* en place dans la gouvernance, ils voient dans l'intégration des pairs dans les équipes cliniques un levier susceptible de produire une transformation « radicale » de la psychiatrie dans la mesure où l'intégration des pairs reposerait sur une « autre façon » de donner les services :

> *[T]he provision of a new service or the delivery of an existing service in a new way is usually a radical form of organisational change requiring new ways of working from managers. It is particularly radical if it involves service users themselves as the providers of the new service rather than simply as groups that are consulted about a new service. (2004 : 91)*

Parce que les pairs contribuent à la création de nouveaux espaces d'intervention, Linnett évoque la mise en place de pratiques potentiellement « révolutionnaires » (2009 : 8), mais qui sont aussi des pratiques précaires, notamment face à des organisations qui n'ont pas l'habitude de fonctionner en « eaux inconnues » et tendent à opérer à l'aide de règles claires et familières :

> *The organization/people concerned move beyond fixed roles, and permanently change the balance of power. They are then in uncharted waters, ones we have no name for at present. They are "nowhere". If attempts at user involvement fail, it is often through fear, such as an explorer might feel in an unmapped landscape. But usually organizations do not get this far. Either they do not realize the implications; or they are aware of the implications and evade them ; or wider pressures beyond the organization inhibit or prevent progress.* (Ibid.)

On peut cependant se demander si – considérant certaines des difficultés rencontrées par les pairs aidants pour s'intégrer dans des équipes médicales – ils sont en mesure de subvertir des conceptions médicales de la maladie qui sont fortement ancrées dans le domaine psychiatrique. Cette tendance des institutions à « inhiber » ce qui est vu par les usagers comme un « progrès » expliquerait que les changements produits ne soient que des changements marginaux. Perkins *et al*. (1997) estiment, suite à une étude sur l'embauche de pairs dans les services professionnels de santé mentale à Londres, que « *the employment of a few service users in existing services does not fundamentally change their nature* » (1997 : 318, cité par Svennevig, 2004 : 16). Encore faut-il s'accorder sur ce que signifie des changements

« fondamentaux », car les gains qu'ils signalent n'en semblent pas moins significatifs : employer des personnes ordinairement exclues du marché de l'emploi, contribuer au développement de services qui sont plus flexibles et sensibles aux besoins des usagers des services et réduire la stigmatisation des travailleurs du milieu de la santé mentale à l'égard des usagers. Suite à leur étude d'implantation de pairs aidants dans six équipes de SI et de SIV au Québec, Provencher *et al*. jugent que l'impact des pairs dans les équipes n'est pas une « révolution », mais plutôt un élément de « solidification » et de « bonification » de pratiques et de croyances existantes des intervenants dans le rétablissement des usagers (2011 : 304). Selon eux, « aucun virage majeur à l'égard des pratiques individuelles ou organisationnelles [n'est] associé à la présence du pair aidant » dans les équipes (p. 308).

Enfin, Cohen (1998) propose une analyse mitoyenne entre ces deux pôles (solidification des pratiques existantes ou établissement de pratiques alternative radicales, voire révolutionnaires). Il avance l'hypothèse d'une collaboration créative (*creative engagement*), déjà évoquée dans le chapitre sur l'organisation des services, entre les intervenants professionnels et les pairs aidants qui bénéficierait autant aux usagers qu'aux professionnels de la psychiatrie. À ses yeux, les revendications des mouvements des usagers (notamment, le débat sur le bien-fondé du recours à des pratiques coercitives, la prise en compte de facteurs sociaux dans l'étiologie des problèmes de santé mentale et leur traitement, la prise en compte du savoir d'expérience des usagers) sont partagées par certains intervenants et contribuent à la réflexivité sur les pratiques établies : « *This may involve acknowledging to ourselves and our patients the limits of our understanding of the aetiology and treatment of what we term mental illness but which others may describe in different language*. » (p. 157) Sous certaines conditions, il pourrait ainsi se développer une « *cooperative stance* » qui conduirait les professionnels à « *partially relinquishing or renegotiating a position of power and influence* » (*Ibid*.). Ces conditions demeurent cependant à explorer.

II. Les défis de la collaboration au sein des équipes cliniques

Le succès de l'intégration des pairs aidants repose sur la maîtrise d'un certain nombre de défis du point de vue de l'intervention, de la vie d'équipe et de la gestion du personnel qui, s'ils ne

sont pas abordés au sein des équipes ou avec les chefs d'équipe, peuvent limiter leur apport. Nous en avons relevé six.

Il s'agit premièrement du défi budgétaire et organisationnel de l'intégration des pairs aidants dans les équipes. Ce défi rejoint ceux rencontrés par les pairs impliqués dans la gouvernance, notamment l'absence de statut d'emploi officiel dans la fonction publique et la difficulté de faire reconnaître l'expérience vécue comme une expérience professionnelle. Les conditions socio-économiques d'emploi peuvent varier de manière importante entre les pays au sein des mêmes catégories de travailleurs. Par exemple, les pairs aidants rencontrés par Bergamaschi (2013) à Bologne et employés dans les ressources d'hébergement d'urgence le sont au salaire minimum souvent à temps partiel et pour des contrats à durée déterminée, ce qui ne leur permet pas véritablement de sortir de la précarité. Au Québec, suite à une enquête réalisée sur les pairs aidants certifiés en poste en 2012, il ressort que les pairs aidants gagnent en moyenne 21,75 $ de l'heure avec une différence importante entre le secteur public (25$ de l'heure) et le secteur communautaire (17,5 $/heure) et qu'ils travaillent 28h par semaine en moyenne. Dix-sept des 20 pairs aidants interrogés déclaraient percevoir un salaire équivalent à celui de leurs collègues de travail (Charles, 2012). En France, un des principaux motifs de la résistance syndicale des infirmières françaises contre la mise en place du programme des médiateurs de santé pair est la rémunération des pairs aidants, dont le salaire de base est supérieur à celui des infirmières en début de carrière (Sarradon-Eck *et al*., 2012). Enfin, Walker et Bryant (2013) notent que la clarté de la description de tâche est la troisième recommandation la plus fréquente des études consacrées aux pairs aidants et à l'intervention. Ceci étant dit, il ne faut pas négliger que le flou dans la description de tâches des pairs aidants puisse avoir un effet positif, autorisant une créativité dans le développement de leur rôle au sein des équipes cliniques comme le relèvent Dixon, Krauss et Lehman (1994) et Moll *et al*. (1999).

Le second défi est l'existence de préjugés et de discriminations envers les pairs dans le milieu de la santé mentale. Les préjugés sur la maladie mentale représentent une barrière importante à l'intégration des pairs aidants dans les services de santé mentale où règne parfois une conception médicale de la maladie mentale comme un état chronique et irréversible contrairement à ce que tendent à prouver des études sur le rétablissement (Dupont *et al*.,

2011). Dans l'expérience rapportée par Sherman et Porter (1991), les pairs aidants embauchés avaient connu des difficultés à se faire entendre auprès de certains *case managers* qui les percevaient encore comme des malades. Onze des 27 études analysées par McLean *et al.* (2009) rapportent que les pairs aidants ont, à un moment ou un autre de leur expérience professionnelle au sein des équipes cliniques, fait l'expérience d'être traités comme des patients ou ont été l'objet de discrimination de la part du personnel du réseau de la santé et de leurs collègues. La dévalorisation du statut des pairs dans le milieu de travail, dont la formation en tant qu'intervenant serait trop courte, ainsi que l'expression de préjugés à l'égard de leur santé mentale et de leur capacité de travail sont relevés largement dans la littérature (Curtis, 1993 ; Fisk *et al*., 2000 ; Mowbray, Moxley et Collins, 1998 ; Carlson, Charles et McDiarmid, 2001 ; Gélinas, 2006). Ces craintes et comportements pourraient s'atténuer, voire disparaitre avec le temps et la mise en place de formations (McLean *et al*., 2009).

Certains préjugés sur les compétences des pairs peuvent conduire à leur marginalisation. Mowbray, Moxley et Collins ont interviewé 11 pairs embauchés en tant que travailleurs pairs aidants dans un projet d'intervention expérimental à leur entrée dans le projet et après un an. Il ressort de leur témoignage que les pairs engagés n'ont jamais été considérés comme des professionnels durant l'expérience et ont été confinés à des tâches perçues comme « triviales » par les pairs (1998 : 408) ou dont les professionnels ne voulaient pas, leur donnant *de facto* un statut avec des responsabilités moindres. Ce cas alimente les craintes formulées par Everett (2000) qui met en doute la possibilité que les pairs aidants soient considérés comme des intervenants à part entière puisque cela demanderait que des personnes en situation de pouvoir abandonnent une partie de leur prérogative qui repose sur une certaine définition de la normalité et de la maladie. Cette relégation au second plan des pairs aidants serait en partie attribuable à la hiérarchisation des savoirs qui prévaut dans les services publics de santé, notamment en psychiatrie, où l'accent est mis sur le diplôme et non sur le vécu : « *Consumers as service providers challenge our credentialing systems. They can define new ways of thinking about professionalism through the introduction of task and role competency, life experiences, and personal qualities into the matrix of credentialing*. » (Mowbray, Moxley et Collins, 1998 : 410) Sarradon-Eck *et al*. rapportent, à propos de l'expérience marseillaise, que les quatre médiateurs de santé-pairs ne sont pas encore associés à la prise de décision dans les

équipes même si le chef de service interrogé juge que leur avis a un impact sur celles-ci. Les pairs interrogés ont ressenti de la « résistance » à leur intégration, ce que les auteurs attribuent à plusieurs facteurs, dont le manque de visibilité de ce statut qui est souvent mal compris par les intervenants professionnels et, parfois, le rejet du savoir expérientiel comme une perspective supplémentaire dans la compréhension d'une situation clinique. La crainte de voir les pairs aidants prendre leur place et servir d'intervenants à moindre coût est également présente parmi les professionnels tel que l'exprime Durand (2010) et les personnes interrogées par Demailly *et al*. (2013). Dix des trente pairs initialement formés par le programme expérimental de formation ont abandonné leur emploi une fois en poste, dont une majorité à la suite de leur mise à l'écart ou en raison de leurs difficultés d'intégration dans l'équipe. Le principal obstacle à l'intégration des pairs serait, selon Demailly *et al*., l'attitude des professionnels et non le manque de professionnalisme des pairs auprès des usagers. Leur accueil dans les équipes cliniques est qualifié de « point noir » du programme expérimental pour une majorité des pairs qui disent avoir, pour certains, rencontré de « l'hostilité » de la part des équipes soignantes et s'être « senti[s] mis à l'écart ». À propos de la situation, les auteurs du rapport parlent de « combat inégal » entre :

> [D]'un côté les membres de l'équipe, "protégés" par leur statut de fonctionnaire de la fonction publique hospitalière, en place depuis bien plus longtemps que le MSP [Médiateur de santé pair], et surtout issu d'un groupe professionnel installé, reconnu et organisé (par des syndicats, par exemple) ; de l'autre côté, un ou deux MSP, isolés, porteurs d'une idée nouvelle et méconnue, porteurs également qu'on le veuille ou non du "stigmate" de la maladie mentale (qui suscite la méfiance des équipes). (2013 : 70)

Le troisième défi est l'obtention du soutien des gestionnaires. La croyance des gestionnaires dans la valeur de la contribution des pairs à l'équipe de travail et leur soutien aux intervenants dans le processus d'intégration apparaissent comme des facteurs clés dans l'intégration des pairs dans le milieu de travail dans deux études empiriques (Gates et Akabas, 2007 ; Provencher *et al.*, 2011).

Le quatrième défi concerne la prévalence de la culture médicale et le degré d'intégration de l'approche du rétablissement dans les milieux de travail. Lorsque les intervenants professionnels sont confrontés à des comportements dérangeants, leur premier réflexe serait de donner des services plus intensifs, voire d'entrer dans le contrôle et de mettre les pairs aidants

de côté. McLean *et al*., qui ont évalué un projet pilote d'intervention par les pairs dans cinq équipes du réseau public écossais de la santé, concluent que le plus gros défi auquel les pairs aidants font face dans leur intégration professionnelle est l'approche médicale rigide et anti-rétablissement adoptée par certains intervenants : « *These challenges seemed to arise when the model of peer support and recovery clashed with a more medical model.* » (2009 : 36-37) Gates et Akabas (2007) et Harrington (2010) relèvent également que le manque de compréhension de l'approche du rétablissement par le personnel en place a un effet négatif sur les pairs aidants et leur travail. L'attitude des praticiens apparait comme un facteur crucial dans la mise en œuvre de l'approche du rétablissement au sein des équipes de SI comme le montrent Mancini, Finnerty et Tsemberis (2006) qui ont comparé deux équipes avec deux scores différents sur le test de mesure de l'intégration du rétablissement (comprenant, par exemple, l'évaluation de la croyance des cliniciens dans le rétablissement des participants). L'équipe dont les membres adhéraient le moins à cette philosophie est celle dont les intervenants avaient également le plus de préjugés à l'égard de la santé mentale, le moins d'attente positive envers les capacités des participants et recourraient davantage à des mesures coercitives. Ces constats semblent établir l'importance de l'approche rétablissement au sein des équipes et de la formation des intervenants et des gestionnaires aux rôles et forces des pairs aidants (Minogue et Girdlestone, 2010). Dans l'évaluation réalisée par Demailly *et al*., l'absence de formation des intervenants à l'approche du rétablissement semble avoir compliqué l'intégration des pairs aidants dans des milieux médicalisés qui son « hiérarchisés » et « cultivent la culture de la distance entre soignants et soignés » (2013 : 73). Cette tension est soulignée par un pair aidant qui qualifie son intégration de « formatage » et qui a senti qu'on essayait de le faire rentrer dans un « moule » (*Ibid*.).

Dès 2006, le rapport sénatorial intitulé *De l'ombre à la lumière* met l'accent sur les tensions possibles entre l'approche rétablissement et le cadre gestionnaire qui exige des procédures standardisées et des indicateurs clairs pour les évaluations des interventions dans le domaine de la santé :

> Au lieu d'évoquer les diagnostics, les symptômes, les schémas de financement, le recours aux services et le fardeau économique, les personnes ayant une maladie mentale préfèrent parler d'espoir, de rétablissement, de contacts, de récits, de voyage

> vers la guérison, d'attention affectionnée, de dignité, d'amis, de spiritualité, d'habilitation et de pouvoir transformateur des crises. Ce sont là des idées complexes qui se prêtent difficilement à la mesure et à la gestion, qui s'inscrivent mal dans un système axé sur les procédures normalisées, les mesures comptables uniformes et les pratiques exemplaires homogènes fondées sur des faits. (Gouvernement du Canada, 2006 : 266)

La tension entre l'approche du rétablissement et le modèle d'intervention de type SI est peu développée dans les recherches à l'exception de Salyers et Tsemberis (2007). Ce modèle d'intervention, qui s'adresse à des personnes vivant dans la rue depuis longtemps et qui sont désengagées de leur traitement, a été mis en place à l'origine pour réduire la durée des séjours à l'hôpital et la fréquence des hospitalisations. Il repose sur une « *clinician-driven approach* » (2007 : 621) décrite par Stein et Test (1980) et le recours à des mesures légales de contrainte pour traiter les patients contre leur gré ou s'assurer qu'ils prennent bien leurs médicaments. Alors que les équipes de SI et, dans une moindre mesure de SIV, doivent s'appuyer sur la coercition pour être opérationnelles, l'approche du rétablissement commande un « *shift from the clinician-as-expert model* » (2007 : 623) au profit d'un partenariat entre les cliniciens, l'usager et son entourage, qui s'appuie notamment sur l'élaboration d'un plan de soin personnalisé et sur le partage de la décision. Les pratiques de SI seraient susceptibles d'« entrer directement en contradiction avec les valeurs de l'approche orientée sur le rétablissement telles que le choix du consommateur, l'*empowerment* et la responsabilité » si elles sont appliquées « de manière indiscriminée ou avec force ou menace » (*Ibid*.). L'intégration de pratiques orientées vers le rétablissement dans un modèle SI n'est donc pas sans défi.[31]

Constatant les difficultés d'intégration importantes des pairs aidants qui tenaient un « discours très négatif » (2013 : 38) sur les institutions et la psychiatrie, Demailly et *al*. recommandent l'embauche de pairs qui n'ont pas de ressentiment vis-à-vis de l'institution psychiatrique en plus des autres critères de base (motivation, distance par rapport à sa maladie et capacité de

[31] Cette tension entre approche médicale et rétablissement est illustrée par les propos d'un pair aidant, tenus lors de la journée annuelle des chefs d'équipes de SI (CNESM, 2013) : « Il faut dénoncer la tyrannie de la fidélité au traitement. Il faut changer l'objectif. Si le but du SI est de faire du rétablissement, il faut que la médication soit un outil qui s'arrime au projet de vie de la personne. Quand on fait de la réadaptation, le diagnostic ne sert à rien. Quand on ouvre un dossier, il faut voir le plan de vie. »

communication). À leurs yeux, les personnes critiques de la psychiatrie institutionnelle ont une place, mais en dehors du programme de formation des pairs aidants :

> On peut cependant envisager l'exercice du métier MSP hors des institutions en santé mentale et même croire qu'un individu critique vis-à-vis de la prise en charge institutionnelle puisse faire un excellent pair-aidant, c'est sans doute ici que l'on peut envisager la différence entre un pair-aidant et un médiateur de santé pair tel qu'envisagé dans ce programme, qui implique pour le MSP, en principe au même degré que de tout autre professionnel, un rapport positif à l'institution. (2013 : 38)

La coordonnatrice du programme PAR fait le même constat dans le contexte québécois et recommande de ne pas engager des pairs aidants « enragés contre le système parce que ça peut créer des tensions dans les réunions d'équipe » (entretien). Dans sa perspective, les pairs aidants ne sont pas embauchés pour « monter aux barricades » même s'ils peuvent signaler des abus comme des gardes en établissement qui se prolongent au-delà du délai prescrit par la loi. Son expérience est que la présence de pairs trop vindicatifs au sein des équipes est créatrice de tensions, car leurs collègues peuvent se sentir remis en question alors qu'ils ne font que recourir à des procédures légales bien encadrées. Il semble ici qu'il y ait une tension entre, d'une part, la nécessité pour les pairs aidants d'accepter les pratiques psychiatriques institutionnelles tout en étant, d'autre part, suffisamment critiques afin de promouvoir le changement de celles-ci, voire de proposer des alternatives.

Le cinquième défi évoqué dans les études est celui de gestion de frontières avec les participants. L'identité de personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale et/ou des usagers des services pourrait alimenter leurs difficultés à se situer comme intervenants auprès des usagers des services cliniques. Les relations avec les participants peuvent être plus difficiles à gérer pour les pairs aidants dans la mesure où ils peuvent se retrouver davantage sollicités sur le plan amical par les participants et parce qu'ils peuvent se « voir » dans le participant en raison de leur proximité expérientielle (Repper et Carter, 2011 : 398) et être constamment ramenés à leurs expériences personnelles douloureuses. Plusieurs études documentent les tensions soulevées dans les équipes lorsque les pairs aidants développent des liens d'amitié avec les usagers puisque cette position est jugée non professionnelle par leurs collègues (Mowbray, Moxley et Collins, 1998 ; Provencher *et al*., 2011). La coordonnatrice du programme PAR note cependant que les situations controversées

du point de vue éthique peuvent constituer un point de départ pour questionner les besoins des participants au sein de l'équipe et sortir les pairs aidants d'une situation délicate, car ils ont parfois peur de « blesser la personne » qui se confie à eux : « [Si un pair aidant me dit :] "Il me voit vraiment comme un ami, comme un frère. Je ne sais pas comment lui dire." J'essaie de voir qu'est-ce que la personne recherche chez un intervenant. Ça permet de documenter, de dire : "Cette personne a ce besoin, est-ce que quelqu'un peut lui offrir ?" » Selon McLean *et al*. (2009), les règles de confidentialité seraient plus difficiles à gérer pour les pairs aidants qui attirent souvent plus de confidences de la part des usagers et se questionnent sur ce qu'ils doivent ou non partager au reste de l'équipe. L'exigence de dévoilement des pairs, qui fait partie de leur description de tâche, pourrait alimenter la critique de non professionnalisme de la part de leurs collègues lorsque leur rôle est mal compris : « [*P*]*eer staff are asked to take on the additional burdens of disclosing some of their most personal experiences and putting these experiences to good use in helping others* (…). » (Davidson *et al*., 2012 : 126)

Comment, pour les pairs aidants, répondre au désir d'amitié des participants sans devenir leur ami pour autant, fixer des limites à l'empathie ou encore ne pas faire siens les problèmes des autres ? Cette question soulève l'importance de la mise en place d'une supervision clinique individuelle. Elle constituerait, selon Fisk *et al*., un espace où discuter de ce qui est vécu par les pairs aidants dans l'intervention, gérer la transition du rôle d'usager des services à celui d'intervenant et construire une frontière vis-à-vis des usagers : « *This was initially awkward, but as we listened carefully we noted that many of these feelings were directly related to the disclosing of their disability status, redefining boundaries, and confronting workplace discrimination*. » (2000 : 250) Elle est recommandée, dès 1994, par Dixon, Krauss et Lehman, puis dans plusieurs études consacrées à l'intégration des pairs dans les services de santé (Davidson *et al*., 1997 ; Mowbray, Moxley et Collins, 1998 ; Fisk *et al*., 2000 ; Gates et Akabas, 2007 ; Chinman *et al*., 2008). Provencher *et al*. (2011) soulignent son importance, notamment dans un contexte où des intervenants de trois des six équipes interrogées relevaient la tendance du pair aidant de leur équipe à confondre le rôle d'ami et d'intervenant. Tirant les conséquences de plus de 20 ans de recherche et d'intervention avec des pairs aidants, Davidson et ses collègues conseillent également d'établir une supervision clinique pour les pairs, celle-ci contribuant au renforcement des compétences cliniques des pairs : « *Providing*

supervision for peer staff that concentrates on job skills, performance, and support rather than on the person's clinical status, and which establishes expectations of peer staff that are equivalent to the agency's expectations of other employees. » (2012 : 126) Sa mise en place est la troisième recommandation la plus fréquente des 27 études recensées par Walker et Bryant (2013). Toutefois, d'autres auteurs mettent l'accent sur l'importance de ne pas reproduire une frontière professionnelle qui serait trop stricte entre les pairs aidants et les personnes auprès desquelles ils interviennent et de laisser une place à la négociation des rôles selon les situations (Carlson, Charles et McDiarmid, 2001 ; Mead, Hilton et Curtis, 2001). Dans certains cas, les pairs aidants parviendraient à faire reconnaître une frontière que la coordonnatrice du programme PAR qualifie de « beaucoup moins drastique » que la frontière clinique qui prévaut dans l'intervention tout en respectant les mêmes règles éthiques que les autres intervenants. Les liens qu'ils établissent avec les participants seraient davantage des liens d'échange, comportant une dimension de réciprocité et de partage de leur vécu, ce qui n'est pas le cas, selon elle, de l'approche par « résolution de problèmes » des intervenants professionnels. Girard *et al*. font également le même constat en remarquant que la « question de la bonne distance thérapeutique est revisitée par le travail des pairs » (2006 : 76), sans toutefois préciser en quoi consiste cette révision.

Enfin, le dernier défi est l'absentéisme. Les observations réalisées à propos de l'absentéisme ne sont pas systématiques et sont mitigées. Par exemple, les pairs aidants de l'équipe de SI étudiés par Paulson *et al*. (1999) dans le cadre de leur essai contrôlé randomisé avaient un taux d'absentéisme et de roulement plus élevé que celui de leurs collègues non pairs. En revanche, McLean *et al*., qui ont réalisé des entretiens qualitatifs avec des pairs aidants, des usagers, des intervenants et des chefs d'équipes dans le cadre d'un projet pilote écossais concluent que les pairs aidants « *were not seen to have greater absences than other staff groups they worked with, supervised or line managed.* » (2009 : 39) Plusieurs des 11 pairs aidants qu'ils interrogent ont connu des réhospitalisations alors qu'ils étaient en poste, mais ces hospitalisations n'ont pas été un obstacle à la reprise de leur emploi. Ils replacent l'absence des pairs dans le contexte plus général de l'absentéisme élevé des intervenants dans le domaine de la santé mentale. De plus, les difficultés vécues au travail par les pairs et la façon dont elles sont éventuellement surmontées ajouteraient à leur savoir d'expérience et feraient

d'eux des intervenants plus expérimentés. Suite à une enquête réalisée en Angleterre auprès d'une cohorte de pairs aidants dans les services de santé mentale, Perkins et Selbie (2004) notent que, sur la durée de l'observation, ces derniers sont moins absents en moyenne que l'ensemble du personnel (3,8% d'absentéisme contre 5,8%). Afin de limiter l'absentéisme et le roulement de personnel et d'éviter d'acculer les pairs à l'échec, Solomon (2004) recommande d'engager des pairs qui sont stables du point de vue de leur rétablissement et qui n'ont pas actuellement de problèmes de toxicomanie. L'enjeu de l'absentéisme peut être lié à celui du stress professionnel. Mowbray, Moxley et Collins (1998) rapportent les propos de pairs pour qui l'intervention clinique est productrice de stress, surtout lorsqu'ils interviennent auprès de d'usagers non motivés ou non coopératifs. Malgré la satisfaction d'une partie des pairs aidants interviewés, le sentiment de ne pas être suffisamment formé, de ne pas avoir assez de confiance en soi dans la réalisation de son travail et d'être dans une « zone grise dans laquelle ils n'étaient ni usagers ni professionnels » ont crée un « potentiel de marginalisation » des pairs aidants dans l'équipe (1998 : 408). Cette étude souligne l'importance de la formation initiale des pairs, de la supervision clinique et du soutien professionnel à leur apporter par la suite. Cependant, le premier rapport d'implantation du programme MSP français nuance ce constat en attribuant la majorité des dix abandons en cours de programme à l'« hostilité » de certains milieux à l'égard des MSP et non au stress qu'ils vivaient dans la rencontre avec les usagers. Au contraire, les auteurs notent que, « pour une grande majorité de MSP, les relations avec les patients représentent une source importante de satisfaction et d'épanouissement dans le programme » (Demailly *et al*., 2013 : 75). Le questionnement sur la capacité des pairs aidants à être de bons professionnels malgré leurs problèmes de santé mentale a donné lieu à une série d'études contrôlées et randomisées qui tendent à montrer qu'ils assurent la même qualité de service que les intervenants professionnels non pairs, voire qu'ils les surpassent sur certains indicateurs tels que la réduction de la fréquence et de la durée des admissions des personnes à l'hôpital et qu'ils ont un meilleur impact sur le sentiment d'*empowerment* de ces dernières.[32]

[32] Pour les plus notables, voir : Solomon et Draine, 1995, 1996 et 2001 ; Paulson *et al*., 1999 ; Chinman *et al*., 2000 ; Clarke *et al*., 2000 ; Forchuk *et al*., 2005 ; Davidson *et al*., 2006 et Davidson *et al*., 2012.

III. La professionnalisation des pairs aidants : une perte d'identité ?

À travers ces différents enjeux, la professionnalisation des pairs aidants et les menaces ainsi que les bénéfices associés à ce processus sont un thème récurrent de questionnement dans la littérature. Pour certains (essentiellement les professionnels de l'intervention), la professionnalisation des pairs aidants, c'est-à-dire leur maitrise croissante des outils de l'intervention, permettrait de remédier à certains problèmes suscités par leur proximité expérientielle avec les participants. Pour d'autres (essentiellement au sein de groupes d'usagers issus d'une tradition critique qui met de l'avant les alternatives aux institutions, l'entraide et l'*advocacy*), la professionnalisation des pairs aidants serait une menace à la relation de pair aidance qui se développerait dans le partage de l'expérience et la réciprocité, voire un obstacle à l'établissement d'un rapport égalitaire qui se trouve fondement de l'entraide entre pairs.

Incorporation professionnelle et perte de la *peerness*

La défiance envers la professionnalisation des pairs est illustrée par les propos d'un membre d'un groupe d'usagers interviewé par Faulkner et Basset en Angleterre : « *I fear that we might lose that togetherness, if we go down the route of formalising peer support*. » (2012 : 45) Un autre interviewé craint que l'argent et le désir de carrière ne soient des obstacles à la relation d'entraide : « *The more professional, the veneer you get, the more it might become more like being a professional.* [*I*]*t might then lead to the service user needing someone else, e.g. a befriender to fill that more informal role*. » (*Ibid*.) La professionnalisation semble avant tout perçue comme une menace dans les groupes d'usagers. Toutefois, même dans le cas de la participation des pairs aidants dans les équipes cliniques du réseau de la santé, les auteurs soulignent la crainte de voir l'« essence » de l'entraide « *lost within these more formal and professional structures* » (p. 46).

Ces propos font écho à Durand, un psychiatre pour qui le terme (et la situation) de pair aidant est un « gérondif » et non un « statut » dont l'existence « irait sûrement à l'encontre de cette solidarité partagée » entre pairs. À ses yeux, c'est parce que les pairs ne sont pas des

professionnels qu'ils ont un poids et une « pertinence » auprès de leurs pairs, ce qu'il présente comme un argument contre le programme expérimental français d'intégration des pairs aidants dans les équipes : « Les mettre en position de soignant, même s'il s'agit d'un nouveau type, c'est quelque part les invalider en tant que pair. » (2010 : 10) Dans un article écrit par des pairs aidants, des intervenants et un psychiatre français responsable d'un pôle de formation des médiateurs de santé, la professionnalisation des pairs aidants est nommée comme un « formatage » qui irait à l'encontre du développement d'une approche de l'intervention ayant la couleur des pairs aidants (Girard *et al.*, 2010 : 16). Borkman analyse – dès les années 1970, dans un contexte d'émergence des groupes d'entraide de patients – la critique d'antiprofessionnalisme que les professionnels adressent à ces groupes comme une conséquence de la peur de voir l'« autorité expérientielle » remplacer « l'autorité professionnelle » (1976 : 452) : « [*E*]*xperiential knowledge is based on a different premise, that the source of truth is experience, and as such it can and will be viewed by some professionals as a radical challenge to their authority*. » (p. 453) Cette critique n'a pas perdu de son actualité dans le cas de l'arrivée des pairs aidants si l'on se fie à la levée de boucliers des syndicats infirmiers français face à l'arrivée des pairs aidants.[33] D'autres auteurs nomment également le « risque » que les pairs aidants deviennent « *socialised into the "usual ways of working" or following professional role models in a bid for respect* » (Repper et Carter, 2011 : 400) et le « danger » que les pairs aidants « *become socialized away from a genuinely lay perspective* (…) » (Stickley, 2006 : 573).

La critique de la professionnalisation comme « *corporatization* » des pairs aidants est également présentée par Morrow et Weisser qui rapportent les propos d'un participant à un groupe de discussion sur le concept de rétablissement. Les travailleurs pairs engagés pour diffuser la philosophie du rétablissement dans les équipes seraient dans une situation de « *loss of peerness* » en raison de leur cooptation en tant que professionnels (2012 : 37). Les pairs aidants engagés dans les équipes de santé mentale du réseau de la santé seraient « *encouraged*

[33] Dans une tribune médiatique, Guy Baillon, un psychiatre en milieu hospitalier, se réjouit de la contestation du programme français de formation des pairs aidants par les syndicats infirmiers qui fait « croire à quelques usagers que leur expérience "vécue" de la maladie était un "plus" qui les élevait à un niveau de savoir meilleur que celui des soignants (…) », http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/230212/l-etat-reconnait-son-erreur-sur-les-mediate, consulté en ligne le 15 mai 2013.

to act "normal", professional, or well socialized – thus losing the very essence of what makes them peers in the first place. » (*Ibid*.) Cette professionnalisation aurait pour résultat de créer de la distance avec les usagers et contraindrait des pairs à endosser les valeurs du modèle médical sans égard à leur croyance ou non dans ce modèle (« *many peer support workers are expected to uphold the values of the medical model* (…) », *ibid.*). Le terme de « *co-optation* » est employé par Harrington en référence à la tendance à employer les pairs en tant qu'intervenants « traditionnels », mettant de côté la possibilité de profiter de leur *peerness* : « *Co-optation – where peer supporters act more like a traditional clinician than a peer ; one loses "peerness". Focus is on medication compliance and making appointments and less on encouragement/inspiring hope*. » (2010 : 44) Les standards professionnels rigides – par exemple, l'obligation de maintenir une frontière professionnelle stricte avec les participants – mineraient la capacité des pairs à exercer leur rôle et à établir des « variations » par rapport à ces standards afin que ceux-ci leur correspondent au mieux : « *A workplace that identifies more with a technical rational definition of a professionalism may instead value maintaining strict boundaries on how and when peer support workers share their lived experience.* » (Walker et Bryant, 2013 : 32) Ce constat est soutenu par l'expérience de Linnett, un usager devenu intervenant dans un établissement psychiatrique dans les années 1990 en Angleterre, qui critique la rigidité de la distance professionnelle qu'on lui imposait et qui l'empêchait, selon lui, d'exercer son rôle : « *Rigid role distinctions make user involvement impossible to achieve. They cut off the possibility of a creative approach to running services and to living our lives.* » (2009 : 7)

La professionnalisation – comprise comme incorporation des pairs aidants dans les critères professionnels en vigueur dans le champ médical dominant – conduirait, si l'on tire les conséquences de ces critiques, à la dilution, voire à la disparition du rôle et de la spécificité des pairs définie comme leur capacité à sortir d'un discours médical sur la maladie et à replacer les difficultés vécues par la personne dans la perspective du rétablissement. Elle porterait atteinte au « *deep, holistic understanding based on mutual experience* » qui unit les pairs et repose sur la libération des contraintes de la relation expert/patient, selon Mead (2003 : 1). Cette critique trouve un point d'aboutissement radical dans certaines *disability studies* qui qualifient d'oppressive toute pratique professionnelle :

> *The authors of Controversial Issues* [Swain, French et Cameron, 2003] *echo the critique of Oliver and others that non-disabled professionals are parasitical on disabled people, and that professional practice is selfinterested, oppressive and abusive. In these texts, diagnosis is always an unwelcome form of labelling, although outside political rhetoric, people with impairment and illness sometimes seek out diagnosis, and feel validated by it*. (Shakespeare, 2005 : 145)[34]

Par contraste avec ces positions, d'autres pairs ne craignent pas le risque de dilution de leur identité dans l'approche médicale professionnelle. Des entretiens réalisés par MacNeil et Mead (2003) avec des pairs aidants d'un programme d'intervention de crise témoignent d'un processus de professionnalisation des pairs dans la gestion de la frontière avec les participants. Le statut de pair aidant constitue à leurs yeux une reconnaissance d'un rôle social et procure un accès à la formation et la supervision, permettant de développer un « *judicious use of boundaries* » entre les pairs aidants et les usagers (propos cités par Faulkner et Basset, 2012 : 45). La professionnalisation des pairs renforcerait leur capacité à intervenir en situation de crise.

La coordonnatrice du programme PAR déconseille l'emploi des pairs aidants en tant qu'intervenants réguliers comme c'est le cas de milieux d'embauche où les pairs ont un *caseload* de participants et « font du *med drop* [livraison de médicaments à domicile] comme les autres intervenants » (entretien). Elle déplore cette situation qu'elle attribue à la méconnaissance des outils des pairs aidants au sein des milieux de travail et, pour l'éviter, elle propose un soutien aux équipes cliniques qui s'interrogent sur les tâches du pair aidant, ses outils et la nature de son rôle. Elle défend également l'exercice d'un « rôle spécifique » qui serait conciliable avec un « professionnalisme » dans l'intervention (Lagueux, 2010 : 13). Dans le même ordre d'idées, Solomon défend l'importance pour les pairs aidants de rester « *true to themselves and not to take on characteristics of traditional mental health services* » (2004 : 8). Il s'agirait, dès lors, de maintenir un rôle propre des pairs aidants qui ne soit pas réductible à celui des intervenants professionnels comme le suggèrent Repper et Carter : « [*P*]*eer support offers distinctive features that are not currently provided by professional workers: support based on experience rather than professional expertise, more reciprocal*

[34] Toutefois, d'autres auteurs de ce courant pensent qu'il est possible de transformer les pratiques des professionnels en impliquant, par exemple, des usagers dans la formation des professionnels de la santé. Voir Riddell et Watson, 2003.

relationships and more egalitarian conversations. » (2011 : 400) Précisant ce rôle, Repper et Carter citent un document de formation des pairs aidants en Arizona dans lequel les pairs sont qualifiés d'experts de la non expertise : « *Peer support is about being an expert at not being an expert and that takes a lot of expertise.* » (2011 : 395) Sarradon-Eck *et al*. (2012) ajoutent que la spécificité des MSP tient à ce que, contrairement aux autres professionnels, leur professionnalisation ne repose pas sur l'abandon du savoir profane.

Relations asymétriques et médiation

Selon ses détracteurs, la professionnalisation des pairs aidants – plus avancés dans leur rétablissement, avec un statut professionnel et rémunérés (et donc moins dans une position de précarité) – serait de nature à créer de nouvelles relations d'expertise face aux pairs aidés qui ne relèveraient dès lors plus de la pair aidance. Toutefois, ils ne seraient pas non plus des professionnels à part entière, car ils demeureraient moins rémunérés et auraient des responsabilités moindres : « [*T*]*he peer worker is not paid as much as the professional worker, nor does she have the administrative privileges, licenced affiliations, and authoritative influences in decision affecting the patient's life*. » (Fabris, 2013 : 132) Mowbray, Moxley et Collins recommandent, de manière polémique, de réserver le terme de « pair » à l'univers de l'entraide informelle. À leurs yeux, dès lors que les pairs sont employés en tant que pairs aidants dans les services publics, il ne s'agirait plus d'une entraide authentique : « *Consumers no longer are true peers, and the label can contribute to the confusion expressed by service recipients and consumer providers alike* » (1998 : 410).

Pour ces raisons, Davidson *et al*. situent le soutien apporté par les pairs aidants du côté de la psychothérapie et de la gestion de cas (*case management*) qui sont des relations d'aide unidirectionnelles. Contrairement à l'entraide amicale et aux groupes de soutien, l'intervention par les pairs aidants n'aurait pas la « *reciprocity that is core to mutual support* » (2006 : 446) et ce, même si elle repose sur le partage mutuel du vécu. Les pairs aidants se distingueraient de leurs pairs (et de leurs collègues professionnels) en ce qu'ils ont appris à pratiquer une « *thoughtful sharing of experience* » et qu'ils sont capables, parce qu'ils sont passés à travers un processus de rétablissement, de représenter une source d'espoir (McLean *et al*., 2009 : 47). La divulgation de certains éléments de l'expérience est une compétence professionnelle qui

fait l'objet d'un apprentissage et les pairs aidants doivent juger ce qu'il est opportun de dévoiler et à quel moment et ne pas « se montrer complètement exposé du point de vue de leur sentiment » (McLean *et al*., 2009 : 47). Le caractère unidirectionnel du soutien offert par les pairs aidants à leurs pairs usagers des services serait ainsi un prérequis pour que la relation s'établisse à un niveau clinique (Mead et MacNeil, 2006 ; McLean *et al*., 2009). Dans la mesure où une relation « de totale réciprocité » ne pourrait jamais être atteinte entre les pairs aidants et leurs pairs, O'Hagan (2011 : 6) juge important qu'une négociation se produise sur le statut de la relation entre les deux parties dans l'intervention. Mead, Hilton et Curtis mentionnent également qu'il est important que les pairs aidants abordent ouvertement cette asymétrie avec leurs pairs pour éviter qu'elle mine la relation d'entraide :

> Where there is money, and where there are titles, there are power differences, even if they are minimized. If this power dynamic goes unrecognized, it leads the community members to being less than honest and saying or not saying things from fear of retribution. (2001 : 139)

À cet enjeu des relations qui s'établissent entre pairs aidants et leurs pairs usagers des services se superpose un second enjeu qui est celui du rôle que les pairs aidants occupent en tant qu'intervenants. Sarradon-Eck *et al*. proposent de comprendre leur rôle sous deux angles. D'une part, en tant que pairs aidants, ils aideraient les usagers des services grâce à leur expérience qui leur donne une « compréhension plus intuitive » de la situation de la personne (2012 : 190). D'autre part, ils seraient des médiateurs, c'est-à-dire qu'ils contribueraient à la « création, restauration ou [au] renforcement de relations » entre les personnes souffrantes et les soignants. Les auteurs décrivent cela comme une « fonction d'interprétariat » (p. 189) entre les deux « mondes » des soignants et des soignés.[35] Dans les deux rôles, les auteurs mettent l'accent sur le « savoir-faire relationnel dans l'entrée en contact, la création et le maintien de liens de confiance avec les personnes sans chez-soi » (p. 188) qui proviendrait de leur savoir expérientiel : « Les médiateurs de santé ne se définissent pas par ce qu'ils font, mais par ce

[35] Cette caractérisation présuppose deux cultures qui ne se parlent pas : celle des personnes dans la rue avec des problèmes de santé mentale qui parlent le langage de l'expérience et celle des soignants qui parlent le langage médical. La médiation semble postuler un écart, une tension si ce n'est pas même un conflit entre ces deux univers. Pour prévenir cette lecture, les auteurs disent utiliser cette notion de médiation « sans préjuger de l'existence de conflits ou d'oppositions (…) » (p. 189), mais jugent que les pairs aidants se positionnent davantage du côté des usagers que des intervenants.

qu'ils ont vécu. » (p. 196) L'idée de médiation est au cœur du terme français choisi pour désigner les pairs aidants et met centralement l'accent sur le rôle de passeur de frontières des pairs. Pour Girard *et al*., le pair aidant se situe « entre deux mondes, celui des personnes vivant dans la rue et celui des acteurs institutionnels du monde médicosocial, [qui] construit un pont entre ces deux mondes qui modifie les pratiques relationnelles et les représentations qui leur sont liées » (2006 : 83).

La notion de médiation fait également référence à des pratiques de résolution des conflits. Grâce à leur compréhension de la situation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale, les pairs aidants seraient capables de dénouer certaines relations sur lesquelles buttent les intervenants.

Malgré les nombreux travaux sur le sujet, la nature du processus de professionnalisation des pairs aidants et ses impacts demeurent controversés. À travers ce sujet, c'est la nature même du rôle et du statut des pairs, tant vis-à-vis de leurs collègues intervenants professionnels que vis-à-vis des usagers des services, ainsi que la place du savoir d'expérience dans l'intervention qui est en jeu. Ces travaux sur la professionnalisation des pairs aidants mettent essentiellement l'accent sur les apprentissages qu'ils font au contact des professionnels, mais moins sur ce que ces derniers apprennent des pairs aidants. Dans leur méta-synthèse des résultats de 27 études publiées sur les pairs aidants salariés dans les services de santé mentale entre 1990 et 2010, Walker et Bryant (2013 : 30) notent que seules quatre études recensées abordent l'apprentissage de nouvelles compétences des intervenants réguliers au contact des pairs aidants. Dans trois d'entre elles, les auteurs notent que les professionnels non pairs ont développé une empathie et une compréhension accrue de la situation des usagers des services au contact de leurs collègues pairs (Besio et Mahler, 1993 ; Fisk *et al*., 2000 ; Doherty *et al*., 2004) et une étude témoigne de l'adoption, par les intervenants, de l'approche du rétablissement (Richard, Jongbloed et MacFarlane, 2009).

Conclusion

Cette revue de littérature soulève trois pistes de questionnement qui se rejoignent dans un questionnement transversal. Un premier axe de réflexion porte sur les pratiques développées

par les pairs aidants dans l'intervention et, plus spécifiquement, celles en lien avec leur expérience vécue des problèmes de santé mentale. Malgré la diversité des études empiriques menées sur les pairs aidants dans l'intervention clinique, peu d'activités – propres aux pairs ou mises en place en collaboration avec les pairs – sont documentés dans les articles et rapports de recherche cités précédemment, ce qui témoigne soit d'une faible attention des chercheurs à ces pratiques, soit d'une difficulté dans les milieux de travail de penser et de mettre en œuvre un mandat spécifique aux pairs aidants. L'identification de la spécificité des pairs aidants et des pratiques développées dans l'intervention en serait encore à ses prémisses, selon Davidson (2010), un psychiatre américain promoteur de l'intégration des pairs aidants dans les équipes cliniques et un champ important d'études est ouvert pour contribuer à appréhender l'« *alternative worldview that peer support tries to create* » selon la formule de Mead et MacNeil (2006). La possibilité, pour les pairs aidants, de déployer leur spécificité et d'être en position d'agir de manière complémentaire au sein des équipes reposerait sur la « *reconfiguration of existing professional structures, rather than expecting users to adapt to outmoded ways of working* » comme le suggèrent Tait et Lester (2005 : 174), ce qui renvoie aux possibles transformations de la psychiatrie et des institutions.

Un second axe de réflexion – relativement aux défis soulevés dans la littérature – concerne le rôle des pairs aidants dans la tension entre les deux pôles du rétablissement et de la coercition au sein des équipes de SI et de SIV. L'entraide provient historiquement d'organismes communautaires qui se situent parfois en opposition aux pratiques institutionnelles, surtout lorsqu'elles sont susceptibles de priver les citoyens des droits et libertés des usagers. Les pairs aidants sont intégrés dans des équipes qui – même lorsqu'elles reposent sur l'approche du rétablissement – mobilisent un cadre psychiatrique médical et le recours à des pratiques coercitives. Dans un tel contexte, quelle est la capacité des pairs aidants engagés de transformer l'intervention clinique en santé mentale ?

Au cœur des défis dans l'intégration et le travail des pairs aidants dans les équipes cliniques réside un paradoxe qui offre un troisième axe de réflexion : la spécificité des pairs aidants dans l'intervention (par exemple, leur plus grande empathie, leur capacité à servir de modèle et à attirer les confidences ou encore à suggérer des ressources alternatives appropriées) qui repose

sur leur proximité expérientielle avec les participants et qui est fondement de leur efficacité auprès des usagers est, dans le même temps, ce qui est considéré par les autres intervenants comme une faiblesse du point de vue professionnel. En vertu de cette proximité, ces derniers sont considérés comme plus susceptibles de se sentir confrontés aux problèmes qu'ils ont eux-mêmes vécus, de manquer d'objectivité dans leur jugement clinique et de manifester des plus grandes difficultés dans la gestion de la frontière clinique avec les participants. Par ailleurs, des pairs, mais aussi des intervenants craignent l'éloignement que la formation professionnelle est susceptible de créer vis-à-vis du vécu des participants sans pour autant que l'« essence » du vécu ou la *peerness* précisément qualifiées. Cette tension n'est pas explicitée à notre connaissance dans la littérature à l'exception de Rose *et al*. qui en font la mention (« [*T*]*he very attributes which make users of value in the change process are held at the same time to constitute a problem*. », 2004 : 109). Ce paradoxe soulève l'enjeu des standards professionnels à l'aune desquels considérer le travail des pairs aidants. S'ils ont pour mandat de combler le fossé entre les savoirs cliniques experts des professionnels et le savoir d'expérience des usagers, deviennent-ils à la longue des professionnels comme les autres intervenants ou des professionnels d'un autre type et, dans ce cas là, sur la base de quels nouveaux standards professionnels ? Que signifie être un « *expert at not being an expert »* et un « professionnel de la déprofessionnalisation » ? En quel sens la distance thérapeutique est-elle « revisitée » par les pairs aidants (Girard *et al*., 2006 : 76) ?

Ces trois enjeux (la nature et la diversité des pratiques cliniques développées mobilisant le savoir d'expérience des pairs ; le lien entre les approches psychiatrique et coercitive et l'approche orientée vers le rétablissement ; la professionnalisation des pairs aidants) soulèvent un questionnement transversal sur la capacité des pairs aidants à transformer l'intervention psychiatrique au sein des institutions, rejoignant l'opposition constatée dans la littérature sur la gouvernance entre les approches réformistes et alternatives. Oades, Deane et Anderson en offrent un compte-rendu éclairant :

> One important distinction within approaches to peer support is those groups that generally accept the overall mental health system, and seek to work to reform it, improve it and assist consumers to have more choices within this system. Those who identify more with the survivor/ex-patient philosophy will more likely seek alternatives outside of the system. (2012 : 186)

Les avis à ce sujet semblent moins tranchés qu'en ce qui concerne la présence et l'impact des pairs dans la gouvernance où les obstacles soulevés (légitimation, monopolisation des décisions par les professionnels de la santé et par les gestionnaires) sont tels qu'il apparait difficile de changer les rapports de pouvoir au sein des institutions publiques.

Chapitre 6. Savoirs et participation dans le champ de la santé mentale : les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans la recherche

Les usagers des services de santé mentale investissent de plus en plus l'univers de l'enseignement et de la recherche, notamment dans les pays anglo-saxons. Néanmoins, si on la compare à l'implication des usagers dans l'organisation des services de santé mentale qui prend de l'ampleur depuis la fin des années 1980, leur implication dans la recherche en serait au stade de l'« enfance », selon Thornicroft et Tansella (2005 : 1). Contrairement aux sphères de la gouvernance et de l'intervention, ce domaine est également marqué par un manque généralisé de connaissances sur les effets de leur implication sur le processus de recherche et de production des données scientifiques à tel point que Boote, Telford et Cooper (2002) parlent de « *dearth of knowledge* » dans ce domaine même si les expériences sont de plus en plus fréquemment évaluées. L'arrivée des usagers en recherche est décrite par ces auteurs comme un *paradigmatic shift* d'une situation de domination des experts garants du savoir académique, qu'il s'agisse de psychiatres formés en recherche ou de chercheurs en neurosciences et en sciences sociales, à une situation où l'on considère plusieurs sources d'expertise dans la production des savoirs scientifiques. Les recherches participatives seraient des observatoires du croisement des savoirs. Cependant, comme nous l'avons abordé au cours des chapitres prédécents, le savoir d'expérience des usagers est, avec le savoir des praticiens qui travaillent en face en face avec eux, deux savoirs parmi les plus marginalisées « dévalués et ignorés », selon Beresford (2005b : 7), dans le milieu de la santé.

L'implication du public dans les projets de recherche est variable. Des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale peuvent écrire une recherche et mener l'analyse par elles-mêmes tout comme elles peuvent être consultées dans la mise en œuvre d'un projet ou être engagées en tant qu'agentes de recherche sans qu'elles aient un mot à dire sur le devis du projet. Elles peuvent également être impliquées dans la formation ou l'établissement des normes de qualité de la recherche (Livingston et Cooper, 2004 ; Felton et Stickey, 2004). Hanley *et al*. (2003) distinguent trois niveaux de participation des usagers au processus de recherche. Dans la consultation, les chercheurs demandent l'avis des usagers afin d'alimenter leur réflexion. La consultation semble un moyen économique pour recueillir des

points de vue en même temps qu'un point de départ possible pour une plus grande implication des usagers. Ces derniers peuvent y voir une opportunité pour se faire entendre, mais peuvent également éprouver la frustration de ne pas voir leurs vues prises en compte. Ils peuvent également trouver ce mécanisme trop limitatif, le percevoir comme une perte de temps par rapport à la poursuite de leurs propres objectifs ou craindre une instrumentalisation de leur témoignage à des fins de légitimation de la recherche. Le deuxième niveau est la collaboration qui est qualifiée d'« *active and on-going partnership* » par Hanley *et al*. (2003 : 9). Elle vise à intégrer les usagers dans la recherche (*user involvement in research*) à des programmes existants tout en atteignant un certain niveau de partage du contrôle sur la recherche. Cette forme est parfois difficile à mettre en œuvre, car la perte de pouvoir serait perçue de manière négative par les chercheurs. Il existe une diversité des recherches collaboratives qui vont du simple partenariat avec un groupe d'usagers à des formes poussées de recherche-action dans lesquelles les objectifs de recherche sont définis collectivement et les usagers participent aux différentes étapes de la recherche. Ces deux premières formes de participation des usagers (surtout la première) sont dites institutionnelles et sont les plus courantes dans le milieu académique. Il faut cependant distinguer les recherches collaboratives, dans lesquelles les usagers sont impliqués dans certaines étapes, des recherches-action participatives présentées par des auteurs tels que Rapoport (1990), Fals-Borda (1991, 1992 et 2001), Fals-Borda et Rahman (1991), Cornwall et Jewkes (1995), Mason et Boutilier (1996) et Anadon (2007). Ces dernières, marginales au sein des universités, prennent leur essor dès les années 1970 et visent à rééquilibrer le fossé entre chercheurs et sujets de la recherche en donnant un poids égal aux participants et en fixant à la recherche un objectif de transformation sociale.

Enfin, dans la recherche contrôlée par les usagers, la recherche est initiée et menée par le public (*user-led research*). Ces expériences de recherche sont issues de groupes désillusionnés par la recherche classique qui ne reflèterait pas leur réalité ou ne parvenant pas à changer leur situation. Ce type de recherche est issu notamment des recherches qui documentent les pratiques d'oppression telles les recherches féministes qui mettent l'accent sur le *consciousness raising* (hooks, 2000), la recherche émancipatrice (*emancipatory research*, *disability research*) et les *mad studies*. Barnes et Mercer (1997), Mercer (2002) et Beresford (2005b) mènent des projets qui sont guidés par la réappropriation des finalités de la recherche

par les personnes qui sont touchées au premier plan par les inégalités sociales. Ces recherches reposent sur le concept de privilège épistémique évoqué dans le chapitre trois et le présupposé que la réalité de certains groupes est tellement spécifique que seules les personnes de ces groupes peuvent la comprendre. Ces dernières seraient les plus légitimes pour entreprendre des recherches sur leurs propres réalités.

Williamson (2001), Beresford (2005b) et Ward *et al*. (2010) s'appuient sur une tripartition similaire (consultation, collaboration et contrôle citoyen) et suggèrent que seules la collaboration et le contrôle citoyen sont susceptibles de transformer les relations de pouvoir entre les usagers et les chercheurs. Nous nous intéressons dans ce chapitre aux recherches collaboratives en nous interrogeant sur le statut accordé au savoir des usagers impliqués dans ces recherches vis-àvis de celui accordé au savoir académique des chercheurs : qui est le mieux placé pour interpréter le savoir d'expérience des usagers (les usagers eux-mêmes, les chercheurs universitaires, les intervenants ou des équipes mixtes de recherche) ? Dans quelle mesure le savoir d'expérience nuit-il à l'objectivité de la science ? À quel processus se réfère-t-on lorsqu'on parle de co-construction des savoirs ?

Une épistémologie pluraliste

Selon Telford et Faulkner (2004), différentes raisons peuvent motiver les chercheurs à entreprendre des recherches collaboratives : la frustration vis-à-vis des recherches clinique et académique actuelles, la volonté de promouvoir le savoir d'expérience, de poser les questions différemment et de concurrencer les modèles existants de compréhension du social ou encore de contribuer au développement des compétences de recherche des usagers ainsi qu'à leur *empowerment*. Du côté des usagers, il peut s'agir d'acquérir des compétences et des formations dans le but d'obtenir un (meilleur) statut professionnel (les formations accroissent la possibilité d'obtenir un emploi par la suite), de comprendre ce qu'ils ont vécu, contribuant ainsi à une prise de pouvoir sur leur vie, et d'apporter des changements dans la façon dont on fait de la recherche dans le but d'améliorer les services/la qualité de vie des usagers. Ce dernier objectif serait porteur de conflits avec les chercheurs qui dépendent des institutions qui les engagent :

> *This can be in conflict with academic researchers who may not only be more cautious about the potential for research to bring about change, but have different motives that commonly reflect their roles and practices within academic institutions, such as pursuing knowledge for knowledge's sake, publishing and attaining research funding.* (p. 552)

Les recherches collaboratives reposent sur l'idée de multiplier les perspectives dans la discussion. Pour Hanley *et al*., il s'agit de croiser l'*outside looking in* des chercheurs avec l'*inside looking out* des usagers afin de créer de nouveaux savoirs (2003 : 2). D'autres auteurs, comme Rhéaume (2009), parlent de croisement ou d'échange des savoirs reposant sur une épistémologie pluraliste. Boote, Telford et Cooper en donnent un exemple avec le concept de maladie qui peut être vu comme anormalité clinique et comme expérience subjective. La prise en compte de ces deux dimensions contribuerait à créer une synergie susceptible d'enrichir la recherche médicale : « *Therefore, when consumers' perspectives on illness are combined with clinicians' interests in disease, a synergistic relationship can exist and new insights can be gained to improve the condition of the consumer*. » (2002 : 218)

L'intégration du savoir expérientiel des usagers permettrait, qui plus est, de remédier à la « distance » de la recherche par rapport à l'expérience vécue et l'absence de savoir d'expérience de « première main » des chercheurs : « *The epistemological argument states that patients and service users have direct knowledge of their own illness, disease or health condition that can be of benefit to researchers, who may not have first-hand experience themselves of the illness* (…). » (Boote, Baird et Sutton, 2011 : 105-106) L'expérience vécue permettrait de mieux identifier les services à maintenir ou à mettre en place pour améliorer la qualité de vie des patients comme l'illustrent les deux citations suivantes : « *Research that is relevant to patients' needs as they experience them will make a more effective contribution to health care than other research*. » (Williamson, 2001 : 661) et « *Such involvement is thought to lead to research of greater quality and clinical relevance due to the unique perspective that consumers can bring to a research project*. » (Boote, Telford et Cooper, 2002 : 214) L'amélioration de la scientificité de la recherche reste avant tout une hypothèse dans la mesure où comme le notent Telford et Faulkner, « *empirical research is scant in this area* » (2004 : 553).

La perspective expérientielle des usagers ne serait pas simplement l'ajout d'une nouvelle source de savoir dans la recherche, mais une véritable transformation du processus même de recherche si l'on suit Gillard *et al*. (2012) qui s'appuient sur leurs propres travaux empiriques sur le changement organisationnel dans les services de santé mentale au Royaume-Uni (Gillard *et al*., 2010a). Dans cette étude, les auteurs ont noté l'impact des usagers impliqués dans l'équipe de recherche dans l'élaboration du projet de recherche et la collecte des données. Ils s'appuient sur l'approche de la coproduction des savoirs scientifiques de Gibbons *et al.* (1994) qui la conçoivent comme un processus conscient de production des savoirs, non hiérarchisé et pluraliste, qui affecte profondément la nature de la science traditionnellement produite. Les principes qui guident les recherches collaboratives qu'ils mettent en œuvre sont la confiance, la collaboration, la décision partagée et la propriété partagée des résultats de la recherche. Gillard *et al*. soulignent l'importance de la souplesse méthodologique à apporter à ce type de recherche qui laisse place à des « *nonconventional research voices* » (p. 1133). Dans leur étude, l'intégration des usagers a permis de maintenir une réflexion sur la nature de la connaissance produite et sur ce qui constitue de la « bonne science » :

> *Coproducing knowledge in mental health services research thus goes beyond adding voices to an academic monologue – the aim of some methods of patient and public involvement – and instead conceptualizes a creative process of producing new knowledge through colloquy, the exploration and articulation of what different voices mean in relation to each other.* (p. 1135)

En plus des avantages offerts du point de vue de la connaissance produite, l'implication des personnes avec une perspective expérientielle repose, dans la littérature, sur d'autres arguments. L'implication des membres de la communauté dans les recherches académiques tendrait de plus en plus à devenir une condition à remplir dans certains programmes de subvention, selon Ward *et al*. (2010). La participation des usagers dans la recherche s'accorderait avec des valeurs de responsabilité et de transparence des chercheurs vis-à-vis de la communauté (Boote, Baird et Sutton, 2011). Enfin, d'autres arguments présentent la participation comme un droit des citoyens à s'impliquer dans les recherches qui prennent pour objet les réalités qu'ils vivent et les services qu'ils reçoivent : « [*T*]*he public have the right to be involved in any publicly funded research that may impact on their health status or the services that they receive.* » (p. 106) Des auteurs associent ainsi la participation des usagers

aux politiques consuméristes qui reposent sur l'idée que l'usager-payeur (les *stakeholders*) a un droit de parole sur les services qu'il reçoit (Rose *et al*., 2004). Krimerman inscrit la participation en tant que réparation d'un tort ou d'une injustice subie par le passé ou au présent. N'ayant pas la possibilité de se faire entendre au même titre que les personnes socialement avantagées, la recherche aurait la responsabilité d'élaborer des projets de recherche participatifs de type recherche-action pour faire entendre des voix autrement « mise sous silence » : « [*T*]*hose who have been silenced, whose voices have yet to be heard or lack influence or reach, both need and merit more than equal consideration* (…) » (2001 : 71). Ne pas faire participer les usagers équivaudrait à ajouter à leur exclusion, selon Beresford, et donc à leur faire subir une double peine : « *Devaluing the knowledge and views of people who know things from first hand experience and who have suffered hardship, discrimination, oppression and wrong, cannot be right, cannot be helpful.* » (2003 : 22)

Dans la pratique, la mise sur pied et le déroulement des recherches collaboratives peuvent se heurter à un ensemble d'obsctacles dont les plus courants sont : l'usage d'un jargon professionnel ainsi que le manque de transparence dans les processus de décision et de clarté des rôles et des mandats (Faulkner, 2004 ; Harding *et al*., 2010), les dangers de la professionnalisation des usagers qui les conduirait à devenir « *distanced from their experiences* » selon la critique de certains professionnels rapportée par Felton et Stickey (2004 : 95 ; voir aussi Ward *et al*., 2010) ou, à l'inverse leurs « *subjective, and unscientific with unrepresentative views* » (Telford et Faulkner, 2004 : 554), la stigmatisation des usagers chercheurs en tant que personnes avec des problèmes de santé mentale (Macran *et al*., 1999 ; Branfield et Beresford, 2006), la différence de statut entre les usagers et les chercheurs de carrière (Rose, 2003 et 2004), l'absence de représentativité des pairs impliqués en recherche (Hanley *et al.*, 2003 ; Fudge, Wolfe et McKevitt, 2008) et le manque de formation des usagers à la recherche et de soutien des chercheurs engagés dans des recherches collaboratives (Telford et Faulkner, 2004).[36]

[36] Nous ne les développons pas davantage dans la mesure où ils été abordés au cours des deux chapitres précédents.

Les expériences et les études empiriques

Une revue de littérature internationale sur l'implication des usagers dans les recherches dans le domaine des sciences sociales et de la santé fait état de sept études, dont une en santé mentale, qui impliquent des usagers dans des revues de littérature scientifique et quatre dans lesquelles les usagers sont impliqués dans l'interprétation des résultats (Boote, Baird et Sutton, 2011). Kara (2013), dans une recension plus récente, identifie six études de cas qui documentent l'implication d'usagers dans des projets de recherche collaboratifs dans le domaine de la santé au Royaume-Uni. La présence de liens avec l'action et l'intervention, la possibilité de négocier les rôles, le fait d'être rémunéré, le respect mutuel de leur personne et de leur savoir, leur implication dans toutes les étapes du projet et le caractère accessible des discussions et documents produits semblent, dans chaque cas, des conditions favorables à la participation des usagers aux recherches comme le relèvent Kjeken *et al*. (2010).

Wooldridge (2010) présente l'implication des usagers dans la conception et le déroulement d'une recherche ayant pour but de sonder la satisfaction des personnes qui ont suivi des thérapies psychologiques en Angleterre. Cette recherche, intitulée *The National Audit of Psychological Therapies for Anxiety and Depression*, reposait sur l'inclusion d'usagers au cœur du processus de recherche, à la fois dans l'élaboration des questions, mais aussi dans la mobilisation des réseaux d'usagers afin d'obtenir de meilleurs taux de réponse que ceux obtenus dans les recherches classiques. Dans une autre étude, deux usagers (*user researchers*) ont contribué au devis de recherche. Leur implication dans la formulation des questions et la démarche de recherche aurait facilité l'obtention de l'approbation éthique : « *By initiating and designing the study themselves, it is likely that service users will already have identified and eliminated many potential ethical hazards. They will know if particular procedures or questions are likely to cause distress* (…). » (Hounsell et Owens, 2005 : 30) Ils ont également contribué à formuler l'étude de la manière la plus compréhensible par leurs pairs. Dans cet exemple, les usagers n'ont pas mené les entretiens, car ils connaissaient certaines des personnes interviewées, mais ils sont intervenus dans l'analyse une fois les données anonymisées, apportant ce que les auteurs nomment leurs « *unique insights* » et jouant « *a full part in the analysis* » (p. 31). Les chercheurs rapportent que les deux usagers chercheurs

s'appuyaient dans les discussions sur leurs propres expériences de la détresse, apportant un point de vue inédit sur les discussions et les données recueillies : « *A brief personal anecdote, spontaneously and amusingly told, can often illustrate or reinforce a point in a way that no weight of statistical evidence or academic status can.* » (*Ibid*.)

Dans une étude portant sur le comité aviseur du programme santé mentale adulte d'un centre de santé et de services sociaux (CSSS) du centre-ville de Montréal, les chercheurs ont réuni à plusieurs reprises un groupe d'usagers ayant participé aux activités du comité ou ayant l'expérience de comités similaires afin de commenter le devis de recherche et les principaux constats de la recherche, ce qui a mené à en reformuler certains et à valider l'analyse (Gagné *et al*., 2013). Le partenariat entre des chercheurs académiques et des groupes d'usagers est parfois initié par ces derniers afin de documenter des pratiques qu'ils ont développées comme c'est le cas de l'*Association des personnes utilisatrices des ressources de santé mentale de la région de Québec* (Binet, Clément et Labelle, 2004) et du programme PAR (Provencher *et al*., 2011) ou d'examiner certaines pratiques institutionnelles comme la pratique des électrochocs (Benabdallah, 2005, pour le compte d'*Action Autonomie*) et l'application de la *Loi de protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (*Action autonomie* avec Kirouac, Dorvil et Otero, 2007). En ce qui concerne cette dernière étude, suite au constat d'une augmentation du nombre d'internements par l'organisme *Action Autonomie*, ce dernier a engagé une recherche partenariale avec des chercheurs de l'UQAM. Celle-ci avait pour objectif de documenter auprès des intervenants et des personnes qui ont subi un internement les conditions d'application de la loi P-38. Un des constats finaux de cette recherche est que l'application de cette loi d'exception repose sur l'absence d'une définition claire de la notion de dangerosité mentale et de dangerosité grave et immédiate, ce qui permet d'en faire une utilisation « élargie » (p. 133) :

> S'agit-il vraiment d'une situation de dangerosité mentale à laquelle les intervenants ont le plus souvent affaire ? Ou, au contraire, s'agit-il d'une situation d'inaptitude, de désorganisation sociale ou d'altération passagère du jugement ? Presque dix ans plus tard, la notion centrale justifiant l'application de la loi n'est pas clairement définie. (p. 132)

Les bénéfices de la contribution des pairs dans la recherche collaborative

Les participants peuvent tirer des bénéfices individuels comme le soulignent Rose (2001) et Faulkner (2004) qui citent l'amélioration du bien-être ou encore l'acquisition de compétences professionnelles. Sur le plan scientifique, l'inclusion des usagers permettrait d'identifier de nouveaux sujets de recherche, de les prioriser dans un ordre différent que celui établi par les chercheurs (Tallon, Chard et Dieppe, 2000 ; Boote, Telford et Cooper, 2002) et de contribuer à inclure d'autres indicateurs de mesure des retombées d'un projet que celles qui sont habituellement considérées comme importantes par les professionnels (Nicholas, Quershi et Bamford, 2003). Par exemple, les usagers des services portent leur attention en recherche sur les aspects émotionnels et sociaux de la santé qui sont, de l'avis d'usagers et de chercheurs, sous-documentés dans les recherches menées par des chercheurs professionnels (Barnes, 1985 ; Oliver, 1999 ; Kjeken *et al*., 2010). Une consultation réalisée auprès de groupes d'usagers des services dans le sud de Londres a fait ressortir que les dimensions les plus importantes pour les usagers sont la discrimination, les situations d'abus, l'art thérapie et les questions reliées à l'aide sociale (Thornicroft *et al*. 2002, cité par Tait et Lester, 2005 : 172). Également, les usagers des services qui ont une maladie particulière identifient des thèmes de recherche qui sont sous-documentés dans les publications scientifiques sur cette maladie (Entwistle, Calnan et Dieppe, 2008). Ces études mettent ainsi en évidence le fossé qui existe parfois entre les préoccupations des usagers et celles des chercheurs.

Dans le domaine de l'éthique, les usagers seraient dans une meilleure position que les chercheurs pour juger de la qualité du consentement recherché pour la participation à la recherche ainsi que des risques liés à la recherche (Goodare et Smith, 1995). Townend et Braithwaite rapportent que les essais contrôlés randomisés soulèvent des questions éthiques et font polémique au sein des chercheurs en dépit de leur intérêt scientifique. Selon eux, des usagers avec une formation scientifique pourraient avoir une « *direct influence on the choice of research method by ensuring that full and informed consideration is given to possible research designs* » (2002 : 119). Ces derniers contribueraient à identifier des alternatives plus respectueuses de la dignité des participants et moins intrusives que les essais contrôlés randomisés classiques en considérant les « alternatives raisonnables » à l'assignation

randomisée des individus, par exemple, les « *single case research studies utilising a waiting list control group or randomisation by site rather than at the individual level* » ainsi que les « *partial randomised controlled trial* » (*Ibid*.) qui reposent sur la répartition des participants selon leurs préférences pour des interventions spécifiques. Ces suggestions semblent contribuer à l'accroissement de la validité scientifique des études :

> *By taking account of service user preference, acceptability, accessibility, respect for the privacy of the individual and the way that the benefits of the study are publicised and individuals recruited, researchers may reap the rewards of quicker recruitment to research studies, have a better adherence to protocol and a reduction in drop out rates*. (2002 : 119).

L'intégration des commentaires des usagers permettrait d'« accroître les chances que les patients soient d'accord pour coopérer et participer à la recherche », en particulier à des projets expérimentaux dont le succès repose sur un engagement des patients à participer au programme jusqu'au bout pour limiter l'impact des biais d'attrition sur les résultats (Goodare et Smith, 1995 : 1277). Ils seraient, de plus, particulièrement convaincants pour recruter des personnes dans un projet de recherche et créer un lien de confiance avec elles, notamment dans un contexte où ces dernières peuvent avoir de la méfiance vis-à-vis des chercheurs qui sont associés à des agents de contrôle de l'État (Goodare et Smith, 1995 ; Hanley *et al*., 2003). Enfin, les usagers peuvent également insister pour que les résultats soient publiés dans un format et un langage accessibles et mobiliser des groupes d'usagers pour stimuler des changements dans les pratiques (Hanley *et al*., 2003 ; voir aussi Boote, Telford and Cooper, 2002).

L'emploi d'usagers en tant qu'intervieweurs et recruteurs dans des projets de recherche en santé et, plus spécifiquement dans le domaine de la santé mentale, est relativement bien documenté dans la littérature. Une étude de Lecomte, Wilde et Wallace (1999) rend compte de la performance et de la satisfaction professionnelle de 18 usagers avec des problèmes sévères de santé mentale engagés pour réaliser 243 entretiens auprès de leurs pairs. Les auteurs rapportent qu'un seul intervieweur n'a pas été en mesure de remplir ses fonctions, mais que les 17 autres ont réalisé un travail répondant aux exigences de qualité universitaire. Seize d'entre eux jugent leur expérience satisfaisante et ayant contribué à la construction d'une meilleure

estime d'eux-mêmes et d'un sentiment de compétence (p. 694). Simpson et House (2003) citent une recherche de Clark *et al*. (1999) dans laquelle des usagers de services donnent à des usagers agents de recherche de moins hauts taux de satisfaction des services qu'aux intervieweurs non usagers. Les auteurs interprètent ce résultat comme le signe que les pairs se confient plus facilement entre eux et que le recours à des pairs intervieweurs permet de recueillir des données plus précises. Dans une autre étude comparative entre des intervieweurs usagers et non-usagers, Gillard *et al*. (2010b) constatent que les usagers sont plus susceptibles d'aborder les dimensions expérientielles et les émotions ressenties par les personnes, contrairement aux intervieweurs non-usagers qui se concentrent davantage sur les comportements et la dimension médicale des services (2010b : 190). Un autre résultat de cette étude est que les agents de recherche non usagers n'ont codé aucun passage des *verbatim* dans la catégorie « alternative à la coercition », tandis que les usagers impliqués en recherche avaient codé 5% des données dans cette catégorie. Ces derniers ont codé 10% des données dans la catégorie « éducation et formation du personnel » alors que cette catégorie n'a fait l'objet d'aucun codage de la part d'agents de recherche non usagers (2010b : 193). Dans une étude menée par Rose (2001), une soixantaine de pairs intervieweurs ont réalisé 500 entretiens avec des personnes qui ont vécu une hospitalisation sur la qualité des services qu'elles avaient reçus. Rose constate que les entretiens réalisés par les usagers permettent d'obtenir « *a more accurate and sensitive information about users' experiences of mental health services than traditional, professional approaches* » (p. 11) en comparaison avec des entretiens menés par des personnes sans expérience vécue. Elle explique ces résultats par la confiance qu'auraient les personnes face à des pairs qui sont passés par là. Les participants interviewés « *visibly relaxed and opened up once they realised the interviewer had "been through the system" and understood their own situation* » (2001 : 4). Rose conclut que la formation d'usagers aux techniques d'entretien et leur embauche peut contribuer à améliorer la qualité de certaines données recueillies.

Ces constats positifs sont nuancés par Bengtsson-Tops et Svensson qui soulèvent quant à eux des enjeux pouvant affecter de manière négative la relation d'entretien (et donc la qualité des données recueillies) dans le cas où ils sont réalisés par des usagers (y compris lorsqu'ils sont formés aux techniques d'entretien). Dans l'expérience qu'ils ont documentée, des interviewés

craignaient de raconter des situations difficiles aux intervieweurs de peur de leur faire revivre des difficultés. De plus, des intervieweurs pairs n'arrivaient pas à converser leur neutralité et énonçaient leurs opinions ou renforçaient les réponses négatives des interviewés, contribuant à l'impression ressentie par certains interviewés d'être dépassés (*overwhelmed*) émotionnellement par les intervieweurs (2010 : 241). Malgré ces réserves, plusieurs études identifient un ensemble d'impacts positifs sur les usagers eux-mêmes ainsi que sur les plans scientifique et éthique : données plus fidèles à l'expérience des participants, taux de rétention plus élevés des participants dans des études expérimentales, intégration de leurs remarques dans l'analyse, validation des analyses réalisées par les chercheurs, accent sur des thèmes sous-documentés par la recherche classique. Néanmoins, le caractère ponctuel de leur implication et la petitesse des échantillons de ces études interdisent la généralisation de ces résultats.

Intégration marginale et stratégies professionnelles défensives

La recherche collaborative ou participative repose sur différents présupposés. Les perspectives des usagers et des professionnels seraient « synergiques » et non en conflit (Ong, 1996), ce qui suppose une certaine ouverture des chercheurs à la présence des usagers en recherche. De plus, le savoir d'expérience serait complémentaire aux autres savoirs, c'est-à-dire « nécessaire pour compléter et équilibrer la recherche professionnelle » si l'on suit l'analyse de Rose (2004 : 27). Pour Mason (2002), il faudrait également que les chercheurs soient ouverts à discuter des présupposés de la recherche, de leurs intérêts et de leurs doutes. Si bien que l'on peut se demander ce qu'il en est du point de vue des constats empiriques.

Shippee *et al*. (2013) notent, suite à l'analyse de différents projets collaboratifs, que les usagers sont essentiellement impliqués dans les phases préliminaires de la recherche, notamment le recrutement des participants et, après la rédaction pour faciliter la diffusion des résultats. Ils seraient souvent cantonnés au rôle de consultants, ce qui les exclut du recueil et de l'analyse des données : « *Most research teams are still dominated by academic researchers, with service users playing supportive or consultative roles*. » (Hounsell et Owens, 2005 : 29) Ceci rejoint le constat que les usagers sont souvent impliqués dans des étapes qui entourent l'analyse qui demeurerait une chasse gardée des chercheurs (Hossack et

Wall, 2005 ; Ward *et al*., 2010) et, lorsqu'ils le sont, les intervenants et les chercheurs pourraient facilement marginaliser leur avis comme Carr (2004) et Rose (2004) l'ont constaté.

Suite à des entretiens menés avec des chercheurs engagés dans des projets collaboratifs avec des usagers des services dans le domaine de la santé, Ward *et al.* (2010) constatent que ces derniers sont, dans l'ensemble, impliqués pour former des groupes de consultation, valider les questionnaires ou diffuser plus facilement les résultats. Les chercheurs ayant participé à des projets collaboratifs avec des usagers dans le domaine de la santé reconnaissent les bénéfices de l'apport des usagers sur le plan théorique et méthodologique et ont intériorisé, selon les auteurs, le discours participatif (ce qu'ils appellent le « *researchism* »). Pourtant, les pratiques qu'ils développent sont limitées et ne seraient pas à même, selon eux, de modifier les relations de pouvoir ou d'accroître la capacité des personnes à acquérir plus d'emprise sur ce qu'elles vivent. La perspective qu'ils adoptent serait plutôt opportuniste (En quoi les usagers peuvent-ils contribuer à la recherche ?) sans considérér réellement la manière dont les usagers pourraient contribuer à la production des données scientifiques. Les chercheurs, conscients de cet écart entre discours et pratiques, en attribuent la responsabilité à l'absence de culture de recherche dans les groupes partenaires et aux problèmes d'infrastructure de la recherche universitaire (manque de temps et de ressources financières). Les difficultés liées à la recherche pousseraient certains chercheurs à se tourner vers la production de recherches qui soient plus accessibles au grand public plutôt que de s'engager dans des recherches participatives. Ces explications recouvrent, selon Ward *et al*., l'attitude de professionnels qui défendent le maintien de « *professional boundaries* » (2010 : 75). Leur refus d'accorder plus de place aux usagers dans les recherches – malgré les contraintes auxquelles ils font face – reposerait en réalité sur un « *lack of recognition that consumers can bring valid forms of knowledge to bear on the research process* » (p. 77-78).

Si l'on suit cette analyse, les difficultés d'intégration des usagers des services de santé ne seraient – comme dans la gouvernance et l'intervention clinique – pas réductibles à des enjeux techniques (absence de fonds, rigidité des structures) : elles seraient avant tout dues à l'existence de frontières professionnelles et à une hiérarchie entre les savoirs. Les chercheurs se placeraient souvent en position de transmission de savoirs et non sur un pied d'égalité avec

leurs partenaires. Ils développeraient des « stratégies de professionnalisation » (*professionalizing strategies*) afin de maintenir leur statut et de « *promote the authenticity and primacy of their knowledge vis-a-vis consumer or lay knowledge* » (p. 78). Borkman, dans un article déjà cité et consacré au savoir d'expérience, évoque le savoir scientifique comme un savoir « *developed, applied, and transmitted by an established specialized occupation* » (1976 : 447), c'est-à-dire dont l'accès est verrouillé et limité à ceux qui ont les études et la formation adéquate (« *who possess appropriate credentials* »). Ces deux analyses s'inscrivent dans une lignée d'auteurs (Wynne, 1996 ; Barry *et al*., 2001 ; Scambler and Britten, 2001 ; Williams and Popay, 2001 ; Glasby and Beresford, 2006 ; Lewis, 2007) qui mettent au jour un monde académique organisé autour du privilège du savoir scientifique et traversé par des pratiques d'incorporation du savoir de certains groupes. Ces différentes recherches témoignent de ce que Telford et Faulkner nomment des « *incompatibility of ideologies* » (2004 : 553) qui ne manquent pas de surgir lorsque les questions suivantes sont abordées : à qui est destinée la recherche ? Qui détermine les questions de recherche ? Qui interprète les résultats ?

Malgré les difficultés relevées, Ochocka, Janzen et Nelson (2002) font part des résultats encourageants d'une recherche-action qui s'est déroulée en Ontario pendant deux ans et demi entre le *Center for Research and Education in Human Services* et trois organismes communautaires dans le domaine de la santé mentale. Leur constat final est que le partage du pouvoir est un préalable pour rééquilibrer les relations de pouvoir entre chercheurs et participants, ce qui nécessite notamment une formation de tous les membres de l'équipe et une prise de décision par consensus : « *Our study points to the importance of sharing power and knowledge in the research relationships. It is through these relationships that power imbalances can be reduced and that personal empowerment can be enhanced*. » (p. 386)

Conclusion

Les recherches collaboratives visent à intégrer les vues exprimées par les usagers à travers une diversité de modèles de recherche qui vont d'une implication ponctuelle et parfois superficielle – des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale embauchées pour recruter des participants à une étude clinique ou réaliser les entretiens avec eux – à des formes de recherche-action qui engagent une redistribution du pouvoir décisionnel.

L'intégration de pairs dans la recherche contribuerait à rendre la recherche plus scientifique comme en témoigne le rôle qu'ils peuvent jouer dans l'amélioration des études cliniques, par exemple, et servir de « pont » (*bridge*) pour combler le fossé entre l'univers académique et l'univers des usagers (Griffiths, Jorm et Christensen, 2004 : 196). Elle soulève également plusieurs enjeux. Tout d'abord, la question de la formation et du soutien adéquats des usagers à la recherche afin qu'ils puissent développer des compétences de chercheur (analyse des données, écriture de rapport, diffusion). Elle soulève également l'enjeu de la formation des chercheurs qui les accueillent. Elle repose, enfin, sur un changement de « culture » (Townend et Braithwait, 2002 : 119) du milieu de recherche en santé mentale, notamment en ce qui concerne la place accordée au savoir d'expérience des usagers, mais aussi – à un niveau institutionnel – en ce qui a trait aux critères d'octroi des subventions. Ce changement de culture, amorcé il y a une quinzaine d'années, se renforcerait progressivement selon Minogue et Girdlestone, permettant le passage « *from little or no inclusion to one where the service user and carer are firmly at the centre of research and development, equal partners in the majority of strategic development groups, and embedded in the process of research governance* » (2010 : 429). La « *knowledge claim* » des usagers chercheurs (Simpson et House, 2002 ; Beresford, 2005) n'est, en revanche, pas cernée avec précision et il demeure difficile de saisir la dimension scientifique de leur participation dans les recherches collaboratives (Smith *et al*., 2008 ; Staley, 2009). Également, peu d'attention semble portée aux dynamiques relationnelles entre les usagers, les chercheurs et les intervenants comme le soulignent Boote, Telford et Cooper :

> *Little attention to date appears to have been paid to interpersonal, dynamic influences on the consumer/researcher interface. An examination of the issues of motivation, power, influence and control between the researcher and the consumer throughout the research process will be particularly rewarding.* (2002 : 231).

Les expressions employées pour désigner le travail produit par les chercheurs et les usagers (collaboration, partenariat, partage, alliance, coopération) suggèrent que les savoirs « doivent être assemblés » (Frankham, 2009 : 18). D'autres auteurs évoquent l'importance de la « négociation des relations de pouvoir » (Ramon, 2003) et celle de céder du pouvoir pour susciter d'autres formes de recherche (Carrick, Mitchell et Lloyd, 2001 : 219, cité par

Frankham, p. 10), voire la possibilité de parvenir à des relations d'« *equal partners* » (Minogue et Girdlestone, 2010 : 429), mais sans préciser la nature de ce processus.

Quoi qu'il en soit, le pari collaboratif semble difficile à gagner si l'on se fie aux quatre obstacles relevés au cours de cette revue de littérature, à savoir : premièrement, la prévalence des préjugés sur la compétence des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale à définir ce qui est important pour elles et à décider par elles-mêmes ; deuxièmement, les stratégies défensives de professionnalisation de la part des chercheurs qui ont pour effet de maintenir les usagers dans une position minoritaire. Plusieurs recherches font en effet ressortir les barrières professionnelles défensives contribuant à placer les usagers dans une position secondaire dans la hiérarchie universitaire et dans la conduite des recherches ; troisièmement, les balbutiements théoriques et méthodologiques pour fonder une épistémologie et un programme de recherche alternatifs ; enfin, le manque d'intérêt apparent à financer, documenter et évaluer ces modes de recherche.

Deuxième partie. Description du cas à l'étude : le projet Chez Soi

Chapitre 7 – Questions de recherche, méthodologie et description du corpus de données

I. Présentation du cas à l'étude

Parti d'une question générale – sur quels savoirs fonder l'action publique ? – nous avons, au cours de la première partie, tenté de cerner les rapports entre savoir expert et savoir expérientiel en nous rapprochant progressivement du champ de la santé mentale. Dans les derniers chapitres, nous avons plus spécifiquement traité d'un cas particulier, celui de l'implication des pairs et pairs aidants dans les sphères de la gouvernance, de l'intervention et de la recherche dans le domaine de la santé mentale. Cette seconde partie présente un cas – le projet Chez Soi Montréal – qui offre un observatoire privilégié des rapports entre les savoirs dans ce domaine. Le projet Chez Soi est un projet expérimental de recherche et de démonstration dans le champ de la santé mentale et de l'itinérance. Le premier principe sur lequel repose l'appel de projet envoyé par la *Commission de la Santé Mentale du Canada* (CSMC) aux cinq villes présélectionnées est l'inclusion des usagers. Il pousse les porteurs de projet des cinq villes à :

> [S]'assurer que les gens qui ont été aux prises avec la maladie mentale et l'itinérance participent à la planification et la prestation de toutes les formes de soutien et de tous les services et participent à l'établissement des questions et des méthodes de recherche utilisées dans le cadre des projets de démonstration. (CSMC, 2008 : 8)

Une version du devis de recherche envoyé par le groupe de chercheurs de Montréal à la Commission mentionne, dès l'introduction, la mise en place d'un « mécanisme novateur » afin que « la participation des utilisateurs de services (*persons with lived experience*) ait une influence significative sur la conduite du projet ». Il est également indiqué que le projet « vise aussi à renforcer de façon permanente la capacité des utilisateurs de services à contribuer au développement des services et des études qui les concernent » (Chez Soi, 2009b). Cette participation passe par la participation de pairs – des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale – aux volets organisationnel, clinique et scientifique du projet. En plus de s'accorder aux politiques publiques nationales et internationales, l'inclusion d'usagers

ou anciens usagers des services de santé mentale dans le projet est également justifiée par la philosophie du rétablissement adoptée dans le projet et qui fait des personnes rétablies des modèles de rétablissement pour les participants et les intervenants du projet. Dans le projet, cette participation a pris la forme d'un comité – le Conseil des pairs[37] – dont les membres se réunissaient régulièrement et dont certains étaient impliqués dans les comités de gestion du projet, les équipes de recherche ainsi que les équipes cliniques. Les membres du Conseil des pairs, qui avaient une expérience vécue des problèmes de santé mentale et, pour certains, de la vie dans la rue, ne recevaient pas les services du projet Chez Soi.

La mise sur pied du projet Chez Soi

Le projet Chez Soi est un projet expérimental de recherche et de démonstration exceptionnel à tous les égards. En premier lieu, il l'est par son ampleur et les moyens financiers mobilisés. En février 2008, le gouvernement fédéral alloue la somme de 110 millions de dollars à la Commission qu'il charge de produire des données sur les meilleures interventions en matière de santé mentale. La Commission élabore un projet expérimental de recherche et de démonstration fondé sur l'intervention accordant la priorité au logement (*Housing first*) : c'est le projet Chez Soi, qui est lancé à Montréal en novembre 2009 et, un peu plus tôt, à Vancouver, Winnipeg, Toronto et Moncton. Ce projet s'adresse à des personnes sans domicile avec des problèmes de santé mentale qui sont, parmi l'ensemble des personnes sans domicile, les plus susceptibles d'être hospitalisées à répétition et de connaître des séjours de longue durée. Elles ont aussi un taux de mortalité plus important que le reste des personnes qui vivent dans la rue comment le documentent Hwang (2001) et Paterson *et al*. (2008). Ce projet vise à comparer et à évaluer l'efficacité des services habituels destinés aux personnes avec des problèmes de santé mentale et vivant dans la rue ou en hébergement précaire avec des personnes qui ont accès à un logement indépendant grâce à une aide financière pour le paiement de leur loyer et à des services de suivi en santé mentale. Les participants avec des besoins dits « élevés » de santé mentale bénéficient d'un suivi intensif dans le milieu (SIM ou SI pour « suivi intensif ») et ceux avec des besoins dits « modérés » bénéficient d'un suivi

[37] Dans les premiers temps, le Conseil s'appelait « Conseil Ex-pair ». Cette appellation a été délaissée au profit de celle de « Conseil des pairs » parce que certains pairs ne se sentaient pas à l'aise avec le jeu de mot qui les présentait comme des « experts » et parce que ce nom était difficile à traduire en anglais.

d'intensité variable (SIV). Mobilisant 2148 participants à travers le Canada, le projet Chez Soi est le plus grand projet expérimental de recherche et de démonstration *Housing First* au monde. Parmi ces participants, 990 recevaient des services habituels et 1158 recevaient les services du projet. Sur ce nombre, 62% d'entre eux faisaient partie du groupe de SIV et 38% du groupe de SI. Les hommes représentaient 68% de l'échantillon, et presque tous les participants (96%) étaient célibataires, séparés, divorcés ou veufs à leur entrée dans le projet. Les participants avaient vécu en moyenne 4,8 ans dans la rue. (CSCM, 2014).

Le projet est porté par la reconnaissance de l'impact des conditions matérielles de vie sur la santé mentale sur lesquelles il faut agir de manière prioritaire. Le modèle d'intervention accordant la priorité au logement est adapté du modèle *From Streets to Homes* en place à Toronto et du modèle new-yorkais *Pathways to Housing* comme le notent Goering *et al*. dans un article consacré à ces approches (2012). Ce dernier modèle est cité par Tsemberis (1999), Tsemberis et Eisenberg (2000) ainsi que Nelson, Aubry et Lafrance (2007) comme une intervention probante pour favoriser le maintien en logement des personnes sans domicile avec des problèmes de santé mentale, réduire leur taux d'hospitalisation, la fréquence des contacts avec la police et le système judiciaire et améliorer leur qualité de vie. Ce type de projet se traduirait par une réduction des coûts associés aux services judiciaires, hospitaliers, d'hébergement et de santé mentale (Gilmer *et al*., 2010). L'approche *Logement d'abord* donne un accès direct et inconditionnel à un logement régulier avec un suivi psychosocial à des personnes qui vivent dans la rue avec un problème de santé mentale. Les participants assument financièrement 30% du montant de leur loyer – le reste étant pris en charge par une subvention donnée par le projet –, et choisissent l'emplacement de leur logement. Ils n'ont pas d'obligation de traitement en accord avec la philosophie de la réduction des méfaits, mais ils doivent, en contrepartie, s'engager à rencontrer un intervenant au moins une fois par semaine. Cette approche novatrice bouleverse l'intervention publique classique dans le domaine de la santé et des services sociaux qui repose sur l'idée de paliers à franchir pour sortir de la rue et obtenir un logement.

La mise sur pied du volet montréalais du projet a soulevé un imbroglio entre les deux paliers gouvernementaux. Au Canada, le logement et les soins de santé de la première à la troisième

ligne relèvent de compétences provinciales.[38] Le gouvernement fédéral joue un rôle en matière de santé publique et de prévention à travers le *Ministère de la santé et du bien-être*, et ce, dans des champs aussi divers que l'alcoolisme, l'itinérance ou la santé mentale comme en témoigne le rapport sénatorial Kirby (Gouvernement du Canada, 2006), dont les recommandations ont mené à la création de la Commission en 2007. En vertu du pouvoir de dépenser, c'est-à-dire de lever des impôts et de dépenser ou redistribuer des fonds à sa guise, le gouvernement fédéral peut financer certains programmes dans le secteur de la santé et des services sociaux dont les provinces sont responsables (Tiedmann, 2008). Sur la base de ce pouvoir de dépenser, il dispose d'un droit d'initiative dans les domaines de la recherche en santé, de la promotion de la santé, de l'information sur la santé, de la prévention des maladies et de la lutte contre les maladies ainsi que dans la mise sur pied de projets pilotes reliés aux initiatives provinciales en matière de soins de santé. En ce qui a trait à l'itinérance, le gouvernement fédéral finance des initiatives locales, par exemple, certaines équipes itinérance du réseau de la santé et des services sociaux par le biais de la *Stratégie des partenariats de lutte contre l'itinérance*. Dans le cas du projet Chez Soi, MacNaughton *et al.* (2010) notent que, à la différence des représentants des autres provinces du Canada, les représentants politiques québécois approchés par la Commission n'ont pas donné leur soutien au projet. Selon les sources du *Réseau Alternatif et Communautaire des Organismes en santé mentale de l'île de Montréal*, un groupe de chercheurs et de gestionnaires aurait alors négocié directement avec la Commission « sans engagement provincial préalable » (RACOR, 2013), court-circuitant le refus du gouvernement provincial. En donnant à un projet de recherche qui offre des services sociaux et de santé le statut de projet expérimental de recherche et de démonstration et en en confiant la gestion à la Commission, le gouvernement fédéral a pu contourner les lois encadrant les transferts de fonds intergouvernementaux et financer directement la première ligne de santé et des services sociaux du Québec.

Doté d'un budget initial de 18,4 millions de dollars pour quatre ans (2019-2013), le volet montréalais du projet Chez Soi est également exceptionnel par l'alliance sans précédent entre

[38] Le droit constitutionnel canadien définit, en vertu de l'article 92 (7) de la *Loi constitutionnelle de 1867,* les champs de compétence du fédéral et du provincial en matière de santé. Selon Tiedmann, « c'est aux provinces qu'il revient de fournir des soins de santé à la majorité des Canadiens. » (2008 : 1)

les différents acteurs du réseau public et communautaire de la santé et des services sociaux, avec leur culture organisationnelle et leur expertise propres, qui le mettent en œuvre. En premier lieu, le *Centre de santé et de services sociaux* (CSSS) Jeanne-Mance, un établissement de la première ligne du réseau de la santé et des services sociaux situé au centre-ville. Il est doté d'une expertise en intervention psychosociale auprès des personnes sans domicile. Ce CSSS est responsable d'une des deux équipes de suivi d'intensité variable (SIV) et de l'équipe de suivi intensif (SI) du projet. En second lieu, l'organisme communautaire *Diogène* – qui offre un suivi et un accompagnement dans le milieu de vie à des personnes présentant des problèmes de santé mentale – est responsable de la deuxième équipe SIV du projet. En troisième lieu, l'*Institut Universitaire en Santé Mentale Douglas*, un établissement de troisième ligne spécialisé dans la psychiatrie, est responsable de l'équipe logement du projet. Enfin, participe également à ce projet le *Centre Hospitalier de l'Université de Montréal* qui a notamment libéré un psychiatre à temps partiel dans l'équipe de SI. Le projet mobilise ainsi les trois lignes du réseau de la santé et des services sociaux et un organisme communautaire. Il recouvre également une variété d'expertises en matière d'intervention et de recherche en santé mentale et itinérance puisqu'il réunit des pairs, des chercheurs, des gestionnaires et des intervenants avec une diversité de formations dans le domaine de la santé, des services sociaux et des sciences humaines (sociologie, économie, travail social, criminologie, sexologie, soins infirmiers, psychiatrie). Pour ces raisons, le projet Chez Soi apparait comme un bon observatoire de la rencontre entre ces différents savoirs.

Les participants et les termes pour les désigner

Les participants des cinq villes présentent tous un ou plusieurs troubles graves de santé mentale définis, dans le cadre du projet, comme le fait de rapporter des symptômes appartenant aux troubles mentaux suivants : trouble dépressif majeur (51 %), toxicomanie (46 %), trouble psychotique (37 %), dépendance à l'alcool (35 %), trouble de stress post-traumatique (29 %), trouble panique (23 %) et épisode maniaque ou hypomaniaque (13 %) (CSMC, 2012 : 7). Au moment de leur entrée dans le projet, 93% de 2148 participants canadiens du projet Chez Soi étaient sans emploi, 56 % n'avaient pas terminé leur scolarité d'école secondaire et leur revenu moyen dans le mois précédant leur recrutement était de

691$ (CSMC, 2012 : 8). À Montréal, les 469 participants (dont 33% de femmes) ont été recrutés et répartis aléatoirement dans cinq groupes (deux groupes témoins composés de participants avec des besoins modérés (n=102) et élevés de santé mentale (n=82) et trois groupes cliniques : deux équipes SIV pour les participants avec des besoins modérés de santé mentale (n=204) et une équipe SI pour ceux avec des besoins élevés (n=81)).

En dépit de la diversité des travaux, le concept de « participation des usagers » est difficile à saisir. Il constitue un enjeu de luttes entre, par exemple, les organismes par et pour les usagers et les institutions publiques et sa définition est en constant développement à travers les politiques publiques et les projets mis en place. « Patient », « ex-psychiatrisé », « survivant de la psychiatrie », « client », « consommateur » ou « usager » des services de santé mentale, « personne avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale », « membre du public », « partenaire », « citoyen » : autant de termes qui désignent les personnes amenées à participer dans les documents gouvernementaux, les articles scientifiques et la littérature produite par le milieu communautaire. Dans la thèse, nous privilégions le terme de « pairs » qui est celui que les membres du Conseil des pairs du projet Chez Soi se sont donnés et de « pairs aidants » qui est l'appellation officielle pour désigner les pairs qui ont reçu la formation du programme *Pair aidant Réseau* (PAR) du Québec. Ces programmes existent notamment dans le reste du Canada, aux États-Unis, en Angleterre et en Nouvelle-Zélande où l'on parle de « *profesionnal peer support* » et en France où ils sont désignés en tant que « médiateurs de santé pairs ». Un pair est un égal, ce qui, dans le contexte du projet Chez Soi, désigne des personnes qui s'identifient comme ayant eu ou ayant des problèmes de santé mentale. Certains pairs et pairs aidants du projet ont aussi fait l'expérience de la vie dans la rue et du logement précaire ou encore de la toxicomanie et de la judiciarisation, mais leur dénominateur commun est l'expérience vécue des problèmes de santé mentale.[39] Les pairs du projet représentent les participants du projet Chez Soi et interviennent auprès d'eux dans le cas des pairs aidants.

[39] Nous ne connaissons pas le diagnostic des pairs que nous avons interviewés, mais à l'occasion de discussions informelles, les diagnostics cités étaient la schizophrénie, la bipolarité et les troubles de personnalité limite.

Nous utilisons également les termes génériques d'« usagers des services » (*service users*) et de « représentant d'usagers » pour nous référer aux usagers en dehors du projet Chez soi. Ces termes sont les plus courants dans la littérature sur la participation dans le domaine de la santé et des services sociaux, mais ils ne font cependant pas consensus et sont parfois critiqués. Tait et Lester (2005) et Lewis (2009) les associent au discours consumériste qui met implicitement de l'avant la liberté et la responsabilité individuelles. Pour ce dernier, l'usage du terme d'« usager » constituerait un frein à une analyse en termes de rapports de pouvoir (p. 262). On trouve une idée semblable chez McAll (2008a) pour qui la catégorie « usager des services » est une nouvelle identité qui peut faire disparaître les autres rapports vécus par les personnes avec une expérience de santé mentale. Le terme d'« usager » ramènerait l'identité de citoyen à une seule facette alors que le temps consacré à utiliser des services sociaux et de santé est réduit dans la vie de certaines personnes au regard d'autres activités, voire inexistant lorsqu'ils ne fréquentent pas ou plus les services. Pilgrim (2006) fait valoir, de plus, que les services psychiatriques ne sont pas nécessairement « *of use* » pour les personnes, notamment lorsque les contacts avec les institutions sont involontaires. Herxheimer et Goodare qualifient quant à eux ce terme de fourre-tout (« *neutral catch-all term* », 1998 : 4) puisqu'il désigne aussi bien les personnes qui ont déjà utilisé les services de santé (publics, communautaires ou privés), qui les utilisent actuellement et qui, possiblement, pourraient les utiliser qu'ils fassent ou non partie de regroupements d'usagers.

S'il n'est pas idéal, ce terme est moins connoté négativement que les expressions « clients » et « consommateurs » qui renvoient explicitement à une logique de marché et reposerait sur l'idée que la personne est « seul[e] juge de ses besoins et que le rôle du vendeur est de les satisfaire », selon Deber *et al*. (2005 : 346). Il apparait également plus satisfaisant que celui de « patient » en raison de sa connotation passive (il dérive de l'étymologie latine pâtir, subir) qui laisse penser que la participation a pour finalité de « guérir » les personnes et suggère qu'elles ont un statut inférieur vis-à-vis des personnes qui ne sont pas malades. Un autre élément qui plaide en faveur de son emploi est que ce terme est parfois repris par des associations d'usagers des services de santé mentale auquel ils donnent une connotation « active et positive » (*Ibid*.). Cette désignation permet en effet, selon l'association *Shaping our lives*, de souligner les droits des citoyens à des services publics. L'auto-identification autoriserait, en

outre, une reconnaissance mutuelle et des alliances entre groupes d'usagers : « *Being a service user means that we can identify and recognise that we share a lot of experiences with a wide range of other people who use services.* » (2013, sans pagination)

De manière plus radicale, des associations d'usagers revendiquent l'emploi du terme de « *survivors* » des services de santé mentale et de la maladie mentale en référence au fait qu'ils ont « résisté » aux différentes épreuves rencontrées malgré leur violence, voire qu'ils ont développé un rejet des informations données par les professionnels (Tait et Lester, 2005 : 169). Le Conseil national des pairs du projet Chez Soi recommande quant à lui la désignation suivante de « *Persons with lived experience of homelessness and/or mental health issues* » ainsi que l'expression « personne ayant des problèmes de santé mentale » plutôt que celle de « personnes ayant une maladie mentale » (NCP, 2011). La Commission s'aligne quant à elle sur le rapport sénatorial *De l'ombre à la lumière* (Gouvernement du Canada, 2006) qui insiste sur l'idée que « les personnes "vivent avec" des troubles mentaux ou une maladie mentale, et qu'elles peuvent, grâce à un soutien approprié, jouir d'une bonne santé mentale et mener une vie significative au sein de leur communauté » (CSMC, 2009 : 121). Enfin, Ward *et al*. (2010) préfèrent le terme de « participation du public » qui ne fait pas référence à la maladie mentale et qu'ils jugent plus indéfini.

Aucun des termes indiqués n'est exempt d'un risque de stigmatisation des personnes désignées. Comme le souligne Church (1996), justifier l'emploi d'un terme plutôt qu'un autre, soumettre son usage à un réexamen périodique et porter une attention particulière aux termes qu'emploient les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale pour se désigner elles-mêmes sont autant de moyens de limiter ce risque. Un autre écueil, souligné par Stickley dans l'usage de ces catégories, est qu'il n'y a pas de groupe homogène de personnes dument représenté que l'on peut désigner par le terme d'« usagers des services » : « *This group does not exist ; neither does a unified system of representation for this group.* » (2006 : 571) Ces désignations sont le plus souvent plaquées sur les groupes, et elles sont transitoires dans la mesure où elles s'inscrivent dans une trajectoire de vie au cours de laquelle les personnes endossent plusieurs rôles tour à tour ou simultanément ; un professionnel de la santé pouvant devenir patient ou se faire le porte-parole du patient auprès d'un autre professionnel

(Herxheimer et Goodare, 1998 : 3). Dans le même ordre d'idées, Rose *et al*. mettent de l'avant la double identité des utilisateurs de services : celle de « *consumers of services* » et celle de citoyens « *to whom such services are accountable* » (2004 : 12). Enfin, si les problèmes de santé mentale et la stigmatisation associée à cette expérience peuvent envahir des dimensions de sa vie, par exemple, lorsqu'elle vit de la discrimination sur le marché du logement en raison de son diagnostic, définir une personne en tant que « pair » ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale n'épuise pas l'identité de la personne dans les autres sphères de sa vie (en tant qu'employée, parent, amie, sœur, joueuse de guitare).

Les approches présentées au cours des chapitres de la première partie nous engagent à adopter une perspective constructiviste de la catégorie d'« usagers des services de santé mentale » tout comme celle de « problème de santé mentale » ainsi qu'un modèle explicatif pluraliste sur la santé mentale qui accorde une place essentielle à la compréhension de l'expérience des personnes. Cette perspective constructiviste s'accompagne de la volonté de restituer le processus d'intégration des pairs dans le projet ainsi que les pratiques développées à la suite de leur intégration dans les trois sphères de la gouvernance, de l'intervention et de la recherche en croisant le plus grand nombre de regards possibles. Sur le plan méthodologique, cette préoccupation se traduit par le recueil du plus grand nombre de témoignages que ce soit de la part des pairs et pairs aidants que de celle des intervenants, coordonnateurs d'équipes, gestionnaires et chercheurs qui ont travaillé avec eux tout au long du projet. La partie suivante présente le terrain de recherche ainsi que les axes d'analyse retenus.

II. Terrain et axes d'analyse

Le recueil des données

Nous avons profité de l'opportunité qui nous était donnée de réaliser un sous-projet de recherche consistant à documenter la présence des pairs dans le projet Chez Soi Montréal afin de réaliser notre terrain de thèse. L'enquête repose sur les observations des rencontres du Conseil des pairs et d'une partie des activités qu'ils ont organisées de septembre 2010 à décembre 2012 ainsi que sur 52 entretiens individuels et 5 entretiens collectifs réalisés avec 36 personnes, dont onze rencontrées de deux à quatre reprises pour compléter leur récit et assurer

le suivi des collaborations en cours. Ces entrevues se sont déroulées principalement au cours de l'année 2012, à l'exception de sept entretiens réalisés avec les membres du Conseil en décembre 2010.

Par exemple, en ce qui a trait à la sphère de l'intervention, les données ont été recueillies lors d'entretiens individuels et de groupe. Douze personnes (deux gestionnaires, trois cheffes d'équipe, trois pairs aidants, trois intervenants et un psychiatre) ont été rencontrées individuellement au cours d'entrevues d'une durée de 1h à 1h30. Parmi ces 12 personnes, sept ont été rencontrées à deux ou trois reprises. Trois groupes de discussion de 60 minutes réalisés avec six intervenants (dont un psychiatre remplaçant) de l'équipe de SI du CSSS, six intervenants de l'équipe de SIV du CSSS et cinq intervenants de l'équipe de SIV de Diogène complètent les données recueillies. En ce qui a trait à la participation des pairs dans la gouvernance, les données recueillies reposent sur des entretiens réalisés entre les mois d'août 2012 et de février 2013 auprès de 27 personnes, dont 22 membres du projet Chez Soi (quatorze pairs/coordonnateurs du Conseil, deux chercheurs et six coordonnatrices de la recherche et gestionnaires) et de cinq personnes (un représentant d'usagers, deux coordonnateurs d'organismes communautaires et deux organisateurs communautaires) n'appartenant pas ou plus au projet, mais ayant participé aux discussions préparatoires du projet et à l'élaboration du volet du devis de recherche sur la participation des pairs du projet. Nous avons complété ces informations avec les documents suivants : les procès-verbaux des rencontres préparatoires du projet de recherche de juin 2008 jusqu'à l'acceptation officielle du projet par la Commission de la santé mentale du Canada, les procès-verbaux des réunions du sous-groupe ayant contribué à l'élaboration du volet de la participation des pairs dans le devis de recherche adressé à la Commission ainsi que les ébauches successives du devis de recherche Chez Soi, notamment les parties concernant la participation des usagers. Nous avons également eu accès aux procès-verbaux des comités dans lesquels les pairs participaient. Ces derniers ont été révisés et validés par les participants aux rencontres et certains contiennent des citations directes des propos ainsi qu'une section dédiée au Conseil des pairs. Ils sont un résumé, parfois relativement détaillé, des échanges entre les participants. Lorsqu'aucune référence n'est faite à un document, c'est que l'information provient d'un entretien ou de notre carnet de bord qui contient des notes d'observation des quarante réunions du Conseil

auxquelles nous avons assistées entre septembre 2010 et décembre 2012. Notre présence aux réunions du Conseil était irrégulière durant les six premiers mois de sa mise en place, puis nous avons régulièrement assisté aux rencontres dès septembre 2010, dont nous avons rédigé les comptes-rendus jusqu'au mois de janvier 2011. À partir du mois de janvier 2011, à la suite de l'adoption d'une proposition par le Conseil le 22 décembre 2010 soulignant l'importance d'un espace d'autonomie pour les pairs, nous avons rejoint leurs rencontres une heure après leur début. En juin 2011, avec l'arrivée du nouveau coordonnateur, nous avons – avec l'accord des pairs – de nouveau assisté à l'intégralité des rencontres jusqu'au mois de décembre 2012.

Les données ont principalement été recueillies au cours de l'année 2012. Nous avions à ce moment une vue d'ensemble du projet et un lien de confiance avec la plupart des interviewés. Une cheffe d'équipe et une psychiatre avec qui nous avions collaboré par le passé ont parlé favorablement de notre façon de travailler à leurs collègues, ce qui a renforcé, selon nous, la confiance qu'ils nous ont manifestée lors des entretiens. Les liens étaient moins forts avec les intervenants de l'organisme communautaire partenaire, dont l'équipe n'était pas présente avec les deux autres dans les locaux du projet Chez Soi. Une paire aidante a intégré leur équipe clinique sept mois avant la fin du projet, ce qui nous a conduit à nouer des liens tardifs avec eux.

À ces données s'ajoutent les données recueillies lors de rencontres, colloques et journées de réflexion dans le champ de la santé mentale avec des acteurs extérieurs au terrain, par exemple, lors du colloque de l'*Association Québécoise de Réadaptation Psychosociale* (AQRP) de 2012. Ces évènements nous ont fourni l'occasion de rencontrer d'autres pairs aidants que ceux du projet Chez Soi, la coordonnatrice du programme Pairs Aidants Réseau, des gestionnaires de programmes de santé mentale du réseau public, des chercheurs et des utilisateurs de services impliqués de longue date dans le mouvement des usagers.. Ces rencontres ont contribué à affiner et valider, le cas échéant, certains de nos constats et analyses.

Une copie des entrevues a été remise à chacun des interviewés après anonymisation des informations. La relecture des entretiens constitue, de l'avis de Kvale (1996), une façon de valider l'information communiquée et, le cas échéant, de la préciser en plus de contribuer à

instaurer un climat de confiance avec les interviewés. Ces derniers étaient prévenus qu'étant donné le nombre relativement restreint de personnes interviewées dans le projet, l'anonymat complet ne pouvait pas être garanti. Cette contrainte renforçait, à nos yeux, l'importance du contrôle qu'avaient les interviewés de leurs propos. Cette façon de procéder nous a permis d'interviewer deux personnes qui ont accepté de nous rencontrer parce qu'elles avaient la possibilité de se relire. Dans un des deux cas, l'explication du malaise de la personne à témoigner a contribué à éclairer une situation qui s'était produite et à attirer notre attention sur son importance. Plusieurs interviewés souhaitaient que certains de leurs propos soient cités, mais sous réserve de demeurer anonymes, ce que nous indiquons dans la thèse par la mention « source confidentielle » à la suite de la citation. Quatre personnes ont sollicité un rendez-vous pour préciser ou mettre en contexte leurs propos à la suite de la lecture de leur entretien. Une personne nous a envoyé un complément d'entretien par courriel. Ce processus de relecture a permis, à nos yeux, de préciser ou de mettre en contexte les propos recueillis, de récolter une plus grande quantité d'information et de valider les propos des interviewés.

Les entretiens individuels sont fondés, dans un premier temps, sur le récit de dernières interactions des personnes interviewées avec les pairs et pairs aidants : en quoi consistent ces interactions et dans quelle mesure sont-elles représentatives de leurs échanges ? Dans quelle mesure ces interactions sont-elles significatives pour chacun des interviewés ? En deuxième lieu, nous avons interrogé plus spécifiquement les interviewés sur les pratiques (échanges informels, collaborations professionnelles) qu'ils ont développées avec les pairs et pairs aidants. Enfin, en dernier lieu, nous leur demandions de caractériser la nature de l'apport des pairs et pairs aidants dans le projet Chez Soi au regard de l'apport de leurs autres collègues dans le projet. Les entretiens avec les pairs et les pairs aidants étaient également centrés sur leurs dernières activités réalisées dans le projet Chez Soi, qu'il s'agisse d'une activité réalisée avec d'autres pairs du projet, d'une discussion avec un intervenant ou un gestionnaire ou encore d'une intervention dans le cas des pairs aidants.

Au fil des récits, nous avons constitué une banque de pratiques impliquant des pairs dans les trois sphères de la gouvernance, de l'intervention et de la recherche. Pour éviter que les interviewés ne choisissent eux-mêmes les pratiques racontées, nous leur demandions de faire

le récit des dernières activités. Lorsqu'une activité impliquait plusieurs membres du projet, nous avons essayé de les interviewer afin de croiser leurs récits. Enfin, nous avons laissé une place aux thèmes qui émergeaient lors des entretiens. Par exemple, en rencontrant un gestionnaire, le thème de la créativité des pratiques de gestion afin d'intégrer les pairs aidants dans les équipes cliniques du projet est particulièrement ressorti, ce qui nous a amené à solliciter une nouvelle entrevue auprès d'un de ses collègues pour approfondir cette dimension.

Les axes d'analyse

L'étude du projet Chez Soi contribue à jeter un éclairage sur les débats mis en lumière dans les chapitres de la première partie, notamment sur la capacité des pairs à transformer l'organisation des services, l'intervention et la recherche à travers une démarche de co-construction des pratiques à laquelle participent les membres du projet. Quatre axes de questionnement guident le recueil et l'analyse des données. Le premier porte sur la qualité des savoirs des membres du projet dans les trois sphères de la gouvernance, de l'intervention et de la recherche. Plusieurs auteurs évoquent le savoir des pairs comme un savoir d'expérience, mais sans approfondir davantage l'analyse sur la nature de ce savoir. Mowbray, Moxley et Collins analysent l'emploi de pairs dans les services publics comme la reconnaissance que les professionnels de l'intervention ne peuvent pas combler seuls les besoins des personnes avec des problèmes de santé mentale et que les usagers apportent « *something distinctive to the service process* » (1998 : 397). Livingston et Cooper soulignent de leur côté que « *some users and carers have pointed out that they have a unique understanding of their own illness and the experience of being in the health system* » (2004 : 86). Si bien que l'on peut se demander en quoi consiste ce « quelque chose qui les distingue » ou cette « compréhension unique » qui seraient propres au savoir des pairs. Quelle est la spécificité de ce savoir au regard de ce qui fait la spécificité du savoir des autres membres du projet, notamment des intervenants ? Qu'est-ce qui est retenu comme un savoir légitime et comme une preuve au sein de ces trois espaces ?

Le second axe est celui du statut et des relations qui s'établissent entre les différents savoirs (expérientiel, clinique, académique, gestionnaire) et les personnes qui en sont les porteurs.

L'analyse de certains auteurs jette le soupçon sur une possible instrumentalisation du savoir des pairs dans le but de légitimer des pratiques professionnelles en place. Quel est le statut accordé à leur savoir dans chacune des sphères et quelles relations développent-ils avec les autres acteurs du projet ? Les pairs sont-ils réduits à un rôle de figurant ? Dans quelle mesure assiste-t-on à une professionnalisation du savoir des pairs dans le projet ?

Le troisième axe est celui de l'intégration des pairs et des pratiques développées dans les trois sphères du projet Chez Soi. Si l'on suit Williamson (2001) et Turner et Beresford (2005), la participation des personnes avec des problèmes de santé mentale à l'organisation des services de santé mentale et à la recherche a pour objectif le développement de nouvelles pistes de recherche et l'amélioration de l'offre existante de services. Dans quelle mesure les pratiques développées dans ces trois sphères sont-elles alimentées par le savoir des pairs ? Assiste-t-on à une redéfinition des problèmes de santé mentale et des interventions appropriées pour aider les personnes aux prises avec ces problèmes ?

Enfin, en lien avec les pratiques développées dans le projet, le quatrième axe est celui de la capacité de transformation des pratiques institutionnelles par la participation publique des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale. Dans quelle mesure et à quelles conditions la participation des pairs dans le projet Chez Soi a-t-elle permis d'ébranler les logiques professionnelles hiérarchiques qui prévalent dans l'organisation des services, l'intervention et la recherche et de transformer les pratiques institutionnelles du réseau des services sociaux et de la santé ? Considérant que le projet Chez Soi est un projet expérimental de recherche et de démonstration, quel est le type d'expérimentation qui a lieu dans les trois sphères ?

L'analyse thématique est, comme le relèvent Paillé et Mucchielli (2008), une technique descriptive des matériaux étudiés susceptible d'identifier, de recenser et de classer les éléments de leur contenu en vue d'opérations ultérieures de comparaison, de mise en contexte et d'interprétation. Elle permet de réaliser une lecture croisée des entretiens à partir de l'application d'une grille d'analyse thématique transversale et de « procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (p. 162). L'analyse thématique est réalisée à partir d'une grille, dite

thématique, qui permet de balayer le texte pour repérer les occurrences. Le thème – qui est un regroupement d'expressions ou de passages sur la base d'une parenté de sens – est présent dans le texte en même temps qu'il est identifié et construit par le chercheur (Lannoy, 2012 : 3). Ce codage peut être réalisé en fonction de thèmes définis au préalable (codage fermé) ou qui émergent à la lecture du matériel (codage ouvert).

Dans notre étude, nous avons pratiqué une analyse thématique avec un codage ouvert. Suite à une lecture intensive des entretiens, nous avons procédé à un repérage d'extraits selon nos quatre axes de recherche en utilisant, par exemple, les thèmes « Pratiques de participation développées dans les trois sphères d'implication des pairs » et « savoirs des différents acteurs (pairs, intervenants, chercheurs, gestionnaires) ». Nous avons procédé à plusieurs lectures du matériel de manière à peaufiner la grille d'analyse, puis nous l'avons appliquée à plusieurs entretiens afin de l'affiner à nouveau. Les thèmes surcodés ou trop larges étaient raffinés et ceux sous-codés étaient redéfinis ou éliminés. Cette façon de procéder a permis d'obtenir une grille thématique relativement stable. Un tri plus fin du matériel a ensuite été réalisé thème par thème. La revue de littérature a essentiellement été réalisée après-coup en fonction des analyses réalisées. Des analyses préliminaires ont été présentées devant un public de chercheurs, d'intervenants et de gestionnaires à différentes occasions (Godrie, 2013 a et b ; Godrie et Lachapelle, 2013a et b) et leurs commentaires ont permis de valider autant que d'affiner certains de nos constats.

Les points aveugles de la thèse

Notre thèse comporte un certain nombre de points aveugles. Le premier concerne l'impact de la présence du chercheur dans les données recueillies. Observer des rencontres n'est jamais neutre, et ce, même si notre présence dans le Conseil des pairs s'est étendue sur une durée de plus de deux ans, contribuant ainsi certainement à amoindrir la distorsion et à créer un sentiment de familiarité propice à un climat de confiance. Notre rôle a souvent présenté une ambigüité auprès des membres du Conseil : chercheur chargé de documenter la présence des pairs et de mettre en valeur leur savoir d'expérience dans le projet, agent de recherche qui produit un document pour clarifier le mandat des pairs du Conseil, membre non membre du Conseil puisque n'étant pas considéré en tant que « pair » avec qui pourtant des liens amicaux

se tissent au fil des rencontres, coanimateur de groupes de discussion sur le savoir d'expérience des pairs, étudiant à l'université, militant en faveur de l'amélioration des droits des citoyens avec des problèmes de santé mentale. À plusieurs reprises au cours de notre terrain, nous avons entendu des pairs nous présenter comme un « évaluateur » des pairs et à d'autres moments comme un « chercheur ». Notre influence sur la façon dont les pairs du Conseil évoquent le mandat du Conseil alors que nous étions chargé de documenter le processus d'intégration des pairs est difficile à estimer.

Un second point aveugle de la thèse est l'absence du point de vue des participants du projet Chez Soi que nous n'avons pas rencontrés. L'impact des pairs et pairs aidants (et, plus généralement, de l'intervention Chez Soi) auprès des participants du projet n'est pas notre objet de recherche. Cependant, connaître le point de vue des participants qui ont côtoyé les pairs dans certaines activités et les pairs aidants en tant qu'intervenants aurait peut-être contribué à mieux cerner la spécificité du savoir des pairs au regard des autres intervenants de l'équipe. Pour autant, dans la mesure où la présence des pairs aidants dans les équipes cliniques est un élément parmi d'autres de l'approche mise en œuvre au sein du projet Chez Soi, il semble difficile d'isoler l'impact propre des pairs auprès des participants. Pour cette raison, nous avons préféré nous concentrer sur la documentation des pratiques développées au sein des équipes cliniques. Cet aspect est en revanche traité dans l'étude de Provencher *et al*. (2011) qui documente les rapports entre pairs aidants et usagers des services par le biais de groupes de discussion avec ces derniers.

Un troisième point aveugle concerne les trajectoires des acteurs du projet. À plusieurs reprises dans les entretiens, les interviewés ont nommé des éléments en lien avec leurs expériences personnelles, leur formation académique ou leurs expériences professionnelles antérieures. Ces éléments sont constitutifs de leur sensibilité, de leur vécu et de leur savoir professionnel. Ils ont été intégrés dans l'analyse lorsqu'ils étaient pertinents pour comprendre le point de vue de l'interlocuteur, mais ils n'ont pas fait l'objet d'une investigation systématique auprès des interviewés.

Quatrièmement, la santé mentale et l'itinérance constituent deux champs distincts avec chacun leurs enjeux. Dans l'intervention, ces deux champs mobilisent des institutions, des

professionnels et des approches distinctes. Les interactions entre ces deux champs ne sont pas explorées dans cette thèse.

Enfin, en raison du nombre plus faible de chercheurs et de gestionnaires interviewés et de l'accent mis sur le savoir des pairs et des intervenants, les savoirs académique et de gestion sont relativement sous-documentés dans le projet.

Troisième partie. Présentation des données : les pairs dans le projet Chez Soi.

La participation des pairs telle que prévue dans le devis de recherche du projet Chez Soi et le faux départ (février 2008-mai 2009)

Le premier des principes directeurs du projet de recherche financé par la *Commission de la Santé Mentale du Canada* (CSMC) est la participation des personnes « aux prises avec la maladie mentale et l'itinérance » dans toutes les dimensions du projet afin qu'ils aient un impact sur celui-ci (CSMC, 2008 : 8). Dans ce même document, il est mentionné que les cinq villes qui participeront au projet « devront utiliser un modèle de base de recherche commun » de manière à rendre possible les comparaisons et afin que « d'autres puissent comprendre et reproduire ce qui a été appris ». L'approche privilégiée « exige la normalisation des fonctions et des processus de l'intervention, tandis que la forme des volets eux-mêmes peut être adaptée aux conditions locales » (CSMC, 2008 : 12-13). Ce qui soulève la question suivante : dans quelle mesure l'exigence de participation des pairs est-elle compatible avec un projet de recherche « normalisé » ?

Dans un premier temps, un groupe de travail a élaboré un modèle de participation des pairs dans le projet Chez Soi qui figure dans le devis du projet de recherche afin de répondre aux exigences de la Commission. Cette période se situe avant l'embauche du premier pair dans le projet.

Une exigence de la Commission

En février 2008, le gouvernement fédéral accorde une subvention de 110 millions de dollars à la Commission pour mettre sur pied un projet pilote de recherche de quatre ans sur la santé mentale de personnes sans domicile au Canada. Un groupe, essentiellement composé de chercheurs de l'*Institut universitaire de santé mentale Douglas* et de chercheurs et de gestionnaires du *Centre affilié universitaire* du CSSS Jeanne-Mance, se réunit pour la première fois au mois de juin 2008 pour s'entendre sur la soumission d'un projet de recherche. Le CSSS Jeanne-Mance, qui est un établissement de la première ligne du réseau de la santé apte à dispenser des soins, est tout désigné pour accueillir le projet en raison de son

emplacement au centre-ville et de son expertise reconnue en matière de recherche et d'intervention en itinérance. La présence de l'exigence de participation des pairs n'a pas surpris le chercheur principal du projet qui parle de principe « dans l'air du temps » même s'il n'a jamais eu, par le passé, l'occasion de travailler « de façon active » dans des projets de recherche avec des pairs. La participation serait une préoccupation importante de la chercheuse principale de la Commission qui a contribué, selon lui, à introduire la participation des usagers dans les projets canadiens de recherche en santé mentale. Elle s'inscrit également dans le cadre du *Plan d'action en santé mentale* du gouvernement du Québec intitulé *La Force des liens* (MSSS, 2005) qui met de l'avant l'intégration des pairs aidants dans une équipe de SI-SIV sur trois dans le réseau de la santé et des services sociaux. Qui plus est, la participation des usagers répondrait à un des principes du rétablissement qui fait des usagers des « citoyens à part entière (…) particip[ant] à toutes les décisions qui les concernent ». C'est également l'avis de la coordonnatrice du projet qui évoque une « obligation » d'inclusion des pairs et l'idée qu'« il n'y a pas moyen de le faire si on n'a pas de pairs » qui sont présentés comme des modèles de rétablissement. Enfin, pour l'organisateur communautaire du CSSS Jeanne-Mance chargé, avec un co-chercheur du projet, de mettre en œuvre le volet de la participation des pairs, leur inclusion dans le projet servait des objectifs politiques – rendre le projet acceptable au sein de la communauté –, autant que scientifiques dans la mesure où il vise à donner aux chercheurs et aux gestionnaires une rétroaction continue, par exemple, grâce à l'organisation de discussions avec eux.

Dans l'appel d'offres définitif de la Commission, Montréal est le seul des cinq sites à ne pas avoir encore de coordonnateur. Ce retard va donner une urgence aux démarches de rédaction du devis de recherche durant les mois suivants, et ce, jusqu'au 4 février 2009 qui est la date de dépôt du devis de recherche de la Commission. La première discussion approfondie des enjeux liés à la participation des pairs dans le projet Chez Soi se tient lors d'une rencontre des membres de l'équipe de recherche de Montréal le 12 novembre 2008.[40] Le procès-verbal de cette rencontre contient une section intitulée « Processus pour inclure des personnes utilisatrices de services » qui fait part de trois attentes : premièrement, les pairs doivent être

[40] Cela n'exclut pas qu'il y en ait eu d'autres auparavant, notamment informelles ou n'ayant pas fait l'objet d'un procès-verbal.

dédommagés en accord avec les pratiques de l'ASSS, soit 50 dollars par rencontre d'une durée de deux à trois heures ; deuxièmement, le mandat des pairs doit être défini précisément ; troisièmement, des pairs doivent participer aux rencontres de préparation de la demande de subvention de recherche.

L'organisateur communautaire du CSSS Jeanne-Mance, qui participe aux rencontres de préparation du projet Chez Soi, invite un représentant d'*Action Autonomie* chargé de projet du *Projet montréalais de participation* (PMP) ainsi qu'un représentant du *Centre d'activités de Montréal-Nord pour le maintien de l'équilibre émotionnel* (CAMÉÉ) à participer aux rencontres en vertu de leur expérience en matière de participation publique des usagers.[41] Des membres de divers groupes d'usagers du milieu communautaire de la santé mentale ont également participé, avec eux, à une rencontre générale de préparation du projet Chez Soi. Le représentant d'*Action Autonomie* note que ces personnes « se sentaient en marge de la rencontre, ils sentaient leurs propos marginaux, à l'image de ce qu'ils faisaient dans le projet » si bien que l'expérience n'a pas été renouvelée. Avec le représentant du CAMÉÉ, il évoque leur présence comme une « figuration » qui répond aux exigences des bailleurs de fonds.

La coordonnatrice du projet note que, dans la mesure où l'objectif était d'« inclure des pairs dans toutes les sphères du projet Chez Soi », les faire participer dans les comités semblait le moyen le plus opportun. Pour être en mesure de représenter les participants du groupe expérimental, il est ainsi mentionné que les pairs devront être en mesure d'échanger avec eux. Il est également prévu qu'*Action Autonomie* et un organisateur communautaire offrent un « support organisationnel » aux pairs afin d'établir un lien avec les « usagers au-delà de ceux impliqués directement dans le projet » (procès-verbal, rencontre de préparation du devis de recherche Chez Soi, 11 décembre 2008) ayant un bagage expérientiel plus vaste que celui des pairs devant agir – dans le cadre du projet Chez Soi – comme les représentants de personnes ayant connu un éventail de problèmes de santé mentale et une expérience d'itinérance. Comme le note le représentant d'*Action Autonomie*, un groupe de personnes restreint « ne peut pas

[41] Le PMP, financé en septembre 2008 par l'ASSS de Montréal, est administré par *Action Autonomie*. Il a pour mission d'organiser et de soutenir la participation des personnes utilisatrices des services de santé mentale au sein des CSSS qui sont chargés d'organiser les services de santé mentale et de soutenir la participation de ces dernières en vertu du Plan d'action en santé mentale de 2005.

avoir tout vécu ». Il est alors prévu d'organiser des rencontres thématiques avec des groupes d'usagers existants afin de recueillir leurs « attentes et recommandations » à l'égard du projet de recherche et d'alimenter les réflexions des pairs embauchés (Chez Soi, 2009b). Lors de la rédaction du devis de recherche du projet Chez Soi, un des chercheurs principaux propose d'associer des intervenants et des participants du projet à la validation et à la diffusion des résultats de recherche à travers le théâtre. Cette approche participative lui semble susceptible d'intégrer des participants du projet dans les équipes de recherche. Cependant, d'autres chercheurs du projet se demandent si cette « démarche ne viendrait pas influencer les pratiques d'intervention et, de ce fait, contaminer les groupes contrôles et expérimentaux, limitant la portée comparative du projet » (procès-verbal, rencontre du 6 janvier 2009). Lors de cette rencontre, ces derniers se disent ouverts à l'implication des participants dans le projet, mais en fin de projet, de manière à ne pas « risque[r] (…) d'influencer les interventions » : « Le projet est essentiellement ancré dans une démarche expérimentale et une recherche participative risque de limiter la validité des résultats et la portée de la généralisation. » En définitive, le modèle de participation élaboré met à contribution un Conseil composé de 12 pairs qui siègent à tour de rôle aux réunions des différents comités du projet Chez Soi, à raison de deux pairs par rencontre avec l'aide d'un coordonnateur engagé 20 heures par semaine, pour un budget total de près de 167 000$ pour la durée du projet.

Ce modèle est soumis à la Commission malgré certaines réserves de la part de la coordonnatrice du projet qui s'inquiète devant l'« alourdissement » de la « responsabilité [du] fardeau des personnes utilisatrices si on leur demande, par exemple, de faire des consultations auprès des autres usagers » (procès-verbal, rencontre du 11 décembre 2008). Elle souhaite faire preuve de « prudence » dans les attentes manifestées à l'égard de leur représentativité. Cette remarque soulève un questionnement sur ce que signifie la « représentativité » des usagers et témoigne de la préoccupation à l'égard de la capacité de représentation des pairs du Conseil. La participation d'*Action Autonomie* avait précisément pour but, selon les mots de son représentant, de soutenir les pairs dans leur mandat de représentation en donnant corps à une exigence de participation qui lui apparaissait parachutée. Il souhaitait également éviter de tomber dans l'écueil de la participation « témoignage », qui consiste à inviter ponctuellement un usager à un comité afin qu'il parle de son expérience, et celui de la participation de

représentants qui ne consultent jamais les personnes qu'ils représentent. Le lien avec *Action Autonomie* visait également à garantir une appartenance qui protégerait les pairs d'un possible isolement dans le projet ainsi qu'une indépendance par rapport à la direction.

Rôle et pouvoir d'action des pairs

La participation de pairs avec une expérience de santé mentale et d'itinérance ou de toxicomanie informe l'ensemble du devis de recherche Chez Soi. Dans l'introduction de ce document, il est fait mention de leur participation dans ce projet comme d'un « mécanisme novateur » afin que ces derniers « ai[en]t une influence significative sur la conduite du projet » dont l'influence est documentée dans un volet de recherche spécifique. Le projet représenterait même une occasion de « renforcer de façon permanente la capacité des utilisateurs de services à contribuer au développement des services et des études qui les concernent » bien au-delà du projet Chez Soi (Chez Soi, 2009 : 1). Dans un document préparatoire de ce devis de recherche, la participation des pairs dans le projet Chez Soi est qualifiée de manière ambitieuse de tremplin pour « développer les modalités de participation des personnes utilisatrices de services de santé mentale à Montréal » (Chez Soi, 2008).

Dans les réunions de préparation du devis de recherche ainsi que dans les propos des interviewés, le pouvoir des pairs est avant tout décrit comme un pouvoir d'influence des autres acteurs du projet. Pour le chercheur principal, « l'idée est qu'ils représentent les participants au sein des comités, au CIO, au comité de recherche, [au comité] de direction. Avoir une présence active de pairs pour qu'ils expriment leur point de vue et que notre point de vue soit influencé par eux (…). » Un extrait du procès-verbal d'une rencontre du comité de préparation de la section du devis consacré à la participation des pairs illustre particulièrement cette idée : « Les chercheurs garderont le pouvoir de décision, mais ils devront tenir compte des contributions des utilisateurs de services. » (19 janvier 2009) C'est également dans ces termes que leur mandat et leur pouvoir d'action sont précisés dans le devis final de recherche adressé à la Commission :

> [L]es utilisateurs de services auront l'opportunité de réagir et d'orienter l'équipe sur le progrès du projet et de ses différents volets. Cette participation de type "consultation/pouvoir d'influence" est considérée essentielle au bon déroulement du projet. (Chez Soi, 2009 : 33)

L'organisateur communautaire du CSSS Jeanne-Mance les voit comme des « consultants auprès des chercheurs » qui donnent un point de vue « de l'intérieur » aux chercheurs et intervenants et servent de caisse de résonnance pour que les chercheurs testent des propositions de mesures ou de protocoles d'intervention : « Si, par exemple, on te dit : "Pour avoir ton logement, je dois te voir une fois par mois. Est-ce que ça te semble bien ?" » En siégeant dans les comités et en voyant les équipes se mettre en place, les pairs pourraient « veiller à l'implantation » du projet, d'après la coordonnatrice du projet, pour qui leur pouvoir d'influence consiste à mobiliser leur expérience de vie et afin de sensibiliser les membres des comités du projet de recherche et de les faire réfléchir à différents enjeux.

Des gains prometteurs avant la rupture

L'exigence de participation énoncée par la Commission, la relative inexpérience de la coordonnatrice (« J'avançais à tâtons, je n'y connaissais rien [en matière de participation des pairs]. ») et du chercheur principal dans ce domaine, leur volonté d'innover et le retard du projet montréalais par rapport à celui des autres sites pousse la direction à s'entourer de personnes familières avec les enjeux et les pratiques participatives dans le domaine de la santé mentale et à les intégrer dans un comité de travail sur la participation dans le projet Chez Soi. Si l'on s'en tient au modèle de participation élaboré dans le devis de recherche, deux interviewés jugent, qu'en dépit d'un projet aux dimensions scientifiques et cliniques paramétrées, la marge de manœuvre était importante : « Chacun était libre de décider comment [impliquer des pairs]. Toronto est différent de Vancouver et Vancouver de Toronto. Il n'y a pas de modèle [national]. » (Coordonnatrice du projet Chez Soi) De l'avis d'un des co-chercheurs principaux du projet Chez Soi, le projet était « ultra balisé », mais relativement souple en ce qui concerne la participation des pairs. L'appel de demandes de la Commission poussait les chercheurs « à mettre [les pairs] de l'avant », selon le chercheur principal du projet, tout en leur offrant un espace de créativité pour proposer un modèle original de participation. Le modèle de participation retenu et intégré au devis de recherche témoigne de l'importance attribuée à la participation des pairs dans les comités pour influencer les décisions. Le chercheur principal juge à cet égard que l'ampleur et le degré de la participation

des pairs dans le projet Chez Soi en fait un « pionnier à l'échelle du Québec en matière d'étendue du rôle et du budget pour l'implication des pairs ».

Malgré certaines réussites, *Action Autonomie* et le CAMÉÉ se retirent en mars après la réception de l'avis positif de la Commission, mais juste avant l'acceptation officielle du projet. Le représentant d'*Action Autonomie* explique que ce projet n'avait pas l'appui de la communauté et était controversé. Il craignait également que ce projet accapare l'énergie des membres de son groupe dans un contexte de ressources budgétaires limitées. Ces organismes se joignent ainsi, à l'issue d'une collaboration de quelques mois, à la « levée de boucliers du communautaire », c'est-à-dire le refus d'un certain nombre d'organismes communautaires tels que le *Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal* (RAPSIM) et la *Fédération des OSBL d'habitation de Montréal* (FOHM) de participer comme partenaires du projet.[42] En désaccord avec la direction du projet, l'organisateur communautaire du CSSS Jeanne-Mance quitte le projet à son tour peu de temps après. Ces départs créent un vide, car *Action Autonomie* était l'organisme pressenti pour mettre en œuvre le volet de la participation des pairs dans le projet et, de l'avis de son représentant, d'« assurer une certaine vigilance afin que la parole des usagers soit prise en compte » et que l'organisateur communautaire était la personne pressentie pour soutenir le coordonnateur du Conseil des pairs. Comme le résume le chercheur responsable de la participation des pairs, « on s'est retrouvé avec cette exigence de participation sans avoir les acteurs prévus pour le faire ». En écho à ses propos, le chercheur principal constate lui aussi s'être « retrouvé avec un plan, mais personne pour le mettre en branle ».

Au final, l'inclusion du principe de participation des usagers dans la gouvernance du projet repose sur une triple convergence. Premièrement, la mise en application de l'approche du rétablissement commande la présence de pairs qui, en tant que personnes rétablies, seraient particulièrement susceptibles de veiller au respect de l'application des principes de cette approche dans tout le projet. Deuxièmement, ce principe de participation est un objectif du plan provincial d'action en santé mentale et un principe directeur de la Commission. Enfin,

[42] D'autres organismes comme le RACOR santé mentale et les grands refuges montréalais poursuivent néanmoins leur collaboration avec le projet Chez Soi.

cette inclusion est une condition que doit remplir le devis de recherche pour satisfaire l'appel d'offres de la Commission. Les pairs doivent être présents « au cœur du projet », selon un chercheur, alors même que celui-ci n'offre pas une grande marge de manœuvre. Alors que ce projet est très paramétré, un de ses éléments centraux – la participation des pairs – est quant à lui laissé à la discrétion des équipes locales de recherche. À Montréal, l'élaboration du volet sur la participation des usagers a permis à des personnes issues du milieu communautaire et expérimentées dans la participation citoyenne des personnes avec des problèmes de santé mentale au sein du réseau de la santé et des services sociaux de léguer leur expertise avant de se détacher du projet. Les attentes envers la participation des pairs sont à la fois modestes (le rôle des pairs est mentionné à plusieurs reprises comme un rôle de consultation) et ambitieuses puisque cette participation vise à renforcer durablement la capacité des pairs et des personnes qu'ils représentent à contribuer à d'autres projets de recherche et d'intervention. Une fois la rupture consommée avec le milieu communautaire montréalais de la défense des droits, l'équipe du projet doit composer avec un modèle complexe à mettre en œuvre, mais plus aucun acteur pour y contribuer. Ce contexte menace directement le principe de rattachement des usagers à la communauté sur lequel insistent les concepteurs du modèle de participation du projet.

Les trois chapitres suivants sont consacrés à la participation des pairs dans le projet de recherche Chez Soi qu'ils abordent de manière chronologique. Le chapitre 8 concerne le cas d'un pair, embauché immédiatement après la rupture avec les acteurs chargés de mettre en œuvre la participation des pairs. Ce pair, jugé exceptionnel à plusieurs égards, va être inclus dans tous les comités du projet dès l'été 2009 et se joindre par la suite aux équipes de recherche. Le chapitre 9 traite du rôle du Conseil des pairs qui se constitue à l'automne 2009, mais prend véritablement de l'ampleur à partir de l'année suivante. Enfin, le chapitre 10 porte sur le cas des pairs aidants intégrés dans les équipes cliniques du projet.

Chapitre 8 – L'arrivée providentielle d'un pair

Embauché à temps plein pour combler le vide laissé par la rupture des représentants des organismes communautaires qui devaient proposer des pairs, et sans processus de sélection apparent ni consultation des autres membres du projet de l'avis d'un interviewé, un premier pair fait son entrée dans le projet en juin 2009. Il demeure le seul pair embauché jusqu'en octobre où d'autres pairs le rejoignent alors. Le chapitre est essentiellement structuré autour de sa participation à deux équipes de recherche dans le projet Chez Soi : au sein de l'équipe des recruteurs-intervieweurs des participants du projet[43], puis de l'équipe chargée de l'analyse qualitative des trajectoires de vie des participants. Ces expériences mettent en évidence les tensions entre la santé mentale, l'itinérance et le monde de la recherche. Le récit de la participation d'un pair aux deux équipes de recherche du projet offre une vue au plus proche des dynamiques relationnelles vécues par les différents acteurs impliqués, rejoignant ainsi l'appel de Boote, Telford et Cooper (2002 : 231) d'orienter les recherches sur ces dimensions qui ne sont pas ou peu traitées dans la littérature sur la participation. Bien que ces dimensions soient sensibles à aborder, elles éclairent le parcours d'un pair qui est sorti de la rue pour entrer dans un projet de recherche en emmenant avec lui son univers. L'accueil contrasté qu'a reçu le pair dans les milieux de travail est rattaché, en fin de ce chapitre, à des logiques d'action qui structurent le milieu de la recherche. Interrogé sur son expérience, le pair a d'ailleurs expressément souhaité que son témoignage « serve » à d'autres pairs et soit entendu par ses anciens collègues, comme s'il avait ouvert la voie – à ses dépens – à un type de participation qui semble prometteur dans le milieu de la santé et des services sociaux.

Ces deux expériences de recherche réunissent un nombre limité de personnes qui étaient, durant les entretiens, amenées à faire le récit de leur expérience de travail avec le pair en la mettant, lorsque c'était possible, en perspective avec d'autres expériences professionnelles. Les acteurs impliqués dans ces expériences ont pu être rencontrés (le pair agent de recherche, deux chercheurs, deux coordonnatrices de recherche et cinq professionnels de recherche[44] qui ont travaillé avec lui) à l'exception de deux intervieweurs qui ne travaillaient plus dans le

[43] L'équipe des recruteurs-intervieweurs a pour mandat de recruter les participants du projet et de rester en contact avec les participants, notamment du groupe témoin, pour collecter auprès d'eux les données quantitatives et qualitatives. Par souci de simplicité, nous nous référons à eux comme les intervieweurs des participants.
[44] Ils sont désignés dans le texte par l'acronyme PdeR.

projet. Ces expériences sont le théâtre d'une lutte autour des enjeux suivants : qui connait le mieux les problèmes de santé mentale et la rue ? Est-ce celui qui les a vécus, celui qui travaillé avec des personnes qui vivent dans la rue ou qui a étudié ces sujets et connait les facteurs qui conduisent dans la rue ?

I. Les premiers pas dans le projet et la contribution au devis de recherche

Avant d'aborder son expérience dans les équipes de recherche, il convient de préciser le contexte de son entrée dans le projet. Il participe à une rencontre du comité de direction du projet Chez Soi en juin 2009 à l'invitation du chercheur principal. Ce dernier dit l'avoir rencontré de manière inattendue : « Il n'était pas planifié en tant que tel, mais il s'est donné que je l'ai rencontré à travers une église où je vais et où [il] allait à l'époque. » Il a un profil similaire à celui de certains participants du projet Chez Soi et alterne entre logements précaires et vie dans la rue. Il a connu des problèmes de consommation – il se dit abstinent à son entrée dans le projet – et a des troubles de santé mentale. Comme d'autres membres du projet, le chercheur principal est impressionné par son sens de l'observation et l'« intelligence » de ses remarques à propos du monde de l'itinérance. Pour ces raisons, le chercheur principal l'invite à s'impliquer dans certains aspects de l'élaboration du projet. Il siège dans tous les comités du projet montréalais, dans les rencontres nationales organisées entre les différentes villes qui participent au projet, aux réunions des chercheurs et il est embauché comme intervieweur avant même que cette équipe soit mise sur pied. Le chercheur principal sollicite également son avis dans la rédaction du formulaire principal de consentement des participants du projet : « Il avait beaucoup de bonnes remarques sur la façon de formuler les choses, trouver des formulations – "Tu devrais écrire ça comme ça." – et je trouvais que ça avait du bon sens. »

S'il semble, par sa présence dans les comités, avoir attiré l'attention de certains chercheurs et gestionnaires sur les réalités vécues par les personnes qui vivent dans la rue avec des problèmes de santé mentale, cinq interviewés soulignent sa contribution particulière à l'augmentation des compensations financières octroyées aux membres du groupe témoin. La crainte de tout expérimentateur est de perdre le contact avec une part importante des membres des groupes témoins – d'autant plus lorsqu'ils sont sans logement et qu'il peut être particulièrement ardu de les retrouver ou, pour eux, de participer régulièrement aux

entretiens – puisque cela compromet la qualité scientifique de la comparaison avec les membres des groupes expérimentaux. Il était prévu, dans le devis de recherche initial, que la compensation monétaire pour la participation aux entretiens des membres du groupe expérimental et du groupe témoin soit la même. Ce pair a été le premier à signaler, selon un membre de l'équipe des intervieweurs du projet, l'injustice subie par les participants du groupe témoin « qui avaient perdu au pile ou face » en mettant le « poing sur la table » (PdeR1). Aux yeux de cet interviewé, les principales motivations des personnes du groupe témoin à prendre part aux entrevues de suivi sont « de contribuer à la recherche pour le mieux-être de leurs pairs », de participer à une « démarche thérapeutique pour eux-mêmes, car personne ne s'intéresse à ce qu'ils pensent ou vivent » et de recevoir de l'argent, car « ne serait-ce qu'un 20$ dans une journée, quand tu vis à la rue, ça fait la différence ». Dans l'esprit du pair, donner un supplément monétaire aux membres du groupe témoin, c'est à la fois donner davantage à ceux qui n'ont pas de service, mais également – comme le rapport le chercheur principal avec qui il en avait discuté – de réparer une injustice qu'il pressentait porteuse de conséquences négatives pour la dimension scientifique du projet Chez Soi, soit parce que les personnes avec services « refuseraient de participer au projet par solidarité pour les personnes du groupe témoin », soit parce que les personnes du groupe témoin ne viendraient pas aux entrevues de suivi, « conscients de l'injustice » dont ils sont victimes n'ayant pas de services. En plus de contribuer à améliorer la qualité de vie des participants du groupe témoin, l'augmentation des compensations pour les entrevues a permis, selon le chercheur principal, que Montréal ait un taux de suivi des participants des groupes témoins (92%) aussi élevé que celui des groupes expérimentaux ou que l'écart soit si faible qu'il puisse être tenu pour non significatif du point de vue statistique. Ce taux de suivi est le plus élevé des études scientifiques de type *Logement d'abord* réalisées jusqu'à présent dans le monde. En juillet 2009, il explique les arguments du pair lors d'une rencontre de finalisation des formulaires d'éthique qui réunit les chercheurs des différents sites, mais aucun site n'adopte cette façon de faire :

> Ils comprenaient, mais ne pensaient pas que ça aurait cet impact. Plus tard, peut-être un an et demi plus tard, nous avions les taux de suivi [des groupes] témoins et expérimentaux à peu près égaux (…). Les autres sites avaient plus de difficulté à avoir les mêmes résultats.

Le site de Toronto s'est, par la suite, aligné sur les pratiques du site de Montréal.[45] Aux yeux du chercheur principal, la contribution du pair est celle d'un pair à « l'intelligence tout à fait exceptionnelle ». Ce dernier juge que la participation de ce pair à la phase de mise en place du projet est la contribution la plus importante des pairs dans le projet.

II. L'expérience du pair dans l'équipe des intervieweurs (juillet-octobre 2009)

Parallèlement, le chercheur principal annonce à la coordonnatrice de recherche et à son adjointe, qui rejoignent le projet en juillet, qu'il va faire partie de l'équipe des intervieweurs des participants du projet Chez Soi. Dans un document envoyé aux membres du comité de direction, il le présente dans ces termes :

> Il] a une longue expérience de l'itinérance à travers le pays et a récemment vécu une hospitalisation psychiatrique. Il me semble en même temps tout à fait suffisamment lucide, articulé et intelligent pour que sa participation ait un impact significatif et positif. En plus, il parle très bien l'anglais, et avec son expérience de l'itinérance à Vancouver, Toronto (je crois bien aussi) ainsi qu'ici, je crois qu'il mérite d'être considéré pour nous représenter sur le *consumer panel* national. À tout le moins, j'aimerais l'engager à temps partiel pour m'accompagner dans plusieurs démarches, et probablement aussi comme intervieweur.

Le 14 septembre, les trois intervieweurs de l'équipe nouvellement recrutés et le pair s'envolent à Toronto pour suivre une formation sur le projet. De retour à Montréal, les intervieweurs s'approprient les différentes dimensions du projet Chez Soi et les questionnaires de recrutement des participants. Le climat se détériore progressivement entre le pair et le reste de l'équipe. Il n'obtient pas l'autorisation de participer au recrutement des participants qui débute un mois après son arrivée dans l'équipe. Sa collaboration avec l'équipe prend fin quelques jours plus tard.

Des stéréotypes complètement brisés

[45] Un autre facteur explicatif du taux de suivi du groupe témoin, mis de l'avant par des membres de l'équipe des intervieweurs, est l'accent qu'ils ont placé sur la présence dans les ressources d'hébergement pour les personnes sans logement, ce qui leur a permis de connaître les intervenants et les futurs participants : « Parce qu'on était présent dans les ressources, on les connaissait bien. » (PdeR1) L'autre site du projet affichant des taux de suivi comparables est celui de Vancouver où les intervieweurs retrouvaient les participants dans la ville à l'aide de photos.

Le pair est présent aux côtés des coordonnatrices principale et adjointe de la recherche lors des entretiens d'embauche de ses futurs collègues. La coordonnatrice adjointe, qui supervise les entretiens, souhaite recruter des intervieweurs avec une expérience en recherche et une connaissance du milieu de l'itinérance. Elle souhaite également qu'ils soient sensibles à la situation des personnes sans logement et aillent à leur rencontre sur le terrain : « Le numéro un, c'est l'itinérance. Tu as beau être ferré en santé mentale, mais ce n'est pas pour ça que tu vas aller dans un refuge. (…) Il a fallu qu'on aille plus saisir au niveau de ce que la personne nous laissait entrevoir comme empathie et comme intérêt envers la clientèle. »[46] Deux intervieweurs se souviennent de la présence du pair lors de leur entretien d'embauche. Présenté comme un de leurs futurs collègues, une intervieweuse avait d'emblée « perçu qu'il n'était pas au même statut que [les coordonnatrices] rien que dans la manière de parler et d'aborder » et elle avait « tout de suite cliqué » avec lui (PdeR2). Un autre intervieweur note que le pair intervenait « de par sa présence » et bouleversait les codes des interactions sociales :

> J'ai fait beaucoup d'entrevues dans ma vie et il y avait quelque chose de différent. (…) [les coordonnatrices] sont des professionnelles. (…) Il y a une certaine neutralité, une attention qu'on sent dans le regard de la personne, une invitation à être à l'aise. (…), Mais déjà, avec [le pair], tout ça c'était des stéréotypes attendus qui étaient complètement brisés. Le regard perçant, très en avant sur la chaise, les coudes sur la table, le corps penché en avant qui sont, dans des contextes d'entrevue, de la quasi-confrontation, c'est du cadrage beaucoup. Tu te sens scruté dans les moindres choses. (PdeR1)

Ce passage montre que, dès les premiers instants, le pair ne laisse pas les membres de l'équipe indifférents et que son expérience de vie dans la rue s'exprime par sa gestuelle et sa façon de parler. Dès les premiers contacts, les intervieweurs mettent le doigt sur le flou qu'il existe sur le rôle du pair et sur son appartenance à l'univers de la rue ; enjeux qui vont perdurer tout au

[46] De l'avis de la coordonnatrice adjointe, le recrutement a « touché » dans le mille, car l'équipe est demeurée relativement stable par la suite comparativement aux équipes cliniques qui ont connu un taux de roulement plus important et, en dépit de certaines « lacunes au niveau clinique », les intervieweurs se sont montrés « sensibles à la situation de l'itinérance ». Selon la coordonnatrice principale, l'approche terrain et l'attention mise par les intervieweurs sur la relation et le lien de confiance avec les participants est un autre élément explicatif des taux de suivi élevés de l'équipe avec les participants : « Certains étaient dans la performance au début, mais on ne va pas commencer à compter. Ce qui est important, c'est le lien avec la personne, de faire attention à elle. Les données sont importantes, mais l'approche est principale. »

long de sa présence dans l'équipe et, par la suite, lors de son embauche dans l'équipe de recherche qualitative.

Ouvrir les yeux sur la relation de pouvoir

Aussitôt embauchés, les quatre intervieweurs s'envolent pour une formation à Toronto réunissant les responsables de la recherche au niveau national ainsi que les intervieweurs des cinq villes du projet. Une intervieweuse note qu'elle échangeait beaucoup avec le pair dès les premiers jours, que celui-ci critiquait le « blabla » des documents officiels et qu'il lui faisait part de son impatience à aller sur le terrain. Le pair se dit lui-même « un peu perdu dans toute cette paperasse » à ses débuts. Le jour du départ à Toronto, des intervieweurs se rejoignent à un point de rendez-vous et trouvent le pair en train de boire de l'alcool pour diminuer, selon la raison qu'il rapporte, le stress qu'il ressent à l'idée de prendre l'avion : « [O]n débarque du métro et il buvait de la bière sur le trottoir, ça faisait vraiment itinérant – enfin ce que j'avais comme conception de l'itinérant. » (PdeR2) De retour à Montréal, les intervieweurs passent leurs journées à s'imprégner des questionnaires du projet, à discuter des modifications à leur apporter et à traduire certains questionnaires en français en attendant le lancement officiel du recrutement. Le gros du travail était à ce moment un « travail individuel d'appropriation des questionnaires » (PdeR1), ponctué par des simulations d'entretiens et des réunions de mise à niveau des connaissances.

Le pair ressent un stress de performance face à ses collègues formés en recherche et pourvus de diplômes universitaires : « J'étais le seul pair dans l'équipe de recherche et le seul qui n'avais pas de maîtrise. Je cherchais à me valoriser. » La coordonnatrice adjointe dit s'être sentie isolée et mal outillée pour « encadrer » son travail : « [J]e ne savais pas quoi faire, je n'avais pas ce *background* [de travail avec un pair] et je ne savais pas quoi faire pour l'aider. » La situation était d'autant plus difficile qu'elle découvrait elle-même ses nouvelles fonctions et que l'équipe devait être opérationnelle le plus rapidement possible : « À un moment donné, il m'envahissait et me prenait beaucoup de mon énergie et ça devenait pesant. [J]'avais une job à faire, beaucoup de pression. » Elle ajoute que les débuts de l'équipe sont difficiles, car en l'absence de participants, « les questionnaires (…) n'étai[en]t pas encore attaché[s] à rien » et les intervieweurs se sentent laissés à eux-mêmes. Un questionnaire comportant des jugements

cliniques met les intervieweurs dans l'embarras, car ils se sentent inexpérimentés dans le domaine clinique malgré la formation qu'ils reçoivent :

> Quand ce sont des questions d'évaluation de fonctionnement ou sur le plan psychiatrique – même si c'est ce n'est pas de l'évaluation psychiatrique à proprement parler – notre consultant nous avait dit : « Ce n'est pas parce que quelqu'un a une petite bedaine qu'elle est enceinte. Ce n'est pas parce que quelqu'un pleure qu'il fait une dépression majeure. » (Coordonnatrice adjointe)

Il régnait ainsi une certaine tension au sein des membres de l'équipe devant l'inconnu que représentait leur tâche et la pression qu'ils avaient de recruter les participants avec des besoins modérés et élevés de santé mentale dans les groupes appropriés. Durant cette période de préparation pré-recrutement, le pair fait un entretien informel d'essai avec une personne qu'il connait et qui vit dans la rue. Il se rend compte que son statut d'intervieweur change la nature de leur relation et que la personne oriente ses réponses pour montrer qu'elle est une bonne candidate pour le projet :

> Avant, quand elle me voyait dans la rue, c'était normal. Quand je suis arrivé avec les bottes de l'intervieweur, j'ai vu son attitude changer. J'ai vu à quel point c'était énorme la relation de pouvoir. La personne [pour rentrer dans le projet] a des motivations pour répondre d'une certaine façon.

Il constate également un déséquilibre dans la relation entre l'intervieweur « qui reste fermé » et la personne interviewée « qui s'ouvre », parle de ses difficultés personnelles qu'elle doit souvent gérer seule une fois l'entretien terminé, ce qui peut avoir pour effet d'aggraver son mal-être : « La personne se vide et s'en retourne déprimée à la rue et l'autre s'en va dans un lit confortable. » Il partage ses réflexions à ses collègues au cours des rencontres d'équipe afin de leur « ouvrir les yeux sur la relation de pouvoir » qui se joue dans la relation d'entretien et dans laquelle l'interviewé peut être amené à dire des choses « pour nous plaire ». Selon lui, un des rôles de l'intervieweur est de « jauger la relation de pouvoir [et] de savoir si on a une certaine vérité [dans les propos des interviewés] ». Le pair se prétend capable de reconnaître les explications de façade que les personnes présentent aux intervieweurs pour éviter de parler de leurs vrais problèmes :

> Juste à entendre les enregistrements, l'intonation, les silences, je voyais que des personnes mentaient. Quand je demande à une personne pourquoi elle est à la rue et

> qu'elle dit : « La consommation, c'est toute la faute de la boisson. », la personne va en désintoxication et gobe tout ça, elle intègre ça, alors que c'est plus compliqué.

Les autres membres de l'équipe ne partagent pas cette vision. Ils pensent que les chercheurs ne doivent pas interpréter ou départager la vérité du mensonge et que le rôle de l'intervieweur doit se limiter à rapporter objectivement les propos de la personne. Lors de mises en scène d'entretiens au sein de l'équipe, la coordonnatrice adjointe constate que le pair interprète les réponses au lieu de les rapporter telles qu'elles, ce qu'elle désapprouve au nom de la conception de la recherche qu'elle défend : « [À] un moment donné, j'avais fait une entrevue avec lui et j'avais corrigé le questionnaire et ça n'allait pas au niveau des réponses consignées, il y avait de l'interprétation. En recherche tu n'interprètes pas ce que la personne te dit, tu écris tel quel ce qu'elle te dit. »

Une autre source de tension relevée par une intervieweuse est la difficulté qu'elle avait – avec ses collègues – à faire valoir ses connaissances du milieu de la rue face au pair qui se posait en expert de la rue. La réalisation d'un documentaire sur les jeunes de la rue l'a amené à passer plusieurs semaines sur le terrain et à lire sur le sujet. Elle revendique un savoir sur cet univers (« Moi aussi je connais la rue, je connais différents facteurs. ») face à un pair qui, en dépit de ses années passées dans la rue, ne peut pas en connaître toutes les facettes : « Dans mes recherches et mes lectures, j'avais rencontré des gens qui ne quêtent pas pantoute, ils ne consomment pas et ils errent toute la journée. Il y avait différents côtés de la rue que [le pair] ne connaissait pas ou qu'il connaissait, mais il a vécu une réalité de la rue [et] les parcours sont tellement multiples. » Elle mentionne aussi l'expérience professionnelle d'un de ses collègues qui a travaillé dans une ressource du milieu de l'itinérance et qui contribue à lui donner une connaissance fouillée de ce milieu. Elle juge que le pair « généralisait trop sa manière de vivre la rue à l'ensemble de l'itinérance », ce qui limitait les possibilités d'avoir un véritable échange et lui causait de la frustration : « Ok, je ne l'ai pas vécue la rue, mais j'ai fait de l'observation participante pendant tout un été et faire reconnaître que, moi aussi, je peux apporter sur ce point de vue. J'essayais de communiquer qu'il n'y a pas juste une manière de la vivre. » (PdeR2)

La coordonnatrice adjointe souhaite maximiser le recrutement des participants dans les ressources communautaires du milieu montréalais de l'itinérance avec lesquelles elle établit, dès son arrivée au mois de juillet, des partenariats. Cette stratégie présente des lacunes, selon le pair, puisqu'elle met l'accent sur les personnes à la rue qui fréquentent les ressources et met de côté celles qui ne les fréquentent pas. Ces dernières, qui font souvent partie des plus exclues, devraient être les premières ciblées par le projet Chez Soi : « On passe à côté des auto-exclus. On dit que c'est une recherche sur l'itinérance, mais c'est un certain type d'itinérance. (…) Il y a des personnes qui ne vont pas dans les ressources, des vrais coucous. » Dans un article, le pair déclare vouloir « recruter les pires cas. D'aller chercher les gars sous les ponts, qui n'ont pas pris une douche depuis trois ans ».[47] Le pair est rejoint dans cette critique par une intervieweuse qui dénonce l'écart entre, d'une part, les objectifs du projet Chez Soi qui l'« enthousiasmaient » sur papier, à savoir « aller chercher les gens sous les ponts, en dehors du système » et sans suivi psychiatrique et, de l'autre, les personnes effectivement recrutées dans le projet dans le souci d'obtenir un « groupe comparable pour que ça soit déclaré scientifique » (PdeR2). Les pratiques de recrutement sont une source supplémentaire de tension au sein de l'équipe. Parce qu'il passe certaines de ses nuits dehors, le pair a l'occasion de rencontrer des personnes que les intervieweurs qui travaillent de jour ne rencontrent pas : « Les pairs, c'est ça notre force, un soir, à quatre heures du matin, je voyais des choses que les recruteurs ne voyaient pas. » Ce dernier se dit frustré que les intervieweurs respectent des horaires de bureau de fonctionnaires parce que cela restreint le profil des personnes recrutées, mais aussi parce qu'ils imposent « la grille horaire des personnes intégrées dans la société » à des personnes qui vivent à la rue.

Sensibilité face à l'injustice

Lors de la formation à Toronto, les chercheurs et les intervieweurs sont logés dans un hôtel « chic » et des fraises au chocolat sont servies au buffet. Une des collègues du pair se souvient qu'il a alors remarqué qu'il préférerait que cet argent soit utilisé pour donner davantage de services aux personnes dans la rue : « Il était là : "On mange des fraises avec du chocolat

[47] Dans cet article de *La Presse* du 24 août 2009 consacré au projet Chez Soi, il est présenté comme un « ancien sans-abri qui a réussi à reprendre le cours d'une vie normale (…) » et un « des "recruteurs" de la Commission à Montréal. » Le chef de programme, interviewé lui aussi, ajoute : « On veut essayer d'offrir des services complémentaires à ceux des refuges, pour les personnes qui ne sont pas desservies. Des cas lourds. »

dessus et pendant ce temps, il y a du monde dans la rue qui crève de faim." (…) Déjà, il avait le sentiment qu'il n'y avait pas assez [d'argent] de versé aux participants et je t'avoue que je l'ai souvent suivi là dedans. » (PdeR2) Un agent de recherche, qui a travaillé avec le pair par la suite, rapporte également la critique qu'il faisait du faste des rencontres du projet Chez Soi et de la Commission qui contrastaient avec son milieu d'appartenance : « Il avait cette vision clivée : "Un souper comme ça, c'est trois logements." (…) Tu vois tes amis de la rue et tu t'en vas dans une réception et tu as l'impression que c'est Madame de Pompadour qui te reçoit dans son salon. C'était assez drastique. » (PdR3) Un autre agent de recherche qui a collaboré avec le pair va jusqu'à parler d'évènements « violents » qui ont alimenté sa critique de l'univers de la recherche : « Il a été très choqué et nerveux suite à ces réunions [qui] avaient lieu dans des endroits chicos (grand hôtel, avec débauche de nourriture, etc.) (…). » (PdeR4) Ces rencontres soulignent une tension entre le monde de la rue, auquel il se sent encore appartenir malgré son embauche dans le projet Chez Soi, et le monde de la recherche qui lui semble déconnecté de ces réalités. Il relève aussi des contradictions et des gaspillages de ressources dans le projet, comme l'embauche d'intervenants des équipes cliniques plusieurs semaines avant le recrutement des participants du projet. À ses yeux, ces évènements sont des révélateurs d'une société injuste dans laquelle les ressources pourraient être mieux distribuées et dans laquelle certains font carrière sur les problèmes des autres. Une intervieweuse témoigne de l'impact des propos de son collègue sur la sensibilité des membres de l'équipe à l'égard de la « distance » entre les deux univers de la recherche et de la rue :

> Ça m'a [aidé] à être plus sensible que je ne l'étais déjà au fait qu'il y a vraiment une distance. Il y a plein de monde qui étudie la pauvreté, mais qui ne redonne pas vraiment ou ça ne change pas vraiment les choses. Ça n'apporte pas vraiment de changement, alors qu'est-ce que ça leur apporte de participer à la recherche ? (…) C'était comme notre vulgarisateur.

Les questionnaires, qui ne sont pas destinés spécifiquement à des personnes qui vivent dans la rue, suscitent des discussions au sein du groupe d'intervieweurs dans lesquelles l'apport du pair est particulièrement « constructif » (PdeR2) pour toute l'équipe. Une de ses collègues cite l'exemple d'un questionnaire sur la qualité de vie destiné à mesurer la satisfaction des participants par rapport à des activités telles que le cinéma ou le magasinage et que le pair juge tout bonnement inapproprié, voire indécent lorsqu'il est adressé à des personnes qui n'ont rien

et dorment dans la rue. Un autre exemple est la liste d'activités proposées en réponse à une question portant sur les loisirs et comportant, entre autres, « les sorties dans un chalet », ce qui pourrait avoir pour effet de souligner le caractère douloureux de leur situation : « Parler de chalet ou de maison à des itinérants, c'est à la limite du mépris. » (PdeR2) Les intervieweurs soulignent également la contribution du pair dans la mise en évidence de la dimension relationnelle du travail de recrutement des participants du projet et dans la prise en compte de leurs conditions de vie : « Il avait une intelligence émotionnelle par rapport à la détresse des gens qu'on souhaitait recruter qui était (…) très fine, très pointue. Quand il touchait un point, c'est comme si tous les gens arrêtaient et se regardaient et finissaient par se dire : "Il a raison." » (PdeR1) D'après deux de ses anciens collègues, il est le premier à soulever la préoccupation croissante des intervieweurs devant la sur-sollicitation des participants à qui ils doivent proposer de participer à de nouvelles sous-études. La recherche – « surtout quantitative » – aurait tendance à percevoir « que les gens sont moins sujets qu'objets » et, face au risque que « l'individu derrière les réponses aux questionnaires disparait avec les réponses aux questions », le pair n'avait pas, selon un intervieweur, « son pareil pour resituer les gens qui avaient tendance à oublier qu'on allait travailler avec des gens en très grande détresse » (PdeR1). Face à un participant en détresse, un intervieweur a retenu du pair qu'il faut savoir manifester des qualités humaines, une « conscience de l'autre » sans tomber dans le « mécanique » et dans le recrutement de masse sur un mode anonyme. On mesure l'ampleur du défi puisque l'équipe a administré des questionnaires quantitatifs à plus de 2000 personnes afin de recruter les 486 participants. Le pair proposait des changements dans « l'attitude de l'intervieweur » afin de ne pas susciter d'« état de détresse » de la part des participants.

Nombre des préoccupations du pair concernant la qualité de la relation avec les participants s'accordent avec celles de ses collègues. La coordonnatrice de la recherche, qui supervisait d'autres volets du projet de recherche, met elle aussi l'accent sur le « lien avec la personne » interviewée et le respect de ses choix (lieu d'entrevue, possibilité de faire l'entretien en plusieurs fois) avant la performance et le nombre de participants recrutés. Une intervieweuse souligne quant à elle l'incidence possible d'un rendez-vous qui dure plus longtemps que prévu sur la journée d'une personne qui vit dans la rue et dont on considère souvent qu'elle n'a « rien à faire » : « "Une heure de plus, il n'y a rien là." Mais s'il faut que tu sois à trois heures

à *Maison du Père*. Ton horaire, ce n'est pas le même que le leur. (…) Une heure de plus d'entrevue, ça peut lui faire louper son lit le soir. » Cette dernière juge primordial que « le participant aille bien et qu'il n'ait pas été trop chamboulé par l'entrevue, le processus et qu'il ait le goût de me parler » (PdeR2).

Porte-parole des participants

Dès le départ, le pair a été présenté aux intervieweurs comme faisant partie de l'équipe à part entière. Pourtant, sa présence lors de l'entretien d'embauche interroge les futurs intervieweurs sur son « statut ». Son attitude tranche avec celles des coordonnatrices de la recherche avec qui les intervieweurs ont un lien « hiérarchique » (PdeR1). La présence du pair dans le comité d'embauche ainsi que dans toutes les sphères du projet (les comités, les rencontres de recherche, le Conseil des pairs) aurait contribué à brouiller les cartes sur son rôle : « [I]ls se demandaient pourquoi [le pair] était sur tous les comités, dans plusieurs sphères du projet alors qu'eux autres faisaient le recrutement et c'est tout. Parce que tout ça, à la base, ce n'était pas clair. [Ils] se demandaient le rôle [du pair]. » (Coordonnatrice adjointe)

D'après une intervieweuse de l'équipe, le pair s'est « rapidement présenté comme le gars qui savait c'était quoi la vie dans la rue », bien qu'elle ait « tout de suite senti qu'il ne savait pas ce que c'était son rôle. Il ne savait pas trop ce qu'il faisait là, ce qu'il avait à apporter ». Interrogé sur son rôle, le pair considère qu'il a été embauché pour « expliquer des affaires qu'il faut que tu vives pour les comprendre », notamment que les problèmes vécus par les individus ne sont pas seulement des problèmes individuels, mais qu'ils relèvent de « conditions sociales » puisque « c'est la société qui est malade ». À ses yeux, être un pair, ce n'est pas seulement avoir connu la rue, mais c'est avoir une « attitude » qu'il décrit comme une sensibilité à la situation vécue par l'autre, une écoute et une capacité à reconnaître les erreurs qu'on fait. De son point de vue, il existe une culture de la rue avec ses codes qui sont difficilement accessibles aux personnes en dehors de cet univers et il souhaitait, à terme, « transformer les intervieweurs en pairs », c'est-à-dire leur transmettre les « valeurs et mœurs » propres aux personnes qui vivent dans la rue.

Une intervieweuse juge que la présence d'un pair dans l'équipe devait aider à demeurer

« centré sur le participant » tout comme doivent l'être les intervenants. La présence de pairs au sein du projet est d'autant plus cruciale en raison des enjeux « éthiques » majeurs liés au recrutement (les candidats ont une chance sur deux de rester avec les services habituels) et parce qu'il implique une intrusion dans la vie des personnes. Dans ce contexte, le pair aurait pu jouer le rôle de « porte-parole » des participants afin que les intervieweurs ne perdent pas de vue leur réalité : « Avoir quelqu'un qui nous donne sa manière de voir ça de son côté et d'essayer d'être le porte-parole – je le voyais comme ça – d'agir comme s'il était un participant et de s'assurer que les chercheurs ne perdent pas de vue les réalités du terrain et leur souci du quotidien. » (PdeR2) Pour remonter le moral de son collègue pair, qui se dévalorisait par rapport aux diplômes des autres membres de l'équipe, elle insistait sur la pertinence de sa présence : « Toi, tu es le gars qui vient ramener les chercheurs et les descendre de leur piédestal et les ramener à la réalité. » Ce mandat de personne qui parle « au nom des éventuels ou futurs participants » et d'« *advocacy* » est également mis de l'avant par un autre intervieweur. Pour le chercheur principal, les propos du pair renseignaient sur « la façon dont les itinérants interprétaient le projet de recherche et les paiements. C'est beaucoup ça la spécificité : comment les gens vont-ils vraiment ressentir telle et telle chose ? »

Certains collègues du pair, dont un avec une expérience professionnelle dans le milieu de l'itinérance, jugent qu'ils « portai[en]t souvent la voix des personnes, sans nécessairement l'avoir vécu » (PdeR2) et qu'ils étaient « beaucoup plus biaisé[s] participants qu'[un chercheur] ». S'ils étaient déjà sensibles à la situation des participants et à la dimension relationnelle du métier d'intervieweur, la présence du pair aurait renforcé leur sensibilité envers la vulnérabilité des personnes : « Il a contribué beaucoup et ça a donné l'élan à d'autres dans l'équipe pour dire que si on pense que ça n'a pas d'allure, ça n'a pas de bon sens. » (PdeR1) Cette dimension constitue à ses yeux un « apport (…) majeur » et durable dans l'équipe après son départ. Durant cette brève expérience, il n'a eu de cesse de ramener l'attention sur l'attitude à adopter face aux personnes dans la rue et sur la reconnaissance de l'asymétrie de la relation qui les unit aux intervieweurs qui repartent dans le confort de leur foyer après l'entretien. Au final, la présence du pair semble avoir profité à un ensemble de personnes au point qu'un de ses anciens collègues parle d'« héritage » :

> Il a transmis ça beaucoup à l'équipe [et] [p]artout au projet Chez Soi. Et au sein de l'équipe des intervieweurs, c'est lui le premier qui l'a nommé, qui a osé en parler devant des têtes dirigeantes. Nous, par la suite, comme [le pair] avait abordé le sujet, on a bénéficié de cet héritage. Je ne dis pas que c'est le premier, car je ne savais pas ce qu'il se passait ailleurs dans le projet. Mais je sais que dans notre équipe, les collègues [du pair], c'est comme s'il était allé au champ de bataille, sur le front et que nous, par la suite, comme la glace était brisée, c'était plus facile de dire : « Il ne faut pas oublier que… »

Empathie, sympathie et antipathie

Un de ses anciens collègues pense que la finesse de la sensibilité du pair à l'égard de la détresse des participants le conduisait à « protéger » les personnes sans logement, à vouloir recruter tout le monde et à ne pas comprendre pourquoi des personnes – qui ne satisfaisaient visiblement pas les critères d'admissibilité du projet – n'étaient pas recrutées. Le pair lui-même reconnait avoir une sensibilité telle que lorsqu'il voit « un pouilleux qui mange dans une poubelle », il a « le goût de le serrer dans [s]es bras ». Si l'empathie est vue comme une qualité, les intervieweurs parlent de sympathie pour désigner une sensibilité poussée à l'extrême qui devient, dès lors, problématique et créatrice de tensions au sein de l'équipe. Ces deux attitudes font, avec l'antipathie, partie de la gamme des postures de l'intervieweur, selon un de ses anciens collègues. La sympathie peut biaiser le jugement, car « on peut ardemment souhaiter que la personne soit recrutée et notre attitude d'intervieweur, c'est d'être beaucoup plus attentif aux symptômes positifs qu'aux autres éléments qui pourraient nous faire douter de son admissibilité » (PdeR1). À l'inverse, lorsque l'on se montre antipathique, « on va être plus attentif aux facteurs défavorables au recrutement ». L'empathie est présentée comme une position de l'entre-deux, un « point d'équilibre » essentiel à l'établissement d'un climat de « confiance » propice aux confidences des personnes sur leur trajectoire de vie. L'empathie est ce qui distingue le travail de l'intervieweur de celui qui pourrait être réalisé par une machine (« Sinon, c'est l'ordinateur qui peut remplir les questions. »), permettant de recueillir des informations à propos de l'état de la personne qu'il serait impossible d'obtenir autrement : « Il y a toute une question d'aller générer, qu'elle nous dise comment elle est, comment elle se sent, où ça fait mal, où ça fait du bien. » Ces considérations rejoignent celles des autres interviewés qui établissent un lien direct entre l'attitude qu'ils manifestent durant l'entretien et

la qualité des informations qu'ils recueillent, c'est-à-dire entre les dimensions relationnelles et scientifiques.

La trop grande sympathie de son collègue pair envers les participants a aidé un intervieweur à prendre conscience des biais, favorables ou défavorables, que l'on peut entretenir envers les participants en lui permettant de prendre un « recul par rapport à toute cette sensibilité » : « Je suis rapidement devenu conscient que je ne suis pas là pour rentrer ceux que je trouve sympathiques et pour ne pas rentrer ceux que je trouve antipathiques. J'ai pris conscience que moi-même je pouvais biaiser le recrutement. » Dans chaque cas, le recruteur aurait à faire la part des choses pour déterminer si c'est sa sensibilité ou le recruteur professionnel qui parle lorsqu'il se prononce sur l'admissibilité d'un candidat : « Personnellement, ça m'a aidé à me situer comme individu avec ses émotions, ses valeurs dans un projet comme le projet Chez Soi avec les risques, à me poser la question. »[48] En dépit de la brièveté de l'expérience, il juge que la présence du pair l'a « aidé à [s]e bâtir comme recruteur intervieweur autant par les bons aspects que les aspects moins bons ». L'expérience a servi de « miroir » pour questionner la distance à adopter et à trouver un équilibre entre froideur et sympathie. Cet intervieweur situe l'apport du pair parmi un ensemble d'éléments qu'il a appris auprès de ses collègues, par exemple, la discipline et la rigueur dans la collecte de données, la finesse dans la direction d'entrevue ou encore la facilité à entrer en contact avec les personnes.

Malgré ces apports positifs, la tendance du pair à agir sur la base de la sympathie ou de l'antipathie pousse la coordonnatrice adjointe à se questionner sur la pertinence d'intégrer un pair dans l'équipe puisque « la conduite d'entrevue (…) est supposée être objective » et que « l'intervieweur, son rôle, c'est de se taire et d'écouter et non pas de parler » : « On ne trouvait pas nécessairement qu'un pair intervieweur doive mettre de l'avant son vécu dans une entrevue. » Elle relativise l'apport de son savoir d'expérience par le bagage d'intervention et la connaissance du milieu de certains intervieweurs de l'équipe qui « avaient travaillé à [nom d'une ressource], ils avaient déjà établi des bonnes relations avec certaines personnes auxquelles le projet s'adressait ».

[48] La décision de recruter un participant repose sur le jugement de l'intervieweur sur la base du résultat des questionnaires ainsi que sur la confirmation du diagnostic du participant. Cette décision fait l'objet d'une discussion collective en cas d'absence de diagnostic.

Problèmes de comportement, perte d'équilibre et échec collectif

La coordonnatrice adjointe juge qu'en plus de ne pas avoir les capacités professionnelles, le pair n'avait pas non plus la stabilité psychologique nécessaire pour occuper ce poste. Les personnes interviewées parlent tour à tour des problèmes de comportement du pair qui « choquaient » les gens et causaient des « malaises » ainsi que des non-dits au sein de l'équipe : « Ils n'en parlaient pas, ils se sentaient mal à l'aise d'en parler, mais ça se voyait. Je sentais la tension. » À propos d'un désaccord sur un recrutement, elle rapporte que le pair en était venu à « s'en prendre personnellement à [un intervieweur], c'était devenu personnalisé. [Le pair] était fâché contre [son collègue] ». L'intervieweur en question évoque des échanges qui tournaient parfois à la « confrontation » et, un de ses collègues, de la difficulté du pair à gérer ses émotions et de l'« agressivité » avec laquelle il communiquait. Sous tension, les membres de l'équipe appréhendent que le pair ait des réactions « intenses » ou des « émotions déplacées » (PdeR2) : « On a appris à le découvrir dans tout ça. On avait peur de son attitude au début. » (PdeR1) En raison de ses problèmes de santé mentale, le pair passait d'une phase « *high* à 8h30 quand on arrive le matin » où il « sautait au plafond » à des périodes plus dépressives (PdeR1). Comme le remarque une autre collègue, « c'était souvent les extrêmes avec lui ». Elle explique qu'il régnait parfois une lourdeur dans la salle commune de travail après une réunion où des tensions avaient éclaté entre le pair et ses collègues. L'équipe était parfois suspendue aux émotions du pair : « Des fois, il se fâchait lors d'une réunion. On était assis et quelque chose s'était passé dans une réunion et on était assis dans nos coins et il se levait et décidait de prendre son après-midi. [Il disait :] "Il y a des affaires, je ne sais pas comment les véhiculer ou je sens que vous ne m'écoutez pas." » À mesure que les semaines passent, il devient de plus en plus difficile de travailler avec le pair qui « prend beaucoup d'espace » et « épuise » ses collègues (PdeR1).

Durant ce premier mois dans l'équipe des intervieweurs, alors qu'il se promène dans la rue, le pair rencontre une personne qui lui semble une bonne candidate pour le projet Chez Soi. Il l'amène dans les locaux de l'équipe et demande qu'on lui passe les tests de recrutement : « Une fois, j'amène un gars au bureau avec qui j'avais jasé deux heures et qui m'avait raconté toute sa vie. Je voulais qu'on le recrute (…). J'ai dit à [deux intervieweurs] : "Passez-le vous

autres." » À propos de la même situation, la coordonnatrice adjointe raconte : « Il est revenu avec quelqu'un qu'il avait rencontré sur la rue et à qui il avait parlé du projet. Il nous avait dit : "Faites son entrevue d'admissibilité, je viens de lui expliquer le projet." » L'entrevue n'a pas été réalisée, car le recrutement n'avait pas encore officiellement débuté et que cette façon de faire ne respectait pas la procédure de recrutement établie par l'équipe, notamment l'importance de rencontrer la personne à plusieurs reprises pour « apprendre à la connaitre » et savoir si elle est admissible :

> Est-ce qu'elle est itinérante ? Ce n'est pas parce que tu la rencontres dans la rue qu'elle est itinérante. Peut-être qu'elle habite quelque part ? On avait des critères à regarder : itinérance absolue, logé, précaire. Il y avait aussi à comprendre niveau santé mentale si elle est admissible. (Coordonnatrice adjointe)

Le recrutement débute officiellement le 16 octobre 2009 sans que le pair soit autorisé à y participer. La coordonnatrice adjointe juge qu'il n'est pas assez neutre et ne maîtrise ni les questionnaires ni l'outil informatique qui sert à les remplir lors des entretiens : « On a dû malheureusement dire [au pair] qu'il n'était pas prêt, ce qui était le cas au niveau des questionnaires. » Une fois le recrutement en marche, le pair réfère ce qu'il décrit comme « une amie qui a connu toutes les époques de la psychiatrie et qui avait tous les critères » pour être admise dans le projet à un intervieweur de l'équipe qui lui a fait passer le questionnaire d'admissibilité. Il en ressort qu'elle n'est pas admissible au regard des critères du projet, ce qui produit un conflit avec le pair qui rejette la décision et pense que c'est une erreur. Ce refus d'accepter la décision traduit, selon la coordonnatrice adjointe, sa volonté d'aider les personnes sur le terrain en dépit des critères d'admissibilité : « Pour lui, il y avait beaucoup de personnes admissibles, mais après le questionnaire, elles n'étaient pas admissibles par rapport aux critères (…). »

Sa mise à l'écart du recrutement est vécue comme un « soulagement » par ses collègues intervieweurs, de l'avis de l'un d'entre eux. Cependant, cette décision consomme la « rupture » avec les autres membres de l'équipe et signe, selon ce dernier, le moment « où ça a commencé à dégénérer vraiment » entre le pair et le reste de l'équipe. En plus d'être en conflit ouvert avec sa supérieure, le pair critique le travail d'une des intervieweuses qui le vit durement. L'ambiance de travail ne cesse de se détériorer et, à la fin du mois d'octobre, le

chercheur principal ainsi que les coordonnatrices de la recherche prennent la décision de le licencier : « Je ne sais pas s'il était très bien avant, mais là ça n'allait plus très bien, il était en conflit avec les autres, frustré et ça a dépéri. » (Coordonnatrice adjointe) Ses positions « politiquement incorrectes » (PdeR2) et son « franc-parler » (PdeR1) constituent également des motifs à l'origine de sa mise à l'écart de l'équipe. Il est remplacé dès le mois suivant par un autre intervieweur.[49]

Une fois mis à l'écart de l'équipe, le pair porte cette expérience sur ses épaules comme un poids et, interrogé trois ans plus tard sur cette expérience, il en garde encore un souvenir négatif. Il dit avoir dû partir parce que ses « critiques n'étaient plus les bienvenues » et qu'il s'est « fait haïr alors qu'[il] faisai[t] [s]a job ». Il juge que sa situation à la sortie du projet est pire que celle qu'il avait lors de son entrée dans le projet et dresse un bilan sans appel de son expérience : « Le projet Chez Soi m'a enfoncé dans l'itinérance. » Il dit être entré dans le projet alors qu'il avait arrêté de consommer et s'être remis à boire en raison du stress qu'il vivait comme employé du projet. À propos de sa consommation, un autre de ses anciens collègues ajoute qu'« il a toujours attribué ses rechutes – ce n'est pas le terme qu'il utilisait – au stress du projet. [Le pair] ne voulait pas prendre de médicaments. [I]l n'avait jamais eu autant d'argent dans sa vie et ça l'exaltait. » Ses collègues du centre de recherche où il travaille par la suite comme agent de recherche notent également que l'expérience dans l'équipe des intervieweurs revenait souvent dans ses propos et qu'il associait le projet Chez Soi à un « cadeau empoisonné » :

> Il disait qu'il ne consommait pas, qu'il était stable, qu'il ne fréquentait pas les refuges, il dormait dehors l'été : « J'allais bien mentalement, j'étais dans un bon équilibre, c'était un bon moment de la vie, je n'avais rien. Quand je suis rentré dans le projet, je

[49] En mars 2010, les coordonnatrices principale et adjointe de la recherche se lancent dans l'embauche d'un nouveau pair qui ne révélerait pas à ses collègues de travail qu'il a des problèmes de santé mentale. Une personne est engagée, mais elle rencontre des difficultés à plusieurs niveaux dans « la façon d'aborder les gens, la clientèle sur le terrain, la façon de conduire les entrevues », selon la coordonnatrice adjointe. Aux yeux de celle-ci, la situation est d'autant plus problématique que la personne « fait peur à l'équipe » : « C'était quasiment devenu dangereux, il avait une collection d'armes et il montrait son album dans le bureau. [Les intervieweurs] ont paniqué et ils sont venus nous voir. On lui a expliqué, mais l'équipe n'était plus capable. » C'est également un échec aux yeux de la coordonnatrice principale de la recherche qui dit se retrouver face à deux alternatives : investir dans la formation d'un pair ou embaucher un pair avec des « habiletés en recherche ». Finalement, aucune de ces deux avenues n'est retenue, notamment parce que la coordonnatrice du programme PAR n'a pas de pair formé en recherche à leur recommander et qu'une personne de l'équipe fait part de ses réticences à travailler avec un pair.

> suis mis à avoir un revenu, je me suis remis à boire, à consommer, dans les restaurants, n'importe quoi, j'ai dépensé mon argent n'importe comment. » (PdeR3)

La coordonnatrice principale de la recherche évoque une « rancœur » qu'il avait à l'égard de son recrutement et mentionne le « tort » qui lui a été fait : « Je ne sais pas où il en est, mais on l'a abimé. » La coordonnatrice adjointe met également en question le processus de recrutement du pair suite à ce qui semble avoir été une décision unilatérale d'un chercheur : « On est responsable de ça. C'est nous, c'est [un chercheur] qui a rencontré un pair à l'église et qui le recrute. Ça s'est passé tout croche à la base. (…) Je trouvais ça dommage pour [le pair], il ne méritait pas ça. » Son entrée dans le projet sans processus apparent de recrutement contribue à alimenter ses doutes sur sa propre compétence comme le rapporte un agent de recherche à qui il confie : « Pourquoi moi ? Car je connaissais le directeur du projet [Chez Soi]. » (PdeR3) Plusieurs interviewés font part de l'impact négatif du manque d'encadrement pour vivre cette expérience, qu'il s'agisse de la coordonnatrice adjointe (« Rapidement, j'avais dit [à un chercheur], quelles structures on met en place pour encadrer la présence des pairs au sein d'un projet ? [Il] ne voyait pas ce que je voulais dire. Il disait : "Tout va bien, c'est correct, [le pair] participe à tel comité." »), d'un intervieweur qui déplore qu'on « l'a laissé à peu près tout seul » et du pair lui-même qui dit avoir « été lâché lousse ». Un de ses collègues ajoute que le pair s'est « senti abandonné » par les personnes qui l'avaient mis à son poste, ce qui souligne une responsabilité collective dans l'échec de l'expérience (PdeR1). Une intervieweuse, qui constate que le chercheur qui l'a fait rentrer dans l'équipe était « un peu hors de contrôle de ce qu'il se passait, hors de l'équipe des intervieweurs », insiste également sur la dimension collective de ce qu'elle voit comme un « échec » : « Il me semble que je verrais l'intégration d'un pair aidant comme une expérience enrichissante, qui lui offre la possibilité de voir qu'il y a du potentiel ailleurs. À la place de ça, ça l'a fait retomber où il était rendu. » (PdeR2)

III. L'expérience du pair dans l'équipe qualitative d'analyse des trajectoires de vie (novembre 2009-février 2011)

Ayant eu l'occasion d'interagir avec le pair et de le voir intervenir dans les comités, le chercheur responsable des volets qualitatifs du projet Chez Soi a pu constater ses capacités

d'analyse ainsi que sa sensibilité à l'égard de la parole des participants. Le chercheur lui propose, à la fin du mois d'octobre, de le « transférer – plutôt que de le mettre à la porte – sur le budget [du centre de recherche] comme agent de recherche » et de l'associer au volet d'analyse des trajectoires de vie des participants qu'il supervise. Ce volet a pour objectif d'analyser les entrevues qualitatives réalisées avec 10 % des participants sélectionnés aléatoirement à leur entrée dans le projet et 18 mois plus tard. La participation du pair à ce volet de recherche est d'autant plus intéressante aux yeux du chercheur qu'il a une expérience vécue des deux dimensions du projet (troubles de santé mentale et itinérance) et de la toxicomanie, plaçant ainsi l'équipe de recherche au « cœur du projet Chez Soi ». Le chercheur rapporte ne pas connaître les raisons exactes de la rupture du pair avec l'équipe des intervieweurs, mais suggère deux pistes d'explication : d'une part, il avait des « idées fortes » et « remettait surement en question certaines approches et manières de faire » et, d'autre part, le manque d'expérience en matière de participation des personnes en place qui ne savaient pas comment gérer la situation avec lui à part en le mettant à la porte. La participation d'un pair dans ce volet de recherche n'était pas prévue à l'origine, mais son éviction de l'équipe des intervieweurs, combinée à une certaine marge de manœuvre budgétaire, à l'ouverture du chercheur à essayer des pratiques de recherche originales et aux qualités de recherche pressenties du pair contribuent à son embauche comme pair agent de recherche : « Il y avait une ouverture pour qu'il puisse y avoir de la participation et ça a ouvert un espace qui n'était pas nécessairement là dans les autres volets du projet. » Il est embauché à raison de 14 heures par semaine, ce qui lui assure un revenu d'environ 1000 dollars par mois. Le pair est favorable à ce changement de statut d'employé à temps plein à temps partiel parce qu'il se sentait trop payé et que cette proposition lui permettait de rester dans le projet Chez Soi tout en prenant un recul par rapport à sa première expérience.

À la recherche d'une méthode

Les pratiques de recherche et la méthode d'analyse développées par le chercheur, un agent de recherche et le pair se sont élaborées chemin faisant, par tâtonnements successifs, en ajustant le mandat de l'agent de recherche et en portant une écoute attentive aux centres d'intérêt du pair.

Au cours d'une rencontre qui survient peu après l'arrivée du pair, il est décidé, d'un commun accord avec lui, qu'il se familiarise avec la littérature sur l'exclusion en lisant *La disqualification sociale* de Paugam. Ce livre a servi de point de départ à des discussions collectives et a contribué à jeter les bases d'un langage commun permettant d'aborder la lecture d'autres textes et l'analyse des *verbatim* des entretiens des participants. Un agent de recherche décrit la mise en place de ce qu'il nomme un « processus classique » d'analyse des récits de vie au temps zéro au sein de l'équipe de recherche. Le premier pas consiste à bâtir une grille d'analyse correspondant aux « thèmes qu'on va vouloir développer, c'est quoi nos objectifs, nos préoccupations » (PdeR3). Cette grille est développée à partir d'une lecture des premiers entretiens retranscrits, des objectifs du projet Chez Soi et des centres d'intérêt de l'agent de recherche et du pair qui sont, dans un premier temps, les deux agents de recherche engagés dans ce volet avant d'être rejoints par trois autres agents de recherche. De nombreuses rencontres président à l'élaboration de cette grille durant l'été 2010 et nourrissent une analyse collective qui trouve ses fondements dans les questionnements respectifs du chercheur et des agents de recherche. Ces derniers réfléchissent le plus largement possible dans un premier temps et tentent, dans un second temps, de rattacher le tout à leur expérience vécue, dans un cas, et à des lectures universitaires, dans l'autre :

> On a eu beaucoup de discussions là-dessus, on a fait quatre documents. Je prenais des notes, je lui envoyais et il prenait des notes dessus pour savoir ce qu'on voulait cibler, et lui, ce qu'il pensait qu'il était important de cibler du point de vue de son expérience. Ça a donné lieu à beaucoup de discussions sur des anecdotes, mais ça se recoupait tout le temps avec le thème. On pouvait partir dans n'importe quel thème, de la société, du monde du travail. Le monde du travail, qu'est-ce que c'est devenu ? On parlait du capitalisme et on ramenait ça à l'itinérance. Les gens à la rue ont travaillé, ils ont fait quoi ? C'est quoi leur expérience de travail ? (PdeR3)

Cette façon de procéder repose sur une approche globale des problèmes sociaux et de la santé mentale qui sont irréductibles à des problèmes individuels et à l'univers de la psychiatrie. Dans sa réflexion sur l'itinérance et la santé mentale, le pair lie entre eux différents phénomènes tels que l'augmentation des loyers sur le marché du logement, la qualité du lien avec les intervenants et – ayant lui-même travaillé dans des usines au salaire minimum – les conditions de travail déplorables subies par une partie de la main-d'œuvre non qualifiée.

Parallèlement à ce travail de construction d'une grille d'analyse, l'équipe de recherche travaille à la retranscription et à la rédaction de résumés des entretiens ainsi qu'à l'élaboration de fiches signalétiques de codage de certaines informations des trajectoires de vie des participants. À propos de la retranscription du premier entretien effectuée par le pair, un agent de recherche note « que le niveau de langage était si spécifique au milieu de la rue (…) [que seul] un *insider* permettait de faire une retranscription juste et fidèle » (PdeR4). Le pair arrête pourtant cet exercice qu'il trouve difficile, notamment parce qu'écouter les participants lui « faisait surgir des souvenirs ». À l'origine, le travail de résumé et d'élaboration des fiches devait être réparti de manière égale entre un agent de recherche et lui, mais la rédaction de résumés et de fiches signalétiques lui apparait trop laborieuse et il abandonne ce travail à l'autre agent de recherche qui prend sur lui. Après plusieurs mois de tâtonnements, le pair arrête une méthode de travail qui lui convient. Cette méthode combine savoir d'expérience, savoir académique (les lectures qu'il poursuit depuis son arrivée dans l'équipe) et le contenu des trajectoires de vie des participants. Il s'agit d'un travail de commentaire des entretiens reposant sur la comparaison et le « rapprochement des entretiens avec son expérience » : « Il prenait la première [retranscription] et prenait la deuxième pour comparer. Il allait par accumulation. Il avait sa méthode et c'était cohérent. Il y avait pensé. » (PdeR3) Ses commentaires s'appuient également sur la lecture d'articles et d'ouvrages en sciences sociales. La lecture de certains travaux suscite son « enthousiasme » et « confirme[nt] des choses qu'il pensait tout seul », selon un de ses collègues :

> Il disait souvent : « La recherche et ce que j'ai vécu, on marche ensemble. » Quand c'était dans des articles, il était super d'accord. C'était surtout le milieu, le jeu social, prendre un verre de vin [qu'il critiquait]. Mais quand c'était des résultats de recherche, des textes, des rapports en sciences humaines, il dévorait ça et il disait : « Je ne savais pas qu'ils en savaient autant, ils savent les mêmes choses que nous ».

Le directeur de recherche note que le développement de cette méthode de travail correspond à ce que le pair « voulait faire » et favorise l'intégration de son savoir d'expérience en lien avec la littérature scientifique sur les personnes sans domicile : « Il s'est mis à produire des analyses des entrevues comme il voulait le faire, en intégrant des références à la littérature, interprétant ce que les gens disaient en intégrant de sa propre expérience. » Il réalise cinq commentaires de ce type avant d'arrêter et de quitter l'équipe de recherche en février 2011.

Prendre les personnes au sérieux

Dans un premier temps, le pair dépréciait la méthodologie du projet Chez Soi qui, selon lui, ne permettait pas de recruter les personnes cibles de l'étude avec de problèmes de santé mentale complexes et déconnectées des services. Il déplorait également le manque d'expérience des chercheurs qui parlaient de ce dont ils ne connaissaient pas alors que, ayant vécu l'itinérance, il prétendait tout savoir de cet univers. Dans ce premier moment, le pair « dénigrait beaucoup le matériel, les récits de vie des personnes, disait que c'était de la poudre aux yeux, des lieux communs, des choses que les gens disent pour se protéger, des masques (…) » (PdeR3). Les personnes qui vivent dans la rue dérouleraient une cassette déjà enregistrée, un discours officiel par souci d'être « validées » par les intervieweurs, qui ont en retour l'impression de recueillir un matériel de qualité puisque celui-ci correspond à leurs attentes. À ce moment, il déplorait continuellement l'inutilité de la recherche qui ne ferait que redire ce que disent déjà les personnes qui vivent dans la rue avec des problèmes de santé mentale. Au fil de son expérience, le pair se serait réapproprié la finalité du travail de recherche, à savoir la mise en valeur du témoignage des participants, selon le chercheur : « Il fallait qu'on dise : "On est là pour faire valoir ce que les gens nous racontent." » Un autre des apprentissages du pair est de suspendre temporairement son vécu pour se tenir à l'écoute de la voix des participants pour voir, par la suite, quels sont les arrimages possibles entre les diverses expériences : « Même si nous on a nos propres connaissances, on les met de côté » ajoute le chercheur. En lisant des textes de sociologues qui ont travaillé sur l'itinérance et la santé mentale, le pair s'est par la suite dévalorisé en disant qu'il n'avait rien à apporter, tout ayant déjà été écrit. Il s'est progressivement « mis à prendre au sérieux les personnes interviewées » et à faire des liens entre son expérience, les témoignages des personnes et les travaux qu'il lisait en sciences sociales : « Il s'est pris au jeu et a fait ce passage en se mettant à l'arrière-plan » de manière à mettre en valeur les témoignages recueillis.

Aux yeux d'un agent de recherche, les remarques du pair posent le doigt sur le contexte de production des données et les variables qui peuvent l'affecter telles que le lieu où se déroule l'entretien : « À neuf heures le matin, dans un bureau qui ressemble à un bureau d'un CLSC ? » ou ailleurs, dans un lieu moins lié à une institution et à un horaire qui correspond au

rythme de vie de la personne ? Le discours recueilli par le chercheur est teinté par la situation et l'enjeu de l'entretien. Dans certains cas, des réponses vont être obtenues par conformisme ou parce que les participants pensent que c'est la réponse la plus susceptible de les faire rentrer dans l'étude ; dans d'autres cas, les personnes peuvent vouloir « se normaliser », ce qui correspondrait à une « stratégie pour dire que je suis comme toi, et si je suis comme toi, tu dois faire des choses pour moi ». Ces éléments qui « venaient de son expérience » attestent, selon son collègue, d'un « regard de l'intérieur » du monde de l'itinérance qui s'accordait parfois avec des articles écrits par des chercheurs spécialistes de ce champ. Par exemple, à propos du rythme de vie des personnes dans la rue, un article suggère de « sortir du cadre clinique, du cadre de la vie normal, [d'] aller dans leur espace-temps », ce qui rejoint les propositions du pair faites à l'équipe des intervieweurs. Le pair se montre également critique envers des questions posées par certains intervieweurs qui infligeraient une « violence symbolique » aux candidats. Un agent de recherche en donne l'exemple suivant : « La personne dans un entretien parlait de ses croyances et l'intervieweur profite de cette intervention pour dire : "Et puis, votre santé mentale, comment ça va ?", un sous-entendu que la croyance est irrationnelle. La spiritualité allait dans la case santé mentale. » (PdeR3) Le pair qualifie d'« ethnocentristes » le mépris et l'ignorance de la culture des personnes qui vivent dans la rue ainsi que l'aveuglement des intervieweurs à l'égard de la relation de pouvoir qu'ils établissent avec le « petit [qui] doit s'adapter à la culture du fort. »

À propos de la nature du travail réalisé par le pair, un autre agent de recherche note qu'il a écrit des « pages sur ce que les gens sous-entendent dans les entretiens », contribuant à dresser un tableau plus large de la situation et qu'il renseignait sur son degré de généralité en disant, par exemple, que telle « situation qui a l'air anecdotique se passe tout le temps ». Son savoir expérientiel permet également aux chercheurs de saisir la nature des rapports sociaux entre les personnes qui vivent dans la rue avec davantage de finesse : « Ils "servent" dans le bon sens du terme, de passeurs pour entrer dans des milieux aux codes complexes ou de traducteurs pour comprendre ces milieux. C'était notamment le cas pour toute la dimension des rapports sociaux entre gars de la rue, par exemple. » (PdeR4) Plusieurs éléments issus de ses réflexions et de son expérience ont été intégrés dans le rapport de recherche, notamment l'idée que la

façon dont on se projette dans l'avenir, la « représentation subjective des chances de s'en sortir » a un effet sur la santé mentale, comme l'explique un de ses anciens collègues :

> [L]a perception de tes chances de t'en sortir, c'est en fonction de ta santé mentale, le sentiment d'impuissance, de captivité. La rue, c'est pire que la prison, car en prison, tu as une sentence fixe et tu sais quand tu vas sortir. Ça demande un effort d'adaptation, tout le monde peut être menaçant, tu n'as pas d'espace personnel, ça ressemble beaucoup à la prison. Tu es libre, oui, mais tu es dans la rue et pas nécessairement libre d'aller au refuge. Tu y vas et c'est un milieu contrôlé. (…) L'importance d'avoir un espoir de s'en sortir, c'est vital. Si tu as zéro espoir, tu vas faire un deuil, tu vas t'adapter à la rue et arrêter d'avoir des aspirations de t'en sortir. (PdeR3)

Le directeur de recherche souhaitait que le pair puisse « définir lui-même son espace ». La recherche des tâches qui lui conviennent le mieux l'a conduit de la retranscription à la lecture de textes et à la réalisation de fiches en passant par les résumés des entretiens et a pris fin lorsqu'il s'est mis à commenter les entretiens à partir d'une méthode personnelle de recoupements entre l'expérience des participants, sa propre expérience et les données issues de la littérature scientifique. Dans ce processus, le chercheur constate qu'ils étaient parvenus à « identifier quelque chose qu'il pouvait faire de tout à fait original et d'exceptionnel par rapport à tout ce qui se faisait ailleurs ». Un agent de recherche juge que cette démarche était « fascinante » parce qu'elle s'appuyait sur une « analyse partagée » : « D'un côté, des chercheurs ou étudiants qui travaillent à partir de leur connaissance du terrain, mais surtout de leurs lectures et, de l'autre, [le pair] qui revenait sur le quotidien de la rue, en mettant en avant des expériences personnelles ou des choses qu'il a vues ou entendues. » (PdeR4)

Des milieux en tension, des rôles ambigus

Ayant passé les dix dernières années de sa vie sans logement, le pair a développé un rapport particulier à l'argent qu'il dépense aussitôt reçu comme s'il n'existait aucun lendemain (« Il se disait incapable de gérer des gros montants. »). À sa demande, le directeur de recherche et lui mettent en place un mécanisme de gestion de ses revenus afin de l'aider à conserver de l'argent jusqu'à la fin du mois. Chaque jour, il lui avance la somme de 20 dollars que le pair lui rembourse à la fin de mois une fois sa paie reçue.[50] Cette situation illustrerait la réalité des

[50] Ils adoptent ainsi sur une base volontaire un mécanisme de gestion de l'argent comparable à celui de la fiducie financière mis en place avec les participants du projet Chez Soi.

personnes qui vivent à la rue, selon le chercheur : « Vivre avec des petits montants, aller quêter, l'aide sociale qui passe sur la boisson. » Elle témoigne également de leur rapport à l'argent et de la difficulté à gérer un changement soudain dans la situation matérielle d'une personne qui vivait jusqu'à présent avec le minimum : « Si on ne l'avait pas vécu, on n'aurait pas imaginé que c'est trop difficile à gérer d'avoir plus de 20 $ dans la poche. »

Un midi du mois de novembre 2009, le directeur de recherche, un agent de recherche et nous-même attendons le pair dans les locaux du centre de recherche pour débuter une réunion portant sur les trajectoires de vie des participants qui inaugure la première journée de travail du pair. Une personne les prévient que l'agent de sécurité de l'accueil ne l'a pas laissé monter, car il est en état d'ébriété. Le pair explique qu'il s'en venait à la rencontre, mais qu'il a croisé sur la route un de ses anciens amis avec qui il s'était battu et qu'ils se sont réconciliés. Son ami, qui venait de toucher son chèque d'aide sociale, l'a invité à boire une « couple de bières ». Il se dit désolé de la situation et confirme qu'il souhaite tout de même faire la réunion qui a lieu dans un café adjacent au centre de recherche. Cette situation constitue un autre exemple d'irruption de la rue dans l'univers de la recherche et d'aménagement réalisé pour que le pair puisse poursuivre sa collaboration avec l'équipe de recherche

Dans l'ensemble, le pair éprouve des difficultés à se fondre dans le milieu de la recherche. Il s'y sent étranger et considère que les chercheurs sont dans leur « tour d'ivoire ». Il se décrit comme un « pair », un « gars de la rue » et non comme un agent de recherche, statut qui l'arrache à son milieu d'appartenance. Il se culpabilise d'ailleurs de gagner de l'argent pour le travail qu'il réalise étant donné l'irrégularité de ses horaires, l'impression qu'il a de faire du surplace dans ses analyses, de gêner l'agent de recherche avec lequel il travaille de manière étroite et de ne pas être assez productif. Pour faire face à cette culpabilité, il demande à être payé en fonction du nombre d'heures travaillées plutôt qu'avec un contrat mensuel.

L'agent de recherche qui a travaillé avec le pair de manière privilégiée fait part de son hésitation sur le rôle qu'il jouait auprès du pair : celui de collègue qui privilégie le rapport « d'égal à égal » et discute de littérature scientifique et de méthodologie, celui d'intervenant face à une personne qui « manifeste de la détresse » et qu'il considère comme une personne trop fragile pour prendre ses critiques ou encore celui d'un « *nobody* qu'il aurait pu rencontrer

dans la rue et à qui il parle du milieu de la rue » : « [A]vec [le pair], je ne savais pas si j'étais un chercheur ou un clinicien. » Il juge que son statut de chercheur a fait naître certaines attentes de la part du pair alors qu'il ne savait pas plus que lui dans quelle direction s'en aller. Comme le pair critique constamment les attitudes normatives de certains intervenants et le carriérisme de chercheurs qu'il rencontre, il sent une pression à adopter une position d'« écoute pour vrai » et à le rassurer continuellement sur la valeur de sa contribution. Cette position est devenue à la longue un carcan l'empêchant d'adopter d'autres postures (« [T]u as un rôle d'accueil et c'est ce qui est valorisé dans la recherche. »), notamment de critiquer son travail ou de faire valoir que le pair devait faire certaines tâches (les résumés et les transcriptions) qui font partie du mandat d'agent de recherche même s'il n'en voyait pas l'intérêt. Ces questionnements l'amènent à soulever les difficultés qui peuvent survenir dans la mise en application du principe de non-hiérarchisation des savoirs et d'égale considération de l'apport de chacun lorsqu'il faut gérer simultanément la « distance et l'implication affectives ». Une agente de recherche fait quant à elle part de la crainte qu'elle avait de « le choquer par notre ignorance de sa réalité et de sa façon de voir les situations » (PdeR5).

Ces réflexions sur la posture à adopter, sur le degré de cohérence à maintenir entre ce qu'on pense, les valeurs qu'on prône en tant que chercheur (par exemple, la valorisation du savoir d'expérience) et ce qu'on vit (par exemple, les difficultés pratiques dans le partage des tâches et la frustration qui peut en découler) ainsi que sur nos besoins personnels sont d'autant plus difficiles à mener que la situation est inédite pour les personnes en présence et que la théorie sociologique n'est d'aucun secours aux yeux d'un agent de recherche : « [T]u n'as pas grand conseil sur comment tu devrais te comporter comme personne de la petite bourgeoisie vis-à-vis de personnes dans la pauvreté ou l'extrême pauvreté. » Dans cette recherche de modèles de comportements à adopter, cet agent de recherche s'est tourné vers le chercheur pour l'interroger sur la façon dont lui-même gère la situation, à savoir les « contradictions » entre le fait d'être un chercheur, tout en « fréquent[ant] du monde en situation de grande pauvreté » même s'il concède que ce « n'est peut-être pas son rôle » en tant que directeur de recherche. Les situations difficiles vécues par le pair et ses « griefs » perpétuels à l'égard du projet Chez Soi se sont peu à peu frayé un chemin jusqu'à lui au point de l'affecter en dehors du travail. Au cours de ce processus, il s'est approprié les problèmes de l'autre à son insu :

> L'autre te fait beaucoup de confidences, raconte des histoires qui, au début, ne t'appartiennent pas, mais sans t'en rendre compte, ça a un effet sur toi. À un moment donné, tu finis par trouver les choses lourdes. Quand la personne te fait part de sa détresse, elle te fait vivre de l'anxiété, mais tu ne t'en rends pas compte, tu fais juste écouter et tu es un peu comme une éponge. À un moment donné au bout de deux-trois mois, tu te sens affecté et irritable, mais tu ne sais pas pourquoi.

La situation est d'autant plus difficile à gérer que le pair et cet agent de recherche travaillent étroitement en lien au quotidien à la différence de ce qui se produit en groupe (par exemple, dans l'équipe des intervieweurs) où le poids de la situation peut être réparti sur les épaules de plusieurs personnes. À partir d'un certain moment, l'agent de recherche a atteint le point où son équilibre psychologique était menacé et où il n'était plus « capable de distinguer en propre ce qui t'appartient et ce qui appartient à l'autre ». Progressivement, un certain écœurement face au « négativisme » de son collègue et à ses « arguments qui revenaient en boucle » a fini par l'atteindre en même temps qu'il se sentait coupable de se montrer intolérant. Dès le mois de novembre 2010, il évite de plus en plus de venir dans son bureau. Cette tentative pour fermer les vannes affectives vis-à-vis du pair est d'autant plus complexe qu'il partage certaines de ses critiques sur la faible portée de l'énergie investie dans la recherche et la quasi-absence de retombées en dehors du champ scientifique : « Oui, c'est vrai, cette recherche va être sur une autre tablette. [E]st-ce qu'il va y avoir des choses mises en place, un rayonnement quelconque ? Ce qu'on fait est exigeant, la charge de travail que ça implique – les fiches – et l'aspect affectif dedans. » L'envahissement qu'il éprouve semble avoir été favorisé par cette identification avec la situation et les réactions du pair qui s'est doublée d'une empathie à l'égard de la situation qu'il vivait.

Encadrement insuffisant et départ du pair

Le questionnement sur son rôle et la perte de repère qu'a connu l'agent de recherche sont survenus en dépit de ce qu'il avait anticipé (« Travailler avec du monde de la rue et avec des problèmes de santé mentale, je m'étais dit : "Ah, ça va être lourd." et je m'étais protégé à certains endroits. »). Les difficultés investissent des espaces inattendus, de manière d'autant plus insidieuse qu'elles sont difficiles à nommer parce qu'inédites et qu'elles n'arrivent pas en bloc, mais grugent lentement : « On n'a pas pu la rejeter, car on ne l'avait pas nommée cette dimension. Elle est apparue dans le processus et aujourd'hui ça parait pas mal plus important

que ce que j'avais imaginé au départ. » Dans la mesure où il juge que rien n'était volontaire dans ce qui est arrivé, il a pu – en prenant du recul – ne pas développer de « rancœur » à l'égard de son ancien collègue. S'il pointe l'écoute que le chercheur offrait au pair qui lui faisait part de ses doutes et récriminations sur le projet ainsi que son soutien dans la gestion de sa situation financière, il souligne par ailleurs un « encadrement » insuffisant en recherche dans le projet Chez Soi : « J'avais l'impression d'être laissé à moi-même pour relativiser et recadrer les choses. » Des rencontres régulières avaient lieu entre le chercheur, cet agent de recherche et le pair, mais celles-ci portaient essentiellement sur l'analyse et non sur ce qui était ressenti par les analystes qui était, par définition, difficile à nommer. Il constate qu'il n'a pas eu l'aide dont il avait besoin pour faire face à la situation, « ventiler » et réfléchir sur la manière de concilier les dimensions personnelles et professionnelles. Il a finalement eu recours à un suivi psychothérapeutique qui lui a permis de « séparer les choses qui ne [lui] appartiennent pas » et d'être en mesure, un an après l'expérience, de laisser « décanter » la situation.

En ce qui concerne le pair, en dépit de plusieurs facteurs positifs tels que la possibilité d'étancher sa soif de lecture et de discussion et l'établissement de bonnes relations avec ses collègues du centre de recherche, plusieurs facteurs pèsent sur sa décision de démissionner.[51] Parmi eux, il ne s'est pas senti accompagné dans ses deux expériences au sein du projet, ce qu'il compare au fait de laisser une personne se faire battre dans la rue sans intervenir. Il ne percevait pas non plus la valeur de sa contribution et pensait qu'il était remplaçable par n'importe quelle autre personne ayant vécu dans la rue.[52] Il se rendait coupable de ne pas faire les fiches et les résumés, de gagner de l'argent et proposait souvent de venir au centre de recherche en tant que bénévole. Un autre facteur est la difficulté à tenir le rythme de l'analyse dans laquelle il était plongé émotionnellement et qui l'éprouvait physiquement. Son travail le maintient sous une tension perpétuelle. Il passait ses nuits à lire, selon le chercheur, et « consommait du café tout le temps pour se maintenir au front. Il était hyper stimulé et hyperactif (…). Il me disait : "Je ne dormais plus." C'était comme trop à gérer pour lui. » Il ne

[51] Les conversations de vive voix avec lui alors qu'il était agent de recherche au CREMIS et son courriel de départ témoignent d'un bilan positif de sa présence dans l'équipe, surtout sur le plan relationnel.
[52] Cette difficulté à mesurer la valeur de son apport peut expliquer le peu qu'il avait à dire sur sa contribution à l'analyse des trajectoires lors de son entretien.

parvenait pas non plus à faire le « deuil » de son expérience précédente dans l'équipe des intervieweurs. Il quitte le projet et, peu après, son logement dans une maison de chambres pour retourner dans la rue où des membres du projet le croisaient parfois : « Après, je l'ai croisé avec son chien un peu partout dans Montréal, où il faisait la manche et m'expliquait ses galères pour se loger. » (PdeR4) Le pair s'est également confié à plusieurs de ses anciens collègues rencontrés dans la rue alors qu'il ne travaillait plus au projet[53] :

> Toutes les fois où je le recroise [dans la rue] (…) Il l'avait sur le cœur bien raide. [Il disait :] « Je n'aurais jamais dû travailler pour ce projet, ça m'a rendu encore plus malade que je ne l'étais, ça m'a fait recommencer à boire, j'étais bien mieux avant le projet. » Il a vécu beaucoup de stress et le stress fait consommer, ça fait perdre l'équilibre. » (PdeR2).

IV. La rue, la santé mentale et l'univers de la recherche

Comment les personnes interrogées rendent-elles compte des processus à l'œuvre dans l'expérience du pair agent de recherche ? Comment les différents univers de la rue, de la santé mentale et de la recherche s'articulent-ils entre eux ?

De l'autre côté de la clôture

Employé par le projet Chez Soi à temps plein, le pair percevait plus d'argent qu'il n'en avait jamais eu au cours des dernières années de sa vie. Il quitte la rue et emménage dans une maison de chambres où résident des personnes en transition entre la rue et le logement résidentiel. Son salaire diminue avec son transfert dans la seconde équipe de recherche, mais demeure suffisant pour conserver son logement. Il vit dans un entre-deux entre l'univers de la rue auquel il se sent toujours appartenir et son nouveau milieu de travail qu'il ne souhaitait pas véritablement intégrer malgré les liens chaleureux qu'il avait noués avec ses collègues au CREMIS : « C'est votre milieu [à propos de la recherche], ce n'est pas mon monde. » Un de ses collègues décrit son quotidien de la manière suivante :

> Ses conditions de vie étaient les mêmes [que lorsqu'il vivait dans la rue], car il restait dans une maison de chambres. Les gens autour de lui vivaient un pied dans la rue, un pied en logement. Il buvait, il avait un sommeil plus ou moins adéquat, il était sollicité

[53] Un interviewé avait des réticences à parler de la situation en raison de la culpabilité qu'il éprouvait chaque fois qu'il le croisait dans la rue.

> par du monde de son bloc et allait manger à l'*Accueil Bonneau* et côtoyait du monde de la rue. (PdeR3)

Le pair se culpabilise de gagner de l'argent : « [Il] se sentait aussi comme un intrus et qu'il n'avait pas de rapport à faire du *cash*. » (PdeR2) Le chercheur se souvient qu'il avait une conscience claire des frontières entre les mondes et qu'il « se sentait comme un traitre vis-à-vis des siens parce qu'il avait passé la clôture ».[54] Sa vie au croisement des trois dimensions des troubles de santé mentale, d'itinérance et de consommation complique son intégration dans une équipe d'agents de recherche qui se situent en rupture face à ces réalités. Un agent de recherche se souvient que le pair évoquait lui-même « l'ambigüité d'être pair-chercheur, à la fois dedans et dehors » dans une situation qui « lui demandait de prendre du recul avec le milieu de la rue – et en quelque sorte son quotidien, lorsqu'il avait la casquette de chercheur – et, de l'autre, sa vie quotidienne qui devait se poursuivre comme si de rien n'était. » (PdeR4) Une intervieweuse parle d'« infidélité » pour décrire la situation du pair envers son milieu : « Il m'a déjà dit : "C'est dans la rue que je *belong* (…). Ce n'est pas mon monde ça là, je n'ai pas rapport icitte." C'est comme s'il se sentait mal par rapport au monde de la rue, comme s'il était en train de faire une infidélité. » (PdeR2) Un autre de ses anciens collègues évoque, de son côté, la notion de « rôle intermédiaire » pour désigner une situation qui le mettait en porte à faux avec les deux milieux : « Il travaillait au projet Chez Soi, il était mis à l'écart de son groupe habituel et il ne se sentait pas à sa place non plus dans l'autre milieu. » (PdeR3) Son intégration dans le projet a pour effet de changer son statut aux yeux des compagnons de rue qu'il côtoyait et qui lui disent qu'il ne fait plus partie de leur univers alors qu'il ne se sent pas non plus appartenir à son nouvel univers professionnel, produisant ainsi ce qu'un interviewé nomme une « confusion identitaire ». « Infidélité », « trahison » de son milieu, « difficulté de positionnement », « fragilisation » de son identité, « situation d'inconfort » : autant de termes utilisés dans les entretiens pour décrire le déracinement produit par son arrivée dans la recherche. Son identité de pair chercheur, qui s'installe en tension avec son milieu d'appartenance, rejoint l'expérience de l'*outsider within*

[54] L'expression « passer la clôture » est ici utilisée dans un sens différent par des intervenants à propos des pairs pour désigner leur savoir d'expérience de problèmes de santé mentale ou d'itinérance : ils sont allés là où les autres ne vont pas et peuvent en témoigner. Ici, le chercheur l'utilise pour désigner le mouvement inverse : celui d'un pair qui vivait dans la marge et tombe dans le milieu académique avec les enjeux que ça soulève (avoir l'impression d'être un imposteur, ne pas se sentir à sa place).

décrite par Collins (2004 : 103) et celle de la *bifurcated consciousness* analysée par Smith (1990 : 23). Ces termes sont utilisés en référence à des personnes qui sont passées de l'autre côté de la clôture (qu'il s'agisse d'une frontière raciale entre blancs et noirs dans les cas évoqués par Collins et Smith ou économique entre des personnes incluses et exclues de la société) et qui vivent une double imposture à cheval entre deux milieux.

Les interviewés apportent différentes explications aux difficultés rencontrées par le pair que ce soit le manque de compétence (premier coordonnateur du Conseil, PdeR1), la trop grande proximité expérientielle et le manque de détachement par rapport aux participants (PdeR1), les problèmes de santé mentale et de consommation (coordonnatrice adjointe de recherche, chercheur responsable du volet qualitatif, PdeR1 et PdeR4), les problèmes vécus durant l'enfance (chercheur principal) comme l'illustrent les citations suivantes : « [Il] n'allait plus bien à ce moment-là – je ne sais pas comment le nommer – de sa santé mentale. » ; « Il aurait pu faire toutes sortes de contribution si sa vie avait mieux démarré. (…) Je ne veux pas entrer dans les détails, mais il a eu une enfance qui a été très difficile et qui a été le facteur majeur qui a fait qu'il est, à ce que je sache, toujours itinérant. » et « Quelqu'un qui est à la rue, jeune, qui est dans la consommation et a des problèmes de santé mentale, ce n'est pas évident de s'intégrer dans une équipe. »

L'impact de l'embauche et de conditions de travail sur la santé mentale

Pour le chercheur responsable de l'analyse des trajectoires de vie, plus l'expérience de recherche avec le pair « s'enrichissait, qu'il commençait à toucher des choses de fond, qu'il était sur le seuil de toucher quelque chose de très riche », moins il était capable de « maintenir ce front ». Une des façons de comprendre de quel front il est ici question est de lier sa situation de double imposture à la nature du travail d'analyse qu'il réalisait. En travaillant sur les trajectoires de vie des participants du projet, il disséquait de manière systématique toutes les expériences qu'il avait vécues dans la rue au cours de dix dernières années. L'analyse du vécu de personnes avec un vécu similaire au sien, qu'il s'agisse des dynamiques propres à la consommation, des rapports d'abus et de la dégradation des conditions de santé dans la rue, l'amenait à revivre certaines émotions avec un degré élevé d'intensité :

> Lire un résumé ou écouter un enregistrement, ça lui faisait vivre des affaires. Il fallait qu'il aille marcher, fumer une cigarette, il n'en dormait plus la nuit. Ça faisait écho à ce qu'il avait vécu et il était plongé dans ce qui causait sa souffrance ou dans des constats durs à faire sur sa propre existence. (PdeR3)

Le lien entre les difficultés qui surviennent dans sa vie en dehors du projet et celles que le projet lui faisait vivre est difficile à apprécier. Mais on ne peut que constater – si l'on se fie à son témoignage ainsi qu'à celui des personnes interviewées – qu'il a été placé, dès son entrée dans le projet Chez Soi, dans une série de positions difficiles à assumer, le tout, dans un milieu qui n'avait pas ou peu d'expérience en matière d'inclusion des pairs. Ce manque d'expérience entraine différentes conséquences, dont l'existence d'un flou anxiogène concernant son rôle et les attentes de ses collègues et supérieurs envers lui et un manque d'accompagnement initial pour faire face à l'augmentation soudaine de ses revenus lors de son embauche, pour le soutenir dans les émotions qu'il vit et l'aider à gérer son anxiété de performance dans un contexte où il est le seul non diplômé universitaire des deux équipes de recherche et ne voulait pas décevoir ses collègues. La volonté de « faire la différence », selon ses propres mots, pour les personnes qui vivent dans la rue le conduit à solliciter beaucoup d'attention de la part de ses collègues qui n'ont pas toujours de temps à lui consacrer, à ne plus dormir en raison du stress et à se sentir coupable d'être payé quand tant d'autres que lui survivent dans la rue sans argent. Lui-même attribue sa rechute dans la consommation d'alcool au stress qu'il vivait dans le projet. Dans un tel contexte, le processus de recherche n'est pas extérieur à ce qu'il vit, mais au contraire étroitement relié à son entrée dans l'univers de la recherche qui lui fait vivre des tiraillements constants entre différents univers.

Des attentes différentes

Les deux expériences de recherche présentées dans les premières sections dans ce chapitre offrent deux façons distinctes de penser l'inclusion d'un pair. Dans le premier cas, ce qu'on demande avant tout au pair est qu'il s'intègre comme un employé comme les autres membres de l'équipe et qu'il ait les mêmes compétences professionnelles que ses collègues. Dans le second, l'équipe organise son fonctionnement en tentant d'intégrer le savoir d'expérience du pair dans une démarche exploratoire d'analyse des données.

Le besoin d'un collègue formé

Tout comme le contexte d'urgence qui régnait lors de la première année et demie de mise en place du projet a conduit – comme le décrit la coordonnatrice du projet Chez Soi – à marginaliser le Conseil des pairs dans certaines décisions, l'urgence d'amorcer le recrutement et d'obtenir des résultats (admettre les « bons » participants dans les groupes) ne semble pas avoir été favorable à l'intégration du pair au sein de l'équipe d'intervieweurs en début de projet. Le besoin immédiat était que les quatre intervieweurs soient formés aux techniques de l'entretien et d'emblée opérationnels, ce qui a conduit à une mise à l'écart du pair qui n'était pas expérimenté et pour qui aucune formation au travail d'intervieweur n'était prévue : « [Il fallait qu'il aille] chercher d'autres outils… qu'on n'avait pas nécessairement à lui donner. » (Coordonnatrice adjointe) Les membres de l'équipe essayaient alors de « constituer une expertise commune » (PdeR1) dans le recrutement des participants et avaient avant tout besoin d'un collègue aussi formé qu'eux sur qui compter, comme le souligne un des ses anciens collègues : « Notre besoin d'équipe était d'avoir un intervieweur, pas un pair aidant. » La coordonnatrice adjointe considère qu'il doit posséder les mêmes compétences que les autres employés et qu'il doit « connait[re] ce que c'est la recherche » : « Tu prends pour acquis que la personne a des habiletés au niveau de l'informatique, qu'elle sait conduire une entrevue. Quand tu engages la personne, elle a ses compétences. » Un membre du Conseil explique également le rejet du pair de l'équipe par le fait qu'il n'a ni le « bon *background* académique » ni « l'expérience de travail » adéquate. Par la suite, la coordonnatrice adjointe dit s'être sentie confortée dans sa position par la présentation de la coordonnatrice du programme PAR, dont elle a retenu que le pair « demeure un employé comme les autres » embauché sur la base de ses compétences. Ce qui est jugé comme son manque de compétence en matière de recrutement est la principale cause de son éviction de l'équipe : « [P]uisqu'il ne pouvait pas faire ça [recruter], il ne pouvait pas rester dans l'équipe (…) » (Source confidentielle A) Son départ soulage d'ailleurs l'équipe qui redevient plus « fonctionnelle ou opérationnelle », selon un intervieweur. Ils partagent alors entre eux le « même langage », s'arrêtent moins aux « petits détails » et les réunions deviennent « moins lourdes » et se « pass[ent] mieux » (PdeR2).

« Une brèche en termes de contribution »

L'organisation du travail mise en place dans la seconde équipe de recherche essaie de tenir compte de la présence d'un pair. À propos de son intégration, une agente de recherche souligne qu'il n'a pas été « exigé de lui qu'il fournisse un travail d'analyse de qualité équivalente à un étudiant universitaire » (PdeR5). Plutôt que de diviser le travail de manière égale, il est invité à choisir les tâches qui lui conviennent le mieux et une méthode de travail – décrite précédemment – qui se caractérise par un « tâtonnement, des essais et erreurs » (PdeR4) est élaborée chemin faisant au sein de l'équipe de recherche en tenant compte de ses centres d'intérêt et de ses forces. Même si un des agents de recherche a parfois trouvé difficile de faire le travail considéré comme plus ennuyeux et qu'il regrette de ne pas avoir bénéficié d'un accompagnement plus serré, il juge important de « prendre le temps de voir avec la personne ce qu'elle veut faire » et « créer la fonction » en considérant ce que souhaite le pair tout en faisant des bilans en continu avec lui :

> [D]is-moi un peu ce que tu aimerais apporter, ton rôle dans la recherche et laisser un certain temps, l'essayer et on revient après un certain temps pour faire un bilan. Voir ce que la personne a apporté, faire le point et s'ajuster. Tout le monde a des forces différentes. (PdeR3)

Le pair participe aux discussions en tant que membre à part entière de l'équipe de recherche tout en tenant compte du fait qu'il n'a pas de bagage en recherche et qu'il ne connait pas la littérature scientifique. Il lit des articles sur l'itinérance et l'exclusion et ses lectures sont l'occasion de discussions avec les membres de l'équipe de recherche. Les documents d'analyse circulent entre les agents de recherche qui se commentent et intègrent leurs apports mutuels. L'inclusion du pair dans l'analyse et le fait qu'il ait adopté progressivement une démarche de « chercheur » ont favorisé son ancrage dans l'équipe, selon un de ses anciens collègues : « [I]l n'était pas juste là pour raconter la rue de manière descriptive, mais il essayait d'interpréter, d'analyser les situations, de prendre du recul, ce qui à mon sens était essentiel pour qu'il adhère un tant soit peu à la démarche. » (PdeR4)

Dans cette expérience, la contribution du pair est d'emblée valorisée comme un apport unique qui trouve une place au sein de l'équipe. Avec le temps, le pair aurait développé une

perspective sociologique dans la mesure où il était « capable de parler de société globale et non juste de l'expérience immédiate de la rue » (PdeR3). La reconnaissance de sa contribution s'accompagne néanmoins de réserves de la part de deux agents de recherche pour qui ses propos étaient pertinents lorsqu'ils s'appuyaient sur ses « connaissances pratiques » (PdeR4), mais l'étaient moins lorsqu'il quittait les références à son univers vécu. Alors que l'espace destiné aux pairs est réduit dans le projet Chez Soi puisque « les outils et instruments sont déjà pensés », un chercheur pense que la situation est différente dans le cas des volets de recherche élaborés localement comme l'étude des trajectoires de vie. Celle-ci offre une liberté d'interprétation plus grande et « une brèche en termes de contribution » des pairs à l'analyse qui ouvre la voie à une collaboration entre le savoir d'expérience et l'approche scientifique.[55] Cette position contraste avec celle décrite précédemment qui s'appuie sur un droit d'entrée élevé dans le monde de la recherche dans la mesure où l'on demande au pair qu'il soit aussi compétent que les autres professionnels en poste.

Cette expérience n'est pas sans créer des difficultés, notamment un malaise au sein de l'équipe d'agents de recherche qui ont parfois le sentiment de « marcher sur des œufs » (PdeR5) pour ne pas blesser leur collègue pair ou qui se sentent affectés par l'expérience sur le plan personnel au point qu'une personne mentionne cette situation comme un des facteurs l'ayant menée à recourir à un soutien psychologique pour faire face à la situation et gérer ce qu'elle ressent comme une confusion des rôles. L'intégration du pair ne se passe pas, de la part des agents de recherche impliqués, sans moments de frustration et d'anxiété et sans avoir l'impression d'être abandonné à soi-même dans une suite d'interrogations non résolues. De son côté, le pair peut se sentir étranger au milieu qui l'accueille et ressentir de la culpabilité de ne pas arriver à faire autant et aussi bien que ses collègues agents de recherche, même si ce n'est pas cela qui est attendu de lui explicitement.

Conclusion

L'arrivée de ce pair après le départ des personnes chargées d'organiser la participation des pairs dans le projet apparait, dans un premier temps, providentielle. Dans ces premiers mois, la

[55] Cette expérience prend place dans un centre de recherche qui se veut un espace de réflexion sur le croisement des savoirs (universitaires, expérientiels, issus de la pratique d'intervention) où l'on peut supposer une certaine ouverture à de nouvelles façons de penser et de faire de la recherche.

charge de représenter les personnes en situation d'itinérance et avec des problèmes de santé mentale repose sur ses seules épaules et il est impliqué dans la plupart des rencontres du projet. Lorsque des tensions s'installent et que sa présence devient difficile à gérer, son contrat à temps plein est brisé. Pour éviter cette situation et tirer parti de son savoir expérientiel, il est impliqué dans une seconde équipe. De nouvelles tensions s'installent pour des raisons différentes et c'est alors lui qui prend la porte du projet.

Mason et Boutilier déplorent, à propos de la littérature sur la recherche participative, qu'elle ne souligne pas assez l'impact de la « complexité des relations hiérarchiques » (1996 : 150). Nous complétons ce constat en critiquant la faiblesse de la réflexion sur les relations entre les différents savoirs dans la littérature sur la participation des pairs, comme si la mise en présence de différentes personnes avec des profils différents était une condition suffisante pour assurer une coproduction de nouvelles connaissances. Avec la participation d'un pair encore ancré dans les réalités de la pauvreté, de la santé mentale, de l'itinérance et de la consommation, les employés du projet deviennent à leur tour les sujets d'une expérimentation qui les place dans un questionnement radical sur leur rôle et la valeur de leur contribution. Cette situation pousse un interviewé à se demander si l'on peut exiger un tel niveau d'implication de tout le monde lorsqu'on implique des pairs. Considérant certaines des difficultés évoquées, comment, dans ces conditions, parvenir à une situation d'« *equal partners* » dont parlent Minogue et Girdlestone (2010 : 429) ? L'expérience du projet Chez Soi souligne plutôt la nécessité de reconnaître et de prendre acte des positions différenciées (en termes matériels, mais aussi de formation et de trajectoire de vie) entre les différentes personnes impliquées dans la recherche comme un point de départ d'une collaboration établie sur des bases plus transparentes, permettant à celles-ci de vivre leur implication plus librement et sereinement.

Responsabilité et confusion des rôles

Les anciens collègues d'un pair, témoins de la « détérioration de son état (rechute dans la consommation et sentiment de révolte ravivé) » (PdeR5), ressentent un malaise croissant. Deux sphères de préoccupation se dégagent de leurs propos. La première a trait aux enjeux relationnels et professionnels et porte sur la définition du rôle des pairs en tant que

professionnels de recherche, la clarification des attentes qu'ils peuvent manifester envers eux, la nature du savoir qu'ils apportent, l'organisation du travail ou encore sur les moyens d'évaluer le processus de recherche qui est traditionnellement défini dans le cadre de la relation directeur de recherche et agents de recherche ou entre coordonnateurs de recherche et intervieweurs. La seconde relève d'enjeux relationnels et personnels et porte sur la frontière entre les problèmes vécus par les pairs et leurs collègues, les limites de leur implication envers les pairs, leurs réactions face à la détresse d'un pair ou encore la remise en question et la culpabilité qu'ils peuvent vivre. Dans les entretiens avec les intervieweurs et les agents de recherche, ces deux sphères sont indissociables. Ces derniers se questionnent sur le rôle des pairs et les liens – hiérarchiques ou égalitaires – qu'ils établissent avec eux. Le manque d'accompagnement des pairs est, simultanément, un manque de soutien pour leurs collègues qui n'ont souvent ni les ressources (formation adéquate sur le rôle des pairs, expérience d'intervention de crise, temps) ni le mandat officiel de former ou superviser leur collègue pair.

Apports scientifiques et éthiques

La contribution d'un pair intégré dans les équipes de recherche touche différentes dimensions du projet de recherche (élaboration du devis, attitude des intervieweurs et analyse des trajectoires de vie). En dépit de la brièveté de l'expérience dans la première équipe de recherche, nombre de ses préoccupations concernant la qualité de la relation d'entretien ont bénéficié aux intervieweurs de leur propre avis : demeurer « centré sur le participant » et « conscient de l'autre » sans le considérer comme un objet de recherche à qui l'on fait passer un entretien de manière mécanique, ne pas perdre de vue les réalités quotidiennes vécues par les participants, se préoccuper de la sur-sollicitation des participants par les projets de recherche, tenir compte de la détresse des interviewés qui n'ont pas été acceptés dans le groupe expérimental et avoir conscience de la relation de pouvoir qui unit l'intervieweur et l'interviewé. Sa contribution dans la seconde équipe de recherche se situe à deux niveaux. Il a, dans un premier temps, permis aux agents de recherche de mieux cerner la réalité vécue par les pairs dont les trajectoires de vie étaient analysées, en particulier la signification du langage de la rue, la compréhension de leur quotidien et des contraintes qui le traversent, ainsi que des rapports sociaux qu'ils vivent. Dans un second temps, il a contribué à l'analyse elle-même,

soulignant des thèmes porteurs comme celui du contexte de recueil des données ou du rapport des interviewés avec leurs chances de s'en sortir. Le développement d'une méthodologie de travail originale entre les agents de recherche, fondée sur les intérêts de chacun, est une autre retombée de sa présence dans l'équipe, dont la description enrichit la compréhension d'expériences collaboratives qui sont peu documentées dans la littérature.

Ces constats rejoignent les travaux de Besio et Mahler (1993), Fisk *et al*. (2000) et Doherty *et al*. (2004) qui notent que les professionnels développent une empathie et une compréhension accrue de la situation des usagers des services au contact de leurs collègues pairs. En revanche, comme le pair n'a pas participé au recrutement des participants du projet, cette expérience ne nous permet pas de conclure quant à son impact sur la qualité des données recueillies comme le documentent des auteurs comme Bengtsson-Tops et Svensson (2010). L'augmentation des compensations financières attribuées aux membres du groupe témoin qui contribuent à assurer un taux de suivi élevé de ces participants rejoint le constat de Goodare et Smith qui soulignent que les pairs, par leurs remarques, peuvent « accroître les chances que les patients soient d'accord pour coopérer et participer à la recherche » (1995 : 1277).

Chapitre 9 – L'histoire du Conseil des pairs

Alors que le premier pair est déjà dans le projet depuis le début de l'été 2009, des membres du projet s'organisent à l'automne pour mettre sur pied le modèle de participation qui figure dans le devis de recherche présenté à la Commission. Ce modèle doit permettre à des usagers ou anciens usagers des services de santé mentale et d'itinérance – des pairs – de participer à la gouvernance du projet. Ce chapitre retrace l'histoire du Conseil des pairs et met l'accent sur deux comités du projet Chez Soi – le comité de direction et le comité d'intégration opérationnelle (CIO) – dans lesquels certains d'entre eux siégeaient. Nous avons retenu ces deux comités parce que, d'après les interviewés, il s'agit de ceux où se prenaient les décisions les plus importantes du projet : le premier s'occupe des « décisions délicates ou centrales » du projet et le second règle les enjeux terrain, notamment liés aux équipes cliniques et à l'équipe qui s'occupe du logement des participants.[56] Quelles sont les activités développées par les pairs ainsi que la marge de manœuvre dont ils disposent au fil du projet ? Qui les pairs représentent-ils ? Cette histoire est découpée en quatre périodes qui vont des premiers pas fragiles du Conseil jusqu'à une phase de maturité de celui-ci à la fin du projet en mars 2013. Une analyse de la participation des pairs du Conseil dans le projet succède à la présentation de ces quatre périodes. Le fil conducteur de cette histoire du projet Chez Soi sous l'angle de la participation des pairs dans la gouvernance et de l'analyse que nous en proposons est la réduction du mandat de représentation des pairs qui devaient initialement représenter le milieu des usagers des services en dehors du projet Chez Soi et les participants du projet.

[56] Le comité de direction est présidé par la coordonnatrice du projet Chez Soi à Montréal et comprend la directrice générale adjointe du CSSS Jeanne-Mance et responsable de la mission universitaire, le directeur de Diogène, la psychiatre associée à l'équipe de SI, le chercheur principal du projet, un des co-chercheurs principaux responsable du volet qualitatif du projet, le chef d'administration de programme du CSSS, la coordonnatrice de la recherche ainsi que le coordonnateur du groupe de pairs accompagné d'un ou deux pairs. Celui-ci se réunit mensuellement et lors de moments clés. Le CIO réunit quant à lui les acteurs terrain sous la direction de la coordonnatrice du projet, à savoir les cheffes d'équipes cliniques, la psychiatre du SI, la coordonnatrice de l'équipe logement, la coordonnatrice de la recherche et le coordonnateur du Conseil des pairs avec un ou deux pairs (Chez Soi, 2010 : 4-5). Les autres comités sont le comité général de recherche et ceux de transfert des connaissances, sur la sécurité et sur les communications.

Durant la première année, la participation des pairs est en rodage. En petit nombre, leurs activités se limitent essentiellement aux comités et ils demeurent suspendus à la validation de leur budget et à la définition de leur mandat afin d'étendre la sphère de leur action.[57]

I. Les débuts fragiles du Conseil (septembre 2009 – août 2010)

Le poste de pair coordonnateur du Conseil est affiché durant l'été 2009. Après réception de plusieurs candidatures, la coordonnatrice du projet, le chercheur responsable du volet qualitatif et de la participation et la coordonnatrice de la recherche procèdent en septembre aux entrevues avec deux candidats. Le chercheur se prononce en faveur de l'embauche des deux candidats au nom de la complémentarité homme/femme et de leurs expériences respectives. Celle-ci possède une longue expérience d'itinérance et de toxicomanie, ainsi qu'une expérience de rédaction au sein d'un journal, tandis que l'expérience de l'autre pair est « plus lointaine et nébuleuse » selon un des membres du comité d'embauche. Dans le même temps, il apparait le plus « calme et rationnel » des deux candidats. Ce pair explique également la double embauche par l'argument de la « complémentarité » : « Dans mon cas, j'avais eu une expérience d'errance qui s'approche de l'itinérance, mais pas au même point que [l'autre paire]. Et comme organisateur communautaire, j'avais un côté professionnel. On a été embauché à salaire égal, horaire égal et titre égal. » Respectivement recrutés comme coordonnateur et coordonnatrice adjointe chargée de la communication du Conseil avec un contrat de 24 heures par semaine chacun, ils entrent en fonction au mois d'octobre 2009. Un pair (P2) référé par un refuge fait son entrée au Conseil en avril 2010 et une paire (P3) avec une expérience en recherche et référée par une chercheuse du projet est recrutée en juillet.[58]

Les projets du Conseil et les premières embûches

Le Conseil s'active, lors de la première année, à préparer et présenter aux membres du comité de direction un programme d'activités qui se décline en quatre temps. Premièrement, le lancement d'un bulletin d'information sur le projet. Deuxièmement, la mise en place d'une activité d'accueil bimensuelle proposée aux nouveaux participants des groupes expérimentaux

[57] Il n'y a aucun compte-rendu des rencontres des pairs durant cette période qui se voyaient avant tout dans les comités du projet et se réunissaient de manière informelle. Ils n'ont pas de local attitré avant le mois d'avril 2010.
[58] Auparavant, en janvier 2010, une paire avait fait son entrée au Conseil, mais l'avait quitté après deux mois.

afin de répondre à l'isolement possiblement vécu par les personnes à leur arrivée en logement. Cette idée s'appuie notamment sur le témoignage d'un pair du Conseil qui fait part de ses difficultés d'intégrer un logement qu'il percevait comme une prison après plusieurs années passées dans la rue parce qu'il avait perdu ses chums de consommation, était en sevrage d'alcool et dépourvu d'argent pour sortir : « Je sortais seulement une heure par jour, alors qu'avant, mon salon, c'était dehors. Je manquais d'air (…). » (P2) Il raconte qu'il payait le repas à un de ses amis pour ne pas manger seul le soir : « La première année, c'était l'enfer. Avoir eu un *gun*, je me serais crissé une balle dans la tête. » Troisièmement, l'instauration d'ateliers de discussion afin d'établir un lien avec les participants du projet et pouvoir relayer leurs « préoccupations » dans les comités : « Plus le projet avançait, plus il fallait aller chercher le pouls de ce qui se passait sur le terrain. » (Coordonnateur du Conseil) Enfin, l'accompagnement des participants des groupes témoins dès le mois de septembre 2010. Partant du constat qu'il y a beaucoup de personnes suicidaires avec une faible estime d'elles-mêmes qui vivent dans la rue, les pairs du Conseil tiennent pour non négligeable la possibilité que l'assignation dans les groupes témoins soit vécue comme un rejet ou cause un désespoir tel que des personnes passent à l'acte :

> [D]es personnes avaient été rejetées du projet après leur avoir fait miroiter un logement, un toit au dessus de la tête. D'un coup, oups, on va continuer à me voir et à me poser des questions, mais sans toit sur la tête à cause du fait que j'ai été rejeté. Quand tu es dans la rue, une grande partie de la clientèle est suicidaire, qui se dit toujours : « C'est toujours à moi que ça arrive » (…). On aurait pu les suivre temporairement et travailler avec les ressources qui les avaient référées (…). (Coordonnateur du Conseil)

Cette idée est appuyée par des membres de l'équipe des intervieweurs, dont la coordonnatrice de la recherche remarque qu'ils n'avaient ni le mandat ni le temps d'accompagner la personne après son assignation au groupe témoin : « À un moment donné, on voulait que les personnes recrutées dans le groupe témoin soient accompagnées par des pairs. Nous, on essaie de voir que la personne va bien, mais on voulait qu'elle soit ensuite prise en charge par un pair. » L'accompagnement vers les ressources des membres du groupe témoin qui en manifestent le besoin est préparé avant et pendant l'été 2010. Ces rencontres réunissent le directeur de Diogène et un représentant d'un centre de crise qui s'est montré intéressé à offrir un soutien

aux participants en détresse dans les 48 heures qui suivent l'annonce de leur assignation au groupe témoin.

Alors que le Conseil souhaite établir au plus vite des liens avec les participants pour alimenter ses réflexions, on suggère au coordonnateur, à l'occasion de différentes rencontres du CIO durant l'hiver 2010, de différer la mise en place de ces activités et de mettre la priorité sur la structure et le mandat du Conseil. Ce type d'activité serait « prématuré » et pourrait « déraper » s'il n'est pas suffisamment préparé (procès-verbal, réunion du 27 août 2010). Pour la coordonnatrice du projet, la rencontre entre les pairs et les participants repose sur des « pré-requis » : « Est-ce qu'on va le faire n'importe comment ? Qui va les aider [les pairs] à se préparer ? » Elle dit qu'elle « a retenu les choses » au début, car la présence de pairs était un paramètre inconnu dans la gestion du projet et elle juge que les pairs n'avaient pas l'encadrement adéquat pour rencontrer les participants ou accompagner les intervenants des équipes cliniques : « Je me souviens, il y avait eu une grosse discussion (…) pour que les pairs puissent agir au sein des équipes cliniques. (…) Je voulais qu'ils soient bien préparés pour le faire (…). J'ai beaucoup insisté sur [l'encadrement], pour ne pas qu'ils soient seuls. » On objecte également aux pairs que le contact avec les participants des groupes expérimentaux et témoins risque d'introduire un biais de recherche et que relayer leurs préoccupations est inutile, car les projets de recherche (notamment, l'étude sur l'implantation du projet Chez Soi) permettraient de connaître leurs besoins.

Les pairs doivent se familiariser avec la complexité du projet et des enjeux discutés dans un contexte où les décisions dans les comités se prennent rapidement comme le souligne la coordonnatrice du projet. Un interviewé met en doute la compétence et le rétablissement de certains pairs et l'objectivité du processus de recrutement. Cette personne juge que deux pairs ont été embauchés, dans un cas sur un « geste chrétien » reposant sur la compassion et, dans l'autre, suite à un entretien, mais sur la base de relations personnelles et non de références professionnelles :

> Le principal bémol que je mettrais et qui devrait servir selon moi plus tard pour aller chercher des pairs pour un poste professionnel est qu'il faudrait ne jamais avoir le tabou de regarder – oui, le savoir expérientiel est important – mais il faut une expérience professionnelle, un savoir professionnel. (Source confidentielle B)

D'autres obstacles matériels ralentissent les pairs dans la mise en œuvre des activités du Conseil. Lors de l'emménagement des équipes dans les locaux du projet Chez Soi en avril 2009, le local qui est alloué aux pairs est présenté par le coordonnateur du Conseil comme un « rencard à balais sans fenêtres ». Il demande un local plus spacieux et avec des fenêtres au même titre que les autres équipes. L'anecdote du petit local sans fenêtres témoigne, selon la coordonnatrice du projet, de la place qu'on leur dessinait initialement : « [Espace] restreint, ce qui veut dire place restreinte au sein du projet. (…) On voit de où on est parti. » Au centre de l'étage, le nouveau local favorise les échanges avec les intervenants et leur permet plus facilement de prendre part à la vie du projet.

Le modèle de participation dessiné dans le devis et la répartition du budget sont rapidement jugés inadaptés au contexte par le coordonnateur du Conseil. Une partie importante des fonds, qui devait servir initialement à l'indemnisation des pairs qui siègent dans les comités, est transférée dans le salaire de la coordonnatrice adjointe non planifié dans le budget initial. Le coordonnateur se retrouve également dans l'impossibilité de dédommager les pairs qui reçoivent les prestations d'aide sociale pour un montant supérieur à 200$ par mois en vertu des règles de la sécurité du revenu, ce qui permet la participation à un maximum de quatre réunions. Or, à ce moment, les rencontres s'enchainent à un rythme soutenu et il faudrait que les pairs soient présents plusieurs fois par semaine pour se familiariser avec les enjeux du projet. Il propose de réduire le nombre de pairs de douze à six et de choisir des membres qui pourraient s'impliquer davantage. À cet effet, il dépose en janvier 2010 au comité de direction un nouveau budget réévalué de plus de 100 000$ par rapport au budget soumis dans le devis initial, soit la somme de 275 000$. Le CSSS Jeanne-Mance, qui gère les fonds du volet participation dans un premier temps, connait des difficultés administratives durant l'automne 2009 et l'hiver 2010 qui ralentissent le paiement des salaires des deux employés du Conseil et des indemnités de participation des pairs. Ces problèmes témoignent de ce qu'un chercheur présente comme un défi pour des institutions comme les CSSS d'intégrer des pairs, dont le statut ne correspond pas à un titre d'emploi reconnu. Ces tribulations budgétaires (nouveau budget à faire approuver) et administratives dans l'accès aux fonds – le Conseil des pairs est la seule équipe du projet sans autonomie budgétaire, c'est-à-dire qui doit soumettre toutes ses dépenses à approbation – contribuent, parmi d'autres facteurs, à retarder l'embauche des pairs

dans la période de la mise en place du projet qui est ponctuée par de nombreuses rencontres des comités et de débats importants. L'aval budgétaire est donné par la Commission en mars 2010 – soit six mois après l'embauche du coordonnateur du Conseil. Le coordonnateur explique ce contexte par le fait que le Conseil était l'équipe la moins prioritaire du projet en comparaison des équipes cliniques, de logement et de recherche.

La place des pairs et des histoires de vie dans les comités

La coordonnatrice du projet mentionne que la présence des pairs a conduit à des ajustements comparativement aux réunions auxquelles elle a participé au cours de sa carrière. Le changement majeur qu'elle note est qu'il faut laisser une place à l'expérience des pairs alors qu'habituellement, « dans les réunions, on ne raconte pas d'histoires. Il y avait des histoires racontées, prendre le temps. C'est un exercice pour tout le monde ». Les histoires racontées par certains pairs à propos de leur expérience permettent de « réfléchir autrement » à une situation et font partie, selon elle, de « l'éducation » des membres du projet. Dans la mesure où celui-ci est centré sur l'approche du rétablissement dans laquelle l'histoire de vie est centrale, il était important de « ralentir là-dessus pour prendre le temps. Si une personne voulait raconter son histoire, il fallait prendre le temps d'écouter ». Le témoignage individuel sensibiliserait les gens à certaines réalités et pourrait les convaincre de l'importance de prendre certaines décisions. Elle qualifie les histoires de vie des pairs de « puissantes » tant auprès des participants que des employés du projet. Leurs récits, les pairs indiquent que le rétablissement est possible : « C'est très humain, d'abord et avant tout, et ça donne de l'espoir. Une histoire te montre de l'espoir, de la persévérance aussi et que tout est possible. Quand une personne est là pour la raconter, c'est qu'elle est toujours là. »

Parce que les souvenirs sont trop lointains ou qu'ils ne sont pas assez marquants, les interviewés ont peu d'exemples à donner d'interventions des pairs lors des réunions des comités durant la première année du projet. Le directeur de Diogène se souvient d'une discussion sur le logement amenée par les cheffes des équipes cliniques qui faisaient part de l'ennui ressenti par certains participants. Une paire avait alors témoigné de son propre isolement lorsqu'elle a quitté la rue et trouvé un logement loin du centre-ville pour fuir des réseaux sociaux qui contribuaient à la maintenir dans la consommation. Elle a rassuré les

membres du comité en présentant ce sentiment d'isolement comme normal et a proposé d'organiser des sorties pour aider les participants. Le dossier principal est celui de la fiducie, dans lequel sept interviewés jugent que les pairs ont joué un rôle particulièrement actif. La fiducie ou, tout du moins, la perception de 30 % du revenu du participant pour le paiement de son loyer est un critère obligatoire de la Commission. Dans le formulaire de participation à l'étude, la personne s'engage à payer son loyer et à rencontrer un intervenant au moins une fois par semaine. À Montréal, la fiducie n'a pas été mise en place de manière automatique en raison de réticences exprimées par certains membres du comité de direction et du CIO à contraindre les participants, ce qui était vu comme une pratique anti-rétablissement. Ce sujet fait à nouveau irruption dans les discussions du CIO parce que certains participants ne paient pas leur loyer. Lors de la rencontre du CIO du 20 novembre 2009, la coordonnatrice adjointe du Conseil évoque les effets positifs de son expérience lors de ses deux premières années en logement. Selon elle, ce mécanisme lui a permis de payer son loyer et de conserver son logement. Il est précisé dans le procès-verbal de la rencontre suivante qu'« [une paire] mentionne que la fiducie l'a aidé à être stable ». Ses interventions, lors des rencontres du CIO des mois de novembre et de décembre 2009, mettant de l'avant les effets bénéfiques de la fiducie sur sa situation a, de l'avis de la coordonnatrice du projet, « apaisé » les craintes des personnes et accéléré la mise en place de la fiducie pour les participants qui ne paient pas leur loyer :

> [Il y avait de la résistance] jusqu'au jour où une paire a commencé à nous dire : « Moi, si j'ai gardé mon logement pendant 14 ans, c'est en raison de la fiducie. Sans fiducie, je n'aurais pas pu garder mon logement. Et ça a été un élément déterminant dans mon rétablissement. » Le fait qu'elle ait dit ça, ça a sécurisé et on s'est dit : « Ok, on y va. » Si elle ne l'avait pas dit – on aurait dû le faire à terme –, mais ça a comme apaisé.

Au début de l'année 2010, le chercheur responsable de l'évaluation de l'impact de la participation des pairs propose que le Conseil des pairs se penche sur l'élaboration d'un guide portant sur la participation des pairs et les enjeux éthiques de leur participation (procès-verbal, comité de direction, 26 janvier 2010). Cette proposition survient après la formation donnée par la coordonnatrice du programme PAR, le 12 janvier, à l'initiative du Conseil sur le rôle des pairs et des pairs aidants et sur l'importance de définir clairement leur mandat. À la fin de l'été, la coordonnatrice adjointe fait part, dans une réunion du CIO, des raisons qui l'ont

menée à se retirer temporairement du projet. Elle mentionne notamment le besoin qu'il y ait une réflexion sur le fonctionnement du Conseil et la prise de décision. Ces éléments conduisent à la formation d'un sous-comité composé de la coordonnatrice et du chercheur principal du projet, du chercheur responsable du volet qualitatif, de la coordonnatrice de la recherche, du coordonnateur et de la coordonnatrice adjointe du Conseil afin d'« encadrer les pairs » (CIO, 27 août 2010). La rencontre de ce groupe lance la première des deux phases d'accompagnement du Conseil par une équipe de recherche en septembre 2010.

II. Premiers faits d'armes et difficultés récurrentes (septembre 2010 à avril 2011)

Cette seconde période est vue comme celle du « début d'une démarche structurée et organisée » de la vie du Conseil par la coordonnatrice du projet. L'accompagnement offert par l'équipe de recherche va dépasser le questionnement sur le mandat des pairs et fournir une opportunité pour discuter du fonctionnement démocratique du Conseil, de la nature de leur mandat de représentation et de la valeur de leur témoignage qui sont des sujets de préoccupation des membres. Les pairs, qui se font progressivement une place dans certains comités, sont sollicités pour se prononcer sur certains enjeux tels que la formation des équipes cliniques à l'approche du rétablissement, le protocole de désistement des participants du projet et à nouveau sur la fiducie. Malgré tout, certaines des difficultés relevées précédemment continuent de nuire à l'activité du Conseil.

Réflexion sur le mandat et la représentation des pairs

De septembre 2010 à janvier 2011 s'étend une phase d'accompagnement du Conseil par le chercheur responsable du volet qualitatif et nous-même. Le besoin éprouvé par les pairs autant que par la direction du projet est de structurer les rencontres du Conseil et de préciser le mandat des pairs. Des entretiens sont réalisés avec les six pairs du Conseil, dont trois sont embauchés par contrat par le projet (les coordonnateurs principal et adjoint ainsi que le pair impliqué dans la recherche) et trois sont dédommagés financièrement à chacune des rencontres auxquelles ils participent ainsi qu'avec la coordonnatrice de la recherche. Un document de synthèse est discuté au Conseil avec le chercheur et la coordonnatrice du projet Chez Soi lors

de réunions en décembre 2009 et janvier 2011. Au cours de ces rencontres, les pairs discutent de la représentativité de la voix des pairs, essaient de s'accorder sur le sens de l'expression « voix collective » des pairs et définissent les mandats du Conseil et de son coordonnateur. Selon la formule du coordonnateur adoptée par le Conseil, les pairs servent de « courroie de transmission » de l'expérience des participants au sein des comités. Les mandats adoptés font également mention à plusieurs reprises des pairs en tant que « représentants » des participants. Ce mandat de représentation est également mis de l'avant par une paire pour qui leur rôle est de « faciliter la communication entre les intervenants et les participants à l'étude afin que les attentes de ces derniers soient respectées » (Conseil, 22 décembre). La coordonnatrice de la recherche les présente également en entretien comme une « interface pour les participants » du projet entre les différents employés du projet. On assiste ainsi, dans la définition de ces mandats, à une première réduction de la représentation des pairs par rapport à ce qui était prévu dans le devis de recherche. Ces derniers ne représentent plus les pairs de leur communauté comme c'était prévu dans le devis initial, mais les participants du projet. Cette formulation ne fait pas nécessairement consensus ou n'est pas claire pour tous les pairs. Tout d'abord, des pairs souhaitent que leur propre voix ne soit pas étouffée par la nécessité de s'exprimer au nom du Conseil. Également, pour ceux qui sont impliqués ponctuellement dans les réunions du Conseil ou dans un comité, le rôle du Conseil est flou tout autant que leur propre rôle. Une pair ne sait pas à quoi servent les réunions du Conseil : « Je suis gêné, c'est la première fois que je gagne de l'argent à ne rien faire. Ils ont tant d'argent que ça ? » (P2) Pour un autre, le mandat du Conseil est de « diffuser le savoir des pairs aux professionnels qui travaillent dans le projet » (P1).

Lors de la réunion du 2 mars 2011, il est question de faire appel à *Action Autonomie* pour dispenser une formation sur la représentation qui serait adaptée aux « besoins » des pairs du Conseil à l'image de celle reçue par les pairs du site de Toronto. Il règne à cette période une tension entre différents pairs qui jugent que le fonctionnement du Conseil n'est pas suffisamment démocratique. Une paire évoque le mauvais climat de travail dans le Conseil comme la cause principale de son retrait progressif et une autre le mentionne comme un facteur explicatif important de ses absences à répétition. L'accompagnement par l'équipe de recherche contribue à l'ouverture d'un espace qui permet aux pairs d'exprimer certains griefs

et d'entériner plusieurs principes de fonctionnement du Conseil, notamment le fait de consulter systématiquement l'ensemble des pairs pour prendre toute décision d'importance.

Les premières réalisations et le retour de certaines difficultés

Lors de ces mois, différentes équipes sollicitent l'avis des pairs. L'équipe de SI connaît des difficultés avec certains participants qui n'arrivent pas à payer leur loyer et ne respectent pas leur engagement à rencontrer les équipes de suivi clinique au moins une fois par semaine. Le CIO, où l'on discute du protocole de désistement des participants du projet, sollicite l'avis du Conseil. Les pairs approuvent la politique de désistement élaborée par le site de Vancouver (le seul à s'être doté d'une telle politique à l'époque) en lui apportant des amendements. Alors qu'à l'origine, il était prévu que les intervenants puissent représenter les participants, les pairs souhaitent qu'un pair aidant visite le participant dans les débuts de la démarche de désistement et que ce dernier soit présent aux audiences afin qu'on lui annonce la décision finale. Ces deux propositions sont acceptées. La proposition que les pairs interviennent directement auprès des intervenants afin de les sensibiliser aux réalités vécues par les participants et auprès des participants pour négocier avec eux différentes solutions n'est en revanche pas retenue.

Les pairs sont également interpellés par des équipes du projet sur trois enjeux. En premier lieu, l'équipe logement demande aux pairs des « suggestions pour soulager les équipes en cas de non-paiement de loyer et de refus de voir un intervenant clinique ». La fiducie est déjà mise en place pour les personnes qui ont des difficultés à payer leur loyer et qui ne sont pas relogées si elles n'acceptent pas la fiducie, mais certaines difficultés se posent toujours. En second lieu, les intervenants se demandent comment aider les participants à prendre conscience de l'importance de les tenir au courant de leurs périodes d'absence (vacances, prison, hôpital) pour qu'ils ne s'en inquiètent pas et puissent veiller sur leur logement en leur absence. Enfin, la coordonnatrice de l'équipe de SI demande aux pairs comment promouvoir l'approche du rétablissement auprès des intervenants et des participants.

En ce qui concerne le volet recherche à proprement parler, une co-chercheuse du projet souhaite inclure dans les entrevues trimestrielles avec les participants des questionnaires de victimisation comportant des questions sur des actes violents commis par les personnes (un

chercheur parle à ce sujet de questions « assez extrêmes »). Interpellée à ce propos par des pairs du Conseil, la chercheuse responsable du projet au niveau national a confié l'examen de la demande au Conseil national des pairs dans lequel siège la coordonnatrice adjointe. Le Conseil national, qui regroupe des pairs des cinq sites du projet, statue que ce questionnaire est stigmatisant et anti-rétablissement pour les participants, ce qui contraint la chercheuse à ne pas l'ajouter à la liste des questions déjà posées. Comme le souligne le chercheur principal du site montréalais : « [Les pairs] étaient contre et j'ai dû accepter cette décision. » Cet exemple est le seul donné par les interviewés dans lequel la décision des pairs a un effet contraignant sur les chercheurs du projet.

Les activités prévues par le Conseil sont nombreuses et ambitieuses : publication du *Bulletin du Conseil*, mise sur pied d'un projet de capsules vidéo sur l'expérience des participants dans le projet Chez Soi et mise sur pied d'une activité d'accueil des participants des groupes témoins. Or, les pairs n'ont pas toujours les moyens de leurs ambitions. Si on prend l'exemple du *Bulletin*, la première édition est lancée en septembre 2010 n'a pas de suite en date du 1er mars 2011 alors qu'il était prévu à l'origine une édition trimestrielle. Les problèmes de santé rencontrés par la paire responsable de sa parution freinent, entre autres, le travail sur la seconde édition. Celle-ci fait allusion à ses problèmes de santé dans une rencontre du Conseil du 2 mars 2011 où elle dit sortir d'une « période difficile ». Ses problèmes de santé se sont ajoutés à ce qu'elle qualifie de manque de soutien dans la formation aux tâches qui lui sont confiées, notamment la participation dans les comités : « On a été laissé à nous-mêmes, sans formation. » Le Conseil renonce finalement à organiser l'activité d'accompagnement des personnes du groupe témoin faute de ressources humaines et financières. L'accueil des participants des groupes expérimentaux est quant à lui continuellement différé. Par exemple, lors de la rencontre du CIO du 25 février 2011, une cheffe d'équipe souhaite qu'un code d'éthique et de conduite balise les activités entre les pairs et les participants. De plus, les tensions sur la prise de décision au sein du Conseil et les tentatives de leur trouver un règlement occupent les rencontres du Conseil durant cette période, donnant aux membres l'impression de ne pas avancer dans les activités.

La coordonnatrice du projet note que cette période d'élaboration collective du mandat des pairs était « difficile » et qu'elle a pris du temps, mais juge que celle-ci était incontournable : « C'était nécessaire qu'on se trompe, qu'on tombe, qu'on se relève, qu'on ait les bonnes personnes en place, qu'il faille en chercher d'autres, ça fait partie de la vie d'une organisation nouvelle. » Au début de l'année 2011, les rencontres se font en petit comité avec le coordonnateur et deux autres pairs puisque la coordonnatrice adjointe et un autre pair sont souvent absents. En mars, le pair impliqué en recherche (P1) annonce son départ définitif du projet Chez Soi. Ce départ est compensé par l'embauche une journée par semaine d'une paire (P3) qui siégeait jusqu'alors ponctuellement dans les comités pour aider à la coordination du Conseil. Celle-ci recommande un autre pair qui fait son entrée au Conseil en avril 2011 (P4). Pour sortir le Conseil d'une dynamique de tension entre certains de ses membres, le coordonnateur donne un élan pour recruter d'autres pairs qui vont apporter un vent de fraicheur dans le Conseil et permettre d'approfondir l'intégration du Conseil dans le projet Chez Soi, notamment grâce à la mise en œuvre d'activités avec les participants.

III. Continuité et renouvellement (mai 2011 – décembre 2011)

Cette troisième période correspond à la fin de l'implantation du projet Chez Soi : le recrutement des participants prend fin le 1er juin 2011 et le personnel des équipes cliniques se stabilise. Le Conseil, qui était jusqu'à cette période dans une phase de définition, tombe progressivement dans l'action et prend un second élan avec l'arrivée d'un nouveau coordonnateur.

Apaisement

Avant son départ, le coordonnateur investit de l'énergie pour recruter de nouveaux membres. Si deux d'entre eux quittent le Conseil après deux rencontres, quatre pairs recrutés à cette période restent jusqu'à la fin du projet. Fin juin, suite au départ du coordonnateur, un pair – pair aidant de formation – reprend les rênes du Conseil et devient le nouveau coordonnateur. Il hérite de certains aspects de la vision de son prédécesseur – accent sur les activités avec les participants et sur la participation des pairs dans les comités, poursuite des principaux chantiers entamés (*Bulletin*, projet de documentaire) –, mais sa manière de coordonner déjoue

la dynamique conflictuelle qui minait le Conseil jusqu'à alors. Lors de la première réunion qu'il anime en tant que coordonnateur, il annonce qu'il ne prendra aucune décision seul, ce qui contribue à apaiser le climat de travail et les relations entre les pairs. Tirant les leçons des tensions survenues entre certains membres du Conseil, il organise à la fin de l'été un séjour à la campagne de deux jours pour renforcer les liens et, conscient de l'importance de former rapidement les nouveaux pairs à ce projet complexe afin qu'ils puissent siéger dans les comités, il leur propose – en accord avec les cheffes des équipes cliniques et de logement – d'accompagner un intervenant sur le terrain pendant une demi-journée. Associées à la présence des pairs dans les comités, ces visites aident les pairs à « comprend[re] un peu plus de quoi il s'agit » (P5) dans le projet Chez Soi et de réaliser qu'« il y a quelque chose qui existe pour les personnes dans le besoin » (P6).

La rencontre avec les participants

La coordonnatrice du projet estime qu'il a fallu 15 mois pour que le projet atteigne sa maturité et que débute la collaboration des pairs avec les intervenants pour mettre sur pied les activités cliniques à destination des participants : « Les équipes sont en place, les participants sont trouvés et il y a la question : quelle place on va trouver [pour les pairs] ? » Auparavant, certains membres du CIO souhaitaient baliser les rencontres entre les pairs et les participants comme en témoigne le procès-verbal de la rencontre du 22 juillet 2011 où il est indiqué qu'« [une cheffe d'équipe] se questionne sur le fait que des pairs puissent agir comme pairs aidants avec les participants » et suggère d'être attentif à cet enjeu. Ces préoccupations sont, entre autres, à l'origine de la lecture et de la discussion d'un code d'éthique lors de la retraite des pairs.

La formation de pair aidant du nouveau coordonnateur calme les craintes des personnes réticentes à voir des pairs sans formation en intervention se lancer dans les activités avec les participants sans qu'aucun intervenant soit présent avec eux : « J'avais des réticences au début. Quand [le nouveau coordonnateur] est arrivé, il avait l'encadrement nécessaire pour le faire. Je sentais une plus grande solidité et les intervenants étaient prêts aussi. » (Coordonnatrice du projet) La coordonnatrice de la recherche juge que la formation de pair aidant du second coordonnateur du Conseil a donné un poids plus grand à la parole des pairs

dans les comités et une légitimité aux activités qu'ils organisent. Leur formation leur donnerait une « réelle facilité à parler et trouver les bons mots pour s'exprimer » dans les comités, ce qui fait qu'ils sont plus écoutés, et serait un gage de crédibilité auprès des autres membres des comités : « [P]our le comité de direction, c'est important d'avoir une formation reconnue. Ce sont des fonctions nouvelles dans une organisation. C'est une formation assez intense, validée par l'Université Laval, elle a un certain poids. » Leur certification, qui porte sur l'intervention, conduit les autres membres du projet à leur faire davantage confiance dans d'autres sphères qui n'ont pas de liens directs avec l'intervention comme les activités de représentation du projet ou dans l'organisation d'ateliers dans des colloques. Par contraste, une membre du Conseil n'est pas jugée prête pour rencontrer les participants. En dépit du souci qu'elle a « d'aider les gens en difficulté comme elle l'était ou avait pu l'être », le nouveau coordonnateur du Conseil et une intervenante sont « réticents » à la laisser animer des groupes de discussion sur le rétablissement. Celle-ci note que la paire ne sait pas quelle « distance » établir entre son vécu et celui des participants, ce qu'elle illustre par le fait qu'elle leur demande parfois des cigarettes, les mettant ainsi « mal à l'aise ». De plus, les interactions de cette paire avec les participants soulèvent des problèmes en matière de respect de la confidentialité des informations qu'ils lui confient.

Les activités avec les participants prennent la forme d'ateliers sur le rétablissement mis sur pied à l'automne 2011 avec le soutien de la cheffe d'équipe de SIV du CSSS. La première rencontre entre les pairs et les participants a lieu en novembre. Ce groupe – auquel participent bénévolement des membres du Conseil – propose un espace de discussion avec les participants sur des thématiques telles que le rétablissement, le logement, le budget et vise à « briser leur isolement et […] socialiser avec d'autres participants qui vivent la même situation » (second coordonnateur du Conseil). Un membre du Conseil, qui s'y implique bénévolement, les présente comme un lieu où parler des problèmes de toxicomanie et des moyens de les surmonter : « Des personnes ne prennent pas ça au sérieux. C'est ça qu'on essaie de dire au groupe, de faire comprendre qu'il faut mettre les chances de ton côté pour que ça fonctionne, pour changer les choses. » (P6) Ce groupe a connu au cours de son existence des problèmes récurrents de fréquentation, ce que déplore un des organisateurs étant donné l'énergie investie par les gens qui « croient au projet » : « On était trois [participants en tout], il y avait un

manque. » Un pair du Conseil a participé à un atelier où il n'y avait aucun participant : « Je suis allé à l'atelier rétablissement. On était allé et personne n'était venu. On avait parlé tout le long et personne n'est venu. » (P7) Pourtant, ces ateliers font partie des rares interfaces de rencontre entre les pairs et les participants du projet : « C'est des gens [les participants] intéressants, qui connaissent bien leurs symptômes. Ils fument beaucoup de cigarettes, ils ont des problèmes pour se nourrir. D'autres travaillent de nuit, c'est bien. Un est chauffeur de *lift* la nuit. » (P6)

En résumé, plusieurs éléments contribuent à l'accroissement de la place faite aux pairs. L'allègement dans l'accès aux fonds du Conseil permet le paiement comptant des pairs à chacune de leurs participations à une rencontre. Ensuite, en septembre 2011, le recrutement des participants est terminé. Les équipes atteignent alors une vitesse de croisière et sont plus stables, ce qui est favorable à une écoute et à une prise en considération accrues de la parole des pairs. La coordonnatrice de la recherche mentionne un « lâcher-prise » de la direction à l'égard des pairs dès la fin de l'année 2011 dans un contexte où l'attention est mise sur les résultats et la pérennité des équipes logement et cliniques. Ce lâcher-prise leur aurait donné une marge de manœuvre inédite. En lien avec la considération précédente, des chercheurs seraient moins inquiets, deux ans après le début du projet, que les activités des pairs avec les participants produisent un biais sur les résultats de recherche. La même décontraction vis-à-vis des activités entre les pairs et les participants survient de la part des cliniciens et gestionnaires qui, avec le temps, ont appris à connaître les pairs et à travailler avec eux. Cette attitude a également été favorisée par l'arrivée d'un coordonnateur pourvu d'une formation de pair aidant et de plusieurs années d'expérience d'aide dans un organisme de prévention suicide. L'engagement d'une cheffe d'équipe à travailler avec les pairs à la mise sur pied des activités avec les participants ajoute une caution supplémentaire à leur démarche.

IV. La phase de maturité (jan 2012 – mars 2013)

C'est véritablement à partir du mois de janvier 2012 que le Conseil arrive dans une phase de maturité et développe des activités qui sortent ses membres de la simple présence dans les comités. Dans cette quatrième période, il y a un noyau stable de pairs dans le Conseil et le visage de ces derniers devient familier dans le projet. Le départ de la coordonnatrice adjointe

en début d'année constitue un moment difficile pour le Conseil, mais permet l'embauche à temps partiel d'une paire qui participait jusqu'alors ponctuellement et d'une paire aidante qui deviennent toutes deux responsables des communications du Conseil. Elles vont former, avec le coordonnateur, une véritable équipe présente dans les locaux du projet tout au long de la semaine. Les échanges se multiplient avec la présence des pairs aidants dans les équipes cliniques. Le pair aidant coordonnateur est intégré dès l'été 2012 dans les équipes de SIV et de SI du CSSS et la paire aidante dans l'équipe de SIV de Diogène dès septembre en plus de la paire aidante présente dès l'origine dans l'équipe de SI. Le volet d'évaluation de la participation des pairs s'intensifie à partir de mars 2012, offrant l'occasion d'impliquer les pairs du Conseil dans une réflexion sur leur contribution et la spécificité de leur savoir d'expérience. La coordonnatrice de la recherche considère que c'est à partir de janvier 2012 qu'« une place plus grande est laissée aux pairs dans l'organisation, contrairement au début où il y avait un certain contrôle ».

Envahissement et malaise

Le comportement d'une paire qui connait des difficultés de santé est jugé « envahissant » par certains de ses collègues et son attitude « contre-productive ». La situation s'aggrave au point que le second coordonnateur éprouve « de la misère à [se] concentrer » sur son travail. Même constat de la part d'une employée du projet pour qui le « besoin affectif fort [de cette personne] fait qu'elle envahissait les collègues » : « Tu sais, quand tu veux travailler, mais que tu as des choses à faire et qu'elle te prend une heure et que tu l'entends raconter la même histoire aux autres. » (Source confidentielle C) En plus des problèmes déjà relevés dans la gestion de la distance avec les participants, son comportement dans les comités jette parfois un « malaise » et son état de santé la conduit à se faire hospitaliser : « Dans une réunion, tu sens qu'elle ne va pas bien, elle est plus agressive, elle finit par nommer qu'elle n'est pas bien et quelqu'un finit par se lever et la reconduire à l'hôpital pour se faire réhospitaliser. » (Source confidentielle C) Une autre personne mentionne qu'elle avait un comportement « accéléré » et juge que ses problèmes de santé mentale devenaient parfois « dérangeants » : « J'imagine qu'elle était bipolaire et, parfois, ça se voyait. Le côté de sa pathologie devenait un peu dérangeant parfois et je pense que c'est pour ça qu'elle a quitté. Disons qu'elle était expansive.

Ce n'était pas si grave que ça, mais ça frottait un peu. » (Source confidentielle D)

Ces situations renvoient une intervenante à un questionnement sur le type de rapport qu'elle doit nouer avec une personne qu'elle considère comme sa collègue, mais qui lui a déjà demandé de l'argent, et qui constate qu'elle va de moins en moins bien au fil des mois. D'un côté, elle souhaite traiter les pairs comme des employés ordinaires, ce qui l'incite à ne pas avoir de « tolérance » particulière et à recadrer son comportement comme elle le ferait avec n'importe quel collègue : « On se fait dire, il faut traiter les pairs comme les mêmes employés, avec les mêmes règles. On ne tolérerait pas qu'un employé arrive avec une haleine éthylique. » (Source confidentielle C) De l'autre côté, face à la détresse de la personne, elle offre son écoute et essaie de travailler son manque de « filtre » entre sa vie privée et sa vie professionnelle : « À un moment donné, elle était venue me voir […] et je lui avais dit : "C'est ta vie privée, tu ne peux pas partager ça avec tout le monde." », ce qu'elle n'avait pas « mal pris ». Ces échanges sont possibles en raison de leur « bonne relation » et du ton « respectueux » qu'il y a entre elles et qui lui a permis, au fil du temps, de devenir sa confidente. Alors que le malaise persiste et que la situation se dégrade, son contrat est rompu et elle quitte le projet en janvier 2012. Cette décision ne fait pas l'unanimité et une personne mentionne la responsabilité de ne pas « se débarrasser » des personnes quand elles ont des « difficultés ». Elle estime que la situation aurait pu être gérée de manière différente et que toutes les solutions n'ont pas été épuisées avant son licenciement, par exemple, le changement de mandat pour l'impliquer dans d'autres activités ou la réduction de son temps de travail :

Au lieu de présenter ça comme une catastrophe, on aurait pu dire : "On s'est trompé, mais comment faire pour éviter de se retrouver dans cette situation ?" [La paire] a été mise à la porte et elle n'allait pas bien. [Elle] commençait à trop déranger. Oui, c'était difficile avec [le coordonnateur], mais on gère mal les situations. » (Source confidentielle E)

Recrutement et réajustement du mandat

À la suite du départ de la coordonnatrice adjointe, le coordonnateur dit s'être retrouvé « isolé ». Deux paires, dont une paire aidante sont embauchées en mars 2012 à raison de 17 heures par semaine chacune pour la remplacer et trois nouveaux pairs s'ajoutent au Conseil en

avril 2012, dont un qui quitte en septembre de la même année. Au cours de l'année 2012, les mandats du Conseil et du coordonnateur sont révisés. L'expression « courroie de transmission » pour désigner le mandat de représentation des besoins des participants du projet est supprimée. Le coordonnateur annonce dans cette rencontre qu'il « abandonne l'idée de voix collective » des participants qu'il qualifie d'« utopique ». La voix collective est celle des pairs du Conseil qui se réunissent une à deux fois par mois et dont certains siègent dans des comités.

La fréquence des rencontres des comités du projet diminue progressivement et les débats se resserrent autour de l'enjeu de la pérennité, surtout à partir de septembre 2012. Les pairs dédommagés se disent de moins en moins enthousiastes à l'idée de siéger dans des comités qui traitent de sujets qu'ils ne connaissent pas et dont ils se sentent étrangers, comme le soulignent l'un d'entre eux: « C'est leur *game* à eux, pas la mienne. » (P8) Ce dernier se souvient avoir participé à une rencontre du comité de recherche qui portait sur les coûts du projet et qui réunissait essentiellement des chercheurs : « J'ai parlé, ils n'avaient pas le choix de m'écouter (…) Ils étaient dans leur petite bulle. Ils n'avaient pas le choix de m'écouter. » À propos de la première participation d'un pair à une rencontre du comité *Échanges et applications*, celui-ci commente : « Je ne comprends rien (…). Juste à écouter, je pars dans mes pensées. » (P5) Des pairs témoignent de leur difficulté à siéger dans les comités en raison de problèmes de concentration causés par la médication ou de problèmes d'insomnie. À propos d'une rencontre de ce comité, un pair confie : « Au début, c'était bien. Mais après, j'ai eu de la misère à me concentrer. » Un autre déclare, à propos d'un comité : « J'avais pas dormi de la nuit et ça m'avait affecté. (…) Les gens s'obstinaient et ça me tapait sur les nerfs. Je ne savais pas de quoi ils parlaient. » Un de ses collègues estime avoir parfois du mal dans les comités, car il « pense trop » et s'« emporte » de peur de perdre le fil de ce qu'il veut dire : « J'ai tendance à garder des choses en dedans. J'ai des choses à dire, ça me fait penser à d'autres choses. C'est ça mon problème, je pense trop. Avant que je perde ce que je vais dire, il faut que je le dise. C'est ça qu'il faut que je travaille. » (P6) À deux reprises, des pairs évoquent des difficultés à venir aux activités sociales du projet (5 à 7 et soirée de Noël), l'un parce qu'il évite tous les endroits où il pourrait être en contact avec de l'alcool (« Je ne voulais pas rentrer dans une taverne. Je savais que j'aurais dérapé. Il faut que je fasse attention. », P5),

l'autre en raison d'une légère agoraphobie (« J'ai de la difficulté à être longtemps avec les groupes. C'était l'après-midi et le soir après. Je me disais que je n'allais pas être capable de passer à travers ça. », P7)

Le coordonnateur constate qu'il a été en « mode soutien » au cours des premiers mois de l'année, offrant de l'écoute lors de rencontres ou au téléphone auprès de certains pairs qui le prenaient, lorsqu'il a débuté, « plus pour un intervenant ». Selon lui, le Conseil mélangeait au départ « groupe thérapeutique et participation citoyenne » et était un espace où des pairs pouvaient reprendre « confiance en eux ». Même s'il reconnait que l'entraide « fait partie de la réalité du mouvement des usagers », il souhaite éviter que le Conseil se réduise à un groupe thérapeutique.

Les activités du Conseil

La contribution des pairs au projet de recherche Chez Soi prend plus d'ampleur au cours de l'année 2012. La seconde édition du *Bulletin du Conseil* parait à l'automne 2012 sur le thème du logement avec une version traduite en anglais. Une troisième et dernière édition, consacrée aux équipes cliniques, parait à la fin de l'année. Le Conseil reçoit également le mandat d'accompagner l'équipe de production d'un documentaire portant sur l'expérience des participants du projet. La sélection des participants aux séquences débute en janvier 2012 et le tournage se prolonge tout au long de l'année avec la collaboration du coordonnateur du Conseil, dont le chercheur principal du projet juge qu'il a joué un rôle significatif dans l'encadrement des participants filmés. Ils organisent également des activités sociales pour les participants, par exemple, le pique-nique estival annuel qui étaient auparavant pris en charge par les équipes cliniques et leur obtiennent des billets de faveur pour différents évènements culturels. Ils discutent du projet de recherche dans le cadre de l'évaluation des pairs et d'un projet de chapitre sur le Conseil dans un ouvrage collectif du projet Chez Soi à l'occasion de deux discussions collectives et d'entrevues individuelles réalisées par nous-même.

Le rôle des pairs dans la diffusion des résultats est peu documenté dans la littérature, sauf par Hanley *et al*. (2003) pour qui le langage utilisé par les pairs peut contribuer à rendre les résultats accessibles à un public large. Même si ce n'est pas leur contribution principale dans

le projet, des pairs ont participé à plusieurs activités de présentation des volets de la recherche et de diffusion des résultats. Lors des réunions du Conseil au cours de l'année, les pairs organisent la projection d'un documentaire sur les pairs aidants et débattent de rétablissement. Un pair a présenté avec nous-même lors de la journée générale du projet Chez Soi du 12 juin 2012 sur le volet évaluation de la participation des pairs dans le projet Chez Soi (Godrie et paire du Conseil, 2012) dans une intervention qui détaillait la démarche de recherche et les défis auxquels les pairs sont confrontés. D'autres projets de diffusion des résultats de recherche ont donné lieu à des collaborations entre le second coordonnateur du Conseil et nous-même (Godrie et le second coordonnateur du Conseil, 2013a, b et c).

En mai 2012, des chercheurs, des intervieweurs et deux paires du Conseil qui travaillent en recherche en dehors du projet Chez Soi se réunissent pour former des sous-groupes de travail orientés sur la production d'articles scientifiques. En cours de rencontre, le thème de l'éthique et de l'accès aux informations des participants est abordé et une paire mentionne que certaines personnes avec des troubles paranoïaques choisissent de ne pas participer à des études de peur que les renseignements accumulés soient utilisés contre elles. Elle suggère de faire attention à ne pas multiplier les demandes de consentement. Le chercheur principal se souvient que ce commentaire l'a « frappé » lors de la rencontre et estime avoir eu « un peu de résistance par rapport à [cette remarque] ». S'il peut « concevoir » que certaines personnes aient ces réserves, il pense tout de même qu'il y « a un certain bénéfice à avoir ces données ». En tant que chercheur qui doit concilier recueil des données et considérations éthiques, il juge dans ce cas que le « malaise » de ces personnes n'est pas légitime :

> Je peux concevoir que ça les mette mal à l'aise, mais de l'autre côté, je ne sais pas trop comment traiter ça parce c'est un malaise qui a sa source dans des fausses perceptions. On ne veut pas leur faire du mal avec ces données. Dans quelle mesure agit-on en fonction d'une perception erronée de la réalité ?

De plus, il pense que ce problème ne concerne qu'une partie des personnes, car tous les participants ne sont pas schizophrènes paranoïdes, qu'« il y en a beaucoup pour lesquels ce ne sera pas problématique » et que les personnes incommodées ont toujours la possibilité de refuser leur consentement. Par la suite, il n'y a pas eu de suivi de la rencontre. Dans ces deux derniers exemples la position des pairs est présentée en tension avec les objectifs de recherche

des chercheurs. À l'avenir, ce chercheur souhaite impliquer de plus en plus de pairs dans des rencontres avec le mandat d'« influencer » les chercheurs dans leurs réflexions. Il plaide en faveur d'un modèle de participation ponctuelle qui consiste à les impliquer lors de colloques ou lors de demi-journées de discussion dans des activités de recherche en dehors du projet Chez Soi ou dans la suite du projet s'il avait été renouvelé :

> [O]n voulait avoir un panel de discussion et j'ai proposé – et ça a été accepté – d'avoir deux utilisateurs de services, [une paire du projet Chez Soi] et une autre personne, au centre [de recherche]. [Une paire] n'était pas libre. (…) On a eu une réunion pour discuter de la mise en place d'un instrument clinique qui serait utilisé [à l'hôpital]. On a fait venir des gens d'Ontario, il y avait tous les gestionnaires et j'ai mis de l'avant qu'il fallait mettre des utilisateurs de services. [Deux paires du projet Chez Soi] étaient présentes.[59]

Le coordonnateur et une paire aidante ont également pris en charge la préparation d'un atelier qui s'est tenu durant le colloque de l'AQRP en novembre 2012 à Québec et dans lequel les participants du projet abordaient leur expérience au sein du projet. À ce propos, la coordonnatrice du projet souligne qu'elle a laissé les pairs organiser cet atelier afin que les chercheurs, gestionnaires et intervenants soient leurs « invités » : « Ça aurait été très simple pour moi de faire un atelier avec mes collègues et de garder ça sur un point de vue traditionnel. On a décidé d'être les invités des pairs. [Le coordonnateur] a pris le *leadership* d'organiser des participants qui vont venir parler du projet Chez Soi (…). » Dans ce même colloque, la psychiatre et la paire aidante de l'équipe de SI ont présenté conjointement sur le thème de l'invisibilité des personnes sans logement qui sont dépourvues de papiers d'identité ainsi que l'impact de cette situation sur l'accès aux services. Les pairs contribuent à présenter le projet Chez Soi dans différents contextes, que ce soit lors de la venue de chercheurs ou de gestionnaires et jouent, à plusieurs reprises, le rôle d'ambassadeurs du projet Chez Soi dans des ressources communautaires. Notre recherche ne permet cependant pas de dire ce qu'il en est de la réception de l'information par le public lors de ces évènements.

De janvier à septembre 2012, le Conseil atteint progressivement une vitesse de croisière avec un groupe de sept à dix pairs qui se réunit régulièrement et développe un nombre croissant

[59] Le bassin de pairs étant assez réduit, ce sont les mêmes pairs qui sont sollicités et appelés à jouer ce rôle de consultants – représentants des usagers des services dans les rencontres de recherche.

d'activités en dehors des comités. Cette situation fait dire à la coordonnatrice adjointe de la recherche que le Conseil est « rôdé » et à la coordonnatrice du projet qu'ils « font partie de la vie » du projet. En novembre, le coordonnateur du Conseil annonce que les comités fonctionnent « plus au ralenti ces temps-ci » et que les discussions sont tournées vers l'après-projet. Il n'y a plus de rencontre du Conseil des pairs au cours de l'année 2013 et celui-ci est dissout le 31 mars 2013.

V. Une analyse de la participation des pairs du Conseil

À l'issue de cette histoire du Conseil, on peut s'interroger sur leur impact dans la gouvernance du projet. Le devis de recherche initial postule que les pairs auront une « influence significative sur la conduite du projet ». Pour le chercheur principal, l'objectif visé était « d'influencer les décideurs et gestionnaires au niveau du projet » et les pairs en avaient, selon lui, les moyens en siégeant à deux par rencontre : « Ça devrait être possible pour eux d'avoir un impact. » Quel est le pouvoir d'influence des pairs sur les membres de la direction du projet ?

Le sens et les bénéfices de l'implication pour les pairs

Les pairs retirent de leur participation au Conseil un ensemble de bénéfices de nature matérielle ou relationnelle, dont la compréhension s'éclaire lorsqu'on la rapporte à certains éléments de leur trajectoire de vie. Le Conseil est vu par certains comme un lieu d'entraide qui peut contribuer à leur rétablissement, tout comme il peut être un lieu pour transmettre à d'autres ce qu'ils ont appris comme c'est le cas d'un pair qui s'implique bénévolement dans les ateliers organisés sur le thème du rétablissement : « Ce qu'on m'a appris en thérapie, ce que tu peux apporter à un autre humain, ça vaut bien plus que de l'argent. L'aide d'un être humain à un autre, c'est des liens d'appartenance qui sont bien importants. » (P6) Ces rencontres lui permettent de « découvrir de nouvelles choses, avoir des contacts, voir du nouveau monde », ce qu'il juge inestimable. Il dit se sentir écouté et respecté par les membres du projet (« Les gens qui travaillent là sont bien corrects avec moi. ») et il aime aller aux activités sociales du projet, car c'est l'occasion de voir des « belles filles » même s'il sait qu'elles ont une vie en dehors du projet et « ne peut pas créer de lien » avec elles. Un autre

pair note que les réunions du Conseil sont un espace où partager des expériences devant des personnes qui le comprennent et ne le jugent pas, à l'inverse des membres de sa famille : « Je sens que je peux dire plus de choses que dans un autre groupe. Les gens jugent moins, car ils ont vécu plus de choses. [I]ls ne jugent pas parce qu'ils l'ont vécu. » (P7) Il associe le Conseil aux rencontres du groupe double diagnostic qu'il fréquente et où les gens sont ouverts à parler de santé mentale et de toxicomanie. Venir au Conseil lui offre l'opportunité de sortir de chez lui (« [D]e sortir, ça m'aide, ça m'aide de sortir »), de voir du monde et de « discuter politique », ce dont il n'a pas souvent l'occasion. Un autre pair sent que le Conseil est un lieu où il est « respecté » lorsqu'il prend la parole (P5). Il aime écrire et s'est engagé bénévolement dans un organisme communautaire qui offre des cours d'écriture. Il se dit fier qu'un de ses textes ait été publié dans un *Bulletin du Conseil*. Un membre du Conseil, qui souhaite devenir intervenant, apprécie d'avoir pu parler du thème du savoir d'expérience, des pairs aidants dans les équipes et du savoir clinique lors des rencontres entourant la préparation du chapitre de livre (« C'était trippant ! », P8). À travers son implication dans le *Bulletin du Conseil*, une paire aidante dit réaliser la passion pour l'écriture qui l'habite depuis qu'elle est toute petite : « J'ai eu peur que la maladie m'amène à être considérée comme invalide dans la société. C'est un rêve qui était dans moi, écrire. C'est un rêve un peu ignoré, laissé de côté. » Son emploi comme paire communicatrice dans le Conseil contribue à changer l'image qu'elle avait auprès de certaines personnes de son entourage qui la percevaient comme une « pas vite » en raison des médicaments qu'elle prend. Enfin, une paire qui a vécu ses expériences de vie en étant « assez isolée » constate, en participant aux rencontres du conseil, que d'autres personnes qu'elle vivent des expériences similaires et se sent « validée » dans les expériences qu'elle a vécues (P9).

Le dédommagement de 50$ par participation à une rencontre et perçu une à deux fois par mois fait une différence dans le quotidien d'une personne qui vit des prestations de l'aide sociale : « Quand un 50 $ arrive, ça aide beaucoup. (…) Je trouve que c'est suffisant. Je trouve même – j'ai peur de le dire, car j'ai peur qu'ils le baissent – c'est même généreux 50$. Pour des discussions qui sont bénéfiques en plus. » (P7) Deux de ses collègues pairs jugent que ça leur « donne un peu d'argent » (P5) et que « ça fait [leur] affaire » (P2). Ce dernier se sent redevable parce qu'il reçoit de l'argent sans pouvoir honorer de contrepartie et « faire quelque

chose d'utile », comme s'il était endetté vis-à-vis du projet : « Je reçois plus que ce que je donne. » Il est « gêné » parce qu'il a « toujours travaillé pour gagner [s]on argent » et que, dans la rue, il tirait une fierté de ne pas quêter. Au Conseil, selon lui, « on reçoit beaucoup, on discute beaucoup, mais on n'avance pas, on tourne en rond ». Ce montant complémentaire aide un pair à finir les fins de mois difficiles lorsqu'il n'a plus de nourriture dans le réfrigérateur : « Une épicerie, ça coute 80$ par semaine si on s'achète du yaourt, des fruits, de la viande et du fromage. » (P8) Le second coordonnateur du Conseil remarque que la compensation financière est un élément important dans la qualité de vie des pairs : « Il y a beaucoup de personnes qui, malheureusement, venaient ici parce que ça les aidait à finir leur mois et, moi, je n'étais pas prêt à les laisser tomber à cause de ça. » Du côté des pairs contractuels, le jugement porté sur les conditions de travail et la rémunération est positif en ce qu'elles contribuent à l'amélioration de leur qualité de vie.

Au-delà des bénéfices matériels, une paire mentionne l'existence de bénéfices relationnels « intangibles » entre les membres du Conseil en allusion aux liens qui se sont créés. Les pairs apprécient, dans l'ensemble, leur participation au Conseil qu'ils voient comme un espace où développer des liens d'amitié et un sentiment d'« appartenance » (P6), un lieu où l'on « s'attache au monde », où l'on développe des « liens d'amitié » (P1), le tout dans une « bonne ambiance » (P5) et dans le rire, selon le second coordonnateur du Conseil. Aux yeux de celui-ci, le Conseil peut également être un lieu où accumuler une expérience que les pairs peuvent faire valoir en dehors du projet : « Je pense que ces personnes vont partir avec quelque chose, avec de la confiance en eux à l'extérieur plutôt que d'être qu'avec des personnes avec des problèmes de santé mentale. Ils travaillent avec tout le monde ici et on les écoute. » À travers leur implication, les pairs se sont progressivement dotés d'un mandat, puis d'une identité collective. Ceci semble avant tout le cas des pairs qui ont des contrats et la possibilité de s'impliquer davantage que de manière périphérique. Ces différences d'implication expliquent que l'on retrouve, d'un côté, des pairs qui mettent de l'avant essentiellement des bénéfices de la participation sur le plan individuel (image de soi, amélioration de la santé mentale et impact positif dans sa trajectoire de vie) (Barnes, 2002 ; Carr, 2004) et, de l'autre côté, des pairs qui décrivent un processus collectif d'*empowerment* et d'acquisition des savoirs comme l'analysent Binet, Clément et Labelle (2004).

Enfin, les entretiens avec les pairs mettent en évidence la diversité des talents et des compétences des pairs présents au sein du Conseil tout autant que leur sous-utilisation dans le projet. Une paire dotée d'une expérience de rédaction espérait développer des liens avec la revue l'*Itinéraire* et inclure des participants dans ce projet. Un pair avec des contacts dans la scène musicale québécoise et un talent de dessinateur s'était offert d'organiser des ateliers d'art dans des ressources communautaires existantes. En raison de ses problèmes de santé mentale, il a vécu des préjugés ainsi que des difficultés en logement et il souhaiterait aider les personnes du projet qui peuvent vivre de l'isolement : « Comment faire pour que les personnes ne décrochent pas de leurs logements ? Comment créer un sentiment d'appartenance ? » (P4) Une personne ayant passé 20 ans de sa vie dans la rue est un travailleur manuel et un réparateur hors pair de tous les objets qu'il trouve. Il s'est proposé à plusieurs reprises de prêter main-forte à des participants qui s'installent dans leur logement et de les aider à cuisiner, car « lorsqu'on sort de la rue, on ne sait pas se faire à manger » (P2). Il cite l'exemple d'un de ses amis à qui il a montré comment se préparer à manger, faire son épicerie pour « savoir quoi acheter, quelle quantité, savoir quand c'est périmé », à organiser son espace et ses rangements et à laver son linge. Organiser son temps et son budget est difficile lorsqu'on n'en a pas l'habitude et qu'on ne sait pas toujours lire et écrire et, d'après son expérience, un logement et de l'argent ne suffisent pas : il faut parvenir à donner du sens à son logement et à se l'approprier. Un autre pair a développé, avec le temps, une quantité de techniques pour calmer son anxiété qu'il aimerait partager avec d'autres pairs : « Je faisais du yoga à un moment donné. Dormir, c'est un truc pour moi pour enlever l'anxiété. Pas juste dormir, se coucher. Tu essaies de ne penser à rien. Tu es couché sur ton lit, tu n'es pas placé comme une relaxation. Des fois tu t'endors, des fois non. » (P7) Aucune de ces propositions de collaboration avec les participants n'a vu le jour au cours du projet Chez Soi.

Un mandat de représentation qui se resserre

La participation des pairs dans la gouvernance du projet relève, dans un premier temps du moins, d'un pari impossible à tenir puisqu'on leur demande de représenter des personnes avec lesquels ils ne sont pas en lien. Un des fils directeurs de leur implication est la constante redéfinition de leur mandat ainsi que la réflexion qu'ils mènent sur la nature de leur prise de

parole. Initialement, les pairs du Conseil souhaitaient porter une voix collective d'un ensemble d'usagers des services de santé mentale et d'itinérance en dehors du projet Chez Soi et, pour cela, les rencontrer au sein d'organismes communautaires. Ce mandat est abandonné en deux temps au profit d'un mandat qualifié de moins « utopique » par le second coordonnateur du Conseil, à savoir la représentation des pairs du Conseil. Leur mandat de représentation s'est progressivement resserré à mesure que s'éloignaient les possibilités d'élaborer une parole collective à travers la consultation des participants du projet.

Un lien ténu à la communauté

Présent dans le volet participation du devis de recherche, le principe de rattachement des pairs à la communauté des usagers des services de santé mentale et d'itinérance n'a pas pu être mis à l'épreuve au cours du projet. Ce rattachement visait initialement trois objectifs. Premièrement, rapporter les préoccupations de la communauté des usagers dans le projet. Deuxièmement, accroitre le bassin d'expériences des problèmes de santé mentale et d'itinérance sur lequel les représentants pouvaient s'appuyer. Troisièmement, donner une indépendance du Conseil par rapport au projet afin d'éviter ce qui s'est finalement produit, c'est-à-dire qu'il ne survive pas à la fin du projet. Parce que la rupture initiale avec le milieu communautaire de la défense des droits n'a jamais été surmontée et qu'il fallait les recruter dans l'urgence, le premier pair embauché a été rencontré par hasard par un chercheur et le coordonnateur et la coordonnatrice adjointe ont été embauchés à l'aide d'annonces envoyées dans des ressources communautaires. Cette rupture n'est pas seulement la marque de divergences personnelles entre les acteurs qui ont contribué au devis de recherche : on peut la comprendre comme un clivage entre une conception de la participation qui repose sur des pairs consultants, électrons libres recrutés par petites annonces dans des organismes communautaires ou par bouche à oreille, et des pairs militants, issus d'une tradition collective de défense des droits, ancrés dans le milieu communautaire montréalais de la santé mentale et investis par ce milieu d'un mandat de représentation. Une partie des pairs est recrutée dans des organismes communautaires qu'ils fréquentent lors de la tournée de présentation d'un organisme provincial par et pour les usagers des services de santé mentale dont le premier coordonnateur est devenu, par la suite, le directeur et par le bouche à oreille des premières

recrues. Ces pairs n'ont pas le même profil que les membres d'un organisme comme le GARE qui se distinguent par leur connaissance du mouvement des usagers et leur expérience en matière de représentation. Ils n'ont pas non plus la même stabilité sur le plan de la santé mentale : les deux coordonnateurs ont dû leur assurer un soutien qui est chronophage et qui n'aurait pas eu lieu, ou moindrement, s'ils étaient plus avancés dans leur rétablissement.

Le Conseil n'a pas renoué en cours de projet avec *Action Autonomie* et le *Projet montréalais de participation* suite à la scission avant même l'opérationnalisation du projet et n'a pas organisé de rencontres dans le milieu de la santé mentale sur des enjeux du projet. Une des explications est que les deux coordonnateurs successifs du Conseil ne partagent pas la même vision que celle du représentant d'*Action Autonomie*. Ils disent vouloir davantage travailler en partenariat avec les services existants au sein du réseau de santé et des services sociaux et se dissocier au milieu montréalais de la défense des droits que le second coordonnateur du Conseil trouve plus orientés sur la « confrontation » et la dénonciation des mauvaises pratiques du réseau. Cette divergence de vues rejoint la tension entre séparatisme et réformisme mise en évidence dans la littérature. Certes, des liens vont être établis avec le programme PAR qui – à l'invitation du Conseil – va donner une formation sur les pairs aidants et la participation des pairs en janvier 2010 et il va également être question de l'établissement d'un partenariat (qui ne va finalement pas aboutir) avec un centre de crise pour accompagner temporairement les pairs du groupe témoin. Les membres d'*Action Autonomie* ne seront finalement jamais invités à donner une formation aux pairs du Conseil comme il en a un temps été question. La cheffe d'administration de programme regrette à cet égard que le projet ait « manqué des occasions de faire des liens avec les autres ressources alternatives en santé mentale » et qu'aucun lien n'a été établi avec d'autres groupes de pairs sur le territoire du centre-ville afin d'en apprendre sur les pratiques de pairs « développées depuis 30 ans avec la communauté gaie, les usagers de drogue par injection, avec les travailleuses du sexe ». Un dialogue aurait pu être noué, selon elle, avec ces groupes qui font de l'intervention et de l'éducation en promotion de la santé : « On travaille sur un territoire [et on] ne peut pas faire abstraction de cette histoire parce que ça a été le terreau, les Faubourgs St-Laurent, le Village gai évidemment, c'est le terreau de plusieurs de ces mouvements communautaires. »

La voix collective des pairs du Conseil

Les embûches rencontrées pour accéder aux participants conduisent les pairs, au début de l'année 2012, à reléguer la mention de représentation des participants du mandat du Conseil derrière une formulation plus restrictive, mais fidèle aux pratiques, à savoir que les pairs présents dans les comités représentent une « voix collective » élaborée à travers les échanges. La voix entendue dans les comités est, selon les cas, soit une voix individuelle – qui peut être alimentée par des échanges avec d'autres pairs ou leur parcours de vie et implication, mais sans démarche de consultation particulière –, soit une position élaborée collectivement au sein du Conseil. Selon la cheffe d'administration de programme, les pairs s'exprimaient souvent comme individus sans porter « la voix des usagers », ce qui peut expliquer leur difficulté à avoir un impact dans les dynamiques collectives au sein du projet. Elle relie ce problème à l'absence de liens avec le milieu communautaire montréalais de la santé mentale et au fait que certains pairs étaient davantage dans une « démarche d'*empowerment* individuel et non collectif ». Cette expérience de participation publique et de représentation ne semble cependant pas toujours essentielle comme en témoigne le cas du pair impliqué dans les équipes de recherche. En dépit de son absence d'expérience en matière de défense des droits et de représentation, quatre interviewés notent qu'il avait une écoute de la part des membres du projet parce qu'il avait une capacité à parler au nom d'une partie des personnes à la rue et amenait leur « voix » dans les comités, par opposition à d'autres membres du Conseil qui en restaient au niveau du témoignage individuel.

La valeur du témoignage des pairs est ambigüe. Dans certains cas, leur témoignage est valorisé, notamment en ce qu'il permet de sensibiliser les membres des comités à certains enjeux. Dans d'autres cas, la critique de non-représentativité des usagers semble avoir touché certains pairs du projet dont les prises de parole étaient jugées trop individuelles (au « je »), ce qui était pris comme un manque d'expérience en matière de participation publique, et non pertinentes pour comprendre ce que vivent les personnes en situation d'itinérance avec des problèmes de santé mentale. Ce constat rejoint plusieurs études dans lesquelles cette critique contribue à disqualifier la parole de certains usagers (Beresford et Campbell, 1994 ; Rose *et al*., 2004, Carr, 2004 ; Ridley et Jones, 2004 ; Cresswell, 2005 ; Gagné *et al*., 2013). L'accent

sur le récit de vie mis, au sein des différents comités, sur les pairs est souligné par une paire qui note : « Je suis une histoire et ce qu'ils retirent de ça, c'est une histoire. » (P9) Une autre paire reconnait que le témoignage a constitué une étape importante dans l'histoire du mouvement des usagers des services, permettant de faire connaître les conditions de vie des personnes institutionnalisées et de transformer les « préjugés » : « Dans l'histoire du mouvement, dans les années 1970, c'était l'idée de raconter nos histoires, de changer les perceptions des personnes avec des préjugés envers la maladie mentale. » (P3)

Une paire qui siège dans différents comités témoigne de sa socialisation progressive au rôle de représentant d'usagers :

> J'ai entrepris le rôle d'être un usager ouvert publiquement depuis que j'ai des problèmes de santé mentale et ça met sur tes épaules une certaine responsabilité et je ne savais pas exactement dans quoi je m'embarquais quand j'ai commencé à travailler comme personne ouverte avec ses problèmes de santé mentale. Maintenant, je comprends un peu plus, mais ce n'est pas toujours facile de jouer ce rôle et de le jouer bien. C'est une compétence que tu dois développer. (P3)

Cette socialisation permet d'apparaître comme un interlocuteur crédible aux yeux des autres membres des comités qui sait effacer de son discours ses réactions émotionnelles qui peuvent être associées à la maladie mentale et « mal reçues » au profit d'une attitude « intellectuelle », comme l'explique une paire du Conseil. Deux pairs qui ne se soumettent pas à ces attentes dans les comités et n'a pas sa langue dans sa poche est progressivement mis à l'écart.

Certains pairs souhaitent ne pas être réduits à leur témoignage et à leur expérience des problèmes de santé mentale comme l'illustrent les deux citations suivantes : « C'est un moment pour les pairs de sortir de juste ça, de raconter son histoire. C'est comme dans les mouvements sociaux, il y a ce moment où sortir ces histoires, mais où aller après ça ? » (P9) et « On peut faire autre chose que conter nos vies. » (second coordonnateur du Conseil). Ce dernier souhaite que les usagers se concentrent sur les moyens de parvenir à une « reconnaissance de notre égalité et de notre contribution dans la société ». À ses yeux, la question qui se pose est celle de l'occupation de postes « décisionnels » à « un niveau égal avec les autres » membres du projet. Cette préoccupation relance le questionnement sur le

statut donné à la contribution des pairs et les conditions requises pour qu'ils aient le même pouvoir décisionnel.[60] L'insistance sur le témoignage individuel et les émotions peut susciter un malaise de la part de gestionnaires qui valorisent l'usage d'un langage dépassionné comme c'est relevé par la coordonnatrice du projet ainsi que dans plusieurs recherches sur l'intégration des pairs dans la gouvernance (Binet *et al*., 2004 ; Rose *et al*., 2004 ; Carr, 2007 ; Gagné *et al*., 2013). Ce malaise suscité par le témoignage risque de mettre dans l'ombre l'apport potentiel des pairs. Le témoignage d'un pair peut être vu comme un acte thérapeutique qu'il faut accueillir avec une attitude polie et des remerciements sans que l'on ait véritablement besoin de prendre acte du message qu'il contient, selon la coordonnatrice de la recherche : « Des fois, je pense que certaines personnes (…) stigmatisent les pairs aidants comme des personnes qui sont encore en rétablissement, comme un emploi de réinsertion, un peu une image négative. » Ce faisant, une paire du Conseil soulève la possibilité qu'en les cantonnant au témoignage, on ne porte pas attention à leurs compétences professionnelles et à leur formation académique, compromettant ainsi leurs chances d'intégration sociale : « Ce n'est pas parce qu'on a un vécu un problème de santé mentale sévère que tout notre dossier académique, nos qualités, nos forces, il faut qu'on les biffe et reparte à 0. » (P3)

Un des constats de la participation des pairs dans la gouvernance est que les moments les plus mobilisateurs du point de vue collectif sont ceux où le Conseil est sollicité ainsi que ceux où ses membres se saisissent d'un enjeu. Le Conseil devient alors un réservoir d'expériences vécues qui alimentent les réflexions et la prise de décision des intervenants et des gestionnaires. Alors qu'ils ont parfois été jugés « silencieux » lorsqu'ils siègent dans les comités, selon le chercheur principal, à l'exception des pairs qu'il juge particulièrement « articulés », les pairs se montrent intarissables lorsqu'ils sont sollicités par les équipes du

[60] Les quatre membres du Conseil les plus critiques du rôle des pairs en tant que témoins sont ceux qui sont les plus impliqués en recherche (deux sont agentes de recherche dans un centre de recherche et de soins en santé mentale), dans le Conseil national des pairs (où trois d'entre eux ont siégé) et dans le mouvement des usagers (deux sont impliqués dans des organismes locaux et provinciaux). Leur bagage théorique sur l'histoire de la participation des usagers, ainsi qu'un engagement à temps plein ou partiel dans le projet expliquent la relative frustration qu'ils disent ressentir lorsque les discussions tournent autour d'enjeux personnels tels que la médication ou les expériences d'hospitalisation qui relèvent, à leurs yeux, de groupes d'entraide et non d'un groupe de représentants des participants du projet. Ces facteurs expliquent également la position des deux coordonnateurs qui souhaitent recruter des pairs « avancé[s] dans leur rétablissement » (premier coordonnateur du Conseil) afin d'éviter que le Conseil se réduise à un groupe d'entraide, même s'ils reconnaissent l'importance de cette dimension au sein du mouvement des usagers.

projet.[61] Étant, pour certains, peu familiers avec le projet parce qu'ils ne siègent pas dans les comités, nombre de réflexions sont difficilement applicables ou valables dans le contexte du projet. Des pairs confient se sentir plus à l'aise dans les rencontres du Conseil et mieux à même d'y contribuer à la différence des comités dans lesquels ils siègent seuls ou à deux et que les échanges sont rapides et qualifiés de « techniques ». Ce type de démarche collective leur donne une crédibilité accrue, car il sort la prise de parole du témoignage au « je » pour le remplacer par une voix plus collective qui – sans être consensuelle et exempte de tensions – peut être rapportée par une personne dans les différents comités. À titre individuel et en l'absence de statut professionnel, on écoute leur histoire et le crédit qu'on leur accorde repose sur la compétence qu'on leur reconnait (par exemple, bien s'exprimer, avoir de bonnes intuitions, comprendre l'organisation des services), le niveau de rétablissement qu'on leur attribue et leur capacité à susciter des émotions et à « toucher » les personnes lorsqu'ils répondent à chaud sur un sujet.

Plusieurs interviewés mettent de l'avant l'importance que le Conseil devienne un comité consultatif systématique. Pour une paire, il pourrait être un « *advisory board* » (P9) pour les différentes équipes du projet qui pourraient lui poser des questions afin que ses membres délibèrent. Même si leurs recommandations ne sont pas prises en compte, cette démarche participerait d'un « processus de partage du pouvoir ». À ses yeux, plus on sollicite leur avis, plus on est obligé d'en tenir compte. Cette suggestion est proche de celle de deux pairs qui souhaitent que le Conseil ait à se prononcer sur tous les sujets et qu'il ait un pouvoir de « consultation » même si les recommandations ne sont pas prises en compte : « Il faut que les *leaders* du projet soient assujettis aux pairs – pas dans le sens d'une relation de pouvoir –, mais de consultation. » (P1) La suggestion d'une paire adressée aux cheffes d'équipes, de

[61] Certaines conditions semblent favoriser la libre parole des pairs dans les réunions du Conseil. Lors d'une rencontre particulièrement productive du Conseil en janvier 2011 dans laquelle les pairs discutent de la fiducie, de l'intervention clinique et du rétablissement, on note tout d'abord que les sujets de discussion sont clairement identifiés. Ensuite, le CIO a sollicité de la part des pairs des recommandations sur ces sujets. Également, lors de cette rencontre, les pairs sont présents sans observateur extérieur, ce qui a permis à un pair, qui parle habituellement peu en présence d'autres personnes, de plus s'exprimer. Enfin, la coordonnatrice du projet est venue en fin de réunion répondre à certaines de leurs questions et entendre leurs recommandations. Dans un contexte où la présence et l'investissement des membres dédommagés financièrement sont limités et qu'ils ne siègent pas ou qu'exceptionnellement dans les comités, cette façon de procéder semble un moyen adéquat pour tirer parti de leur savoir d'expérience.

venir voir les pairs dans leur local lorsqu'elles ont une interrogation afin d'alléger les démarches et d'éviter les allers-retours entre les comités et le Conseil, va également dans ce sens : « Une idée serait d'avoir les chefs d'équipe nous visiter quand on est en groupe (c'est-à-dire, dans la majorité), pour répondre à des questions spécifiques des équipes. » (P3) Cette suggestion met l'accent sur le rapport majorité/minorité numérique qui n'est pas sans impact sur la capacité des pairs de s'exprimer et l'écoute qu'ils reçoivent de la part des autres membres du projet. Certains se sentent en effet plus à l'aise entourés des leurs que dans un comité où ils sont seuls ou à deux et entourés de cinq à dix autres personnes.

Les différentes interprétations du concept de représentation

La participation met en jeu trois conceptions de la représentation qui nous conduit à aller plus loin que l'analyse qui en est proposée dans les études que nous avons présentées jusqu'à présent. Il s'agit tout d'abord de la représentation comme relai du point de vue d'autres pairs, puis de la représentation fondée sur l'idée de correspondance entre les intérêts des représentés et des représentants et, enfin, sur celle de la défense des intérêts des pairs représentés.

Dans le devis de recherche, il était prévu que les pairs puissent consulter, prendre le pouls d'un certain nombre de personnes dont le profil s'apparentait aux participants du projet et qui auraient pu exprimer leur position quant à certains enjeux du projet. Dans le même ordre d'idées, les pairs ont par la suite mis l'accent sur les rencontres avec les participants afin de faire part de leur expérience au sein du projet. Dans cette vision de la représentation, les pairs sont les porte-parole des personnes consultées dont ils relaient le point de vue. C'est le modèle mis en place au GARE qui a tenu huit consultations collectives dans des ressources communautaires au cours de son existence (Gagné *et al*., 2013). Nous avons vu que cette conception est progressivement délaissée, au profit d'une autre conception de la représentation, à savoir que les pairs sont les porte-parole des participants, leurs représentants sans qu'ils les aient pour cela à les consulter. En vertu d'une expérience partagée (notamment le fait d'avoir vécu des problèmes de santé mentale mais, au-delà, un ensemble d'expériences comme la souffrance, la stigmatisation, le recours aux services de santé mentale), les pairs peuvent s'interroger eux-mêmes lorsqu'il faut prendre position sur un sujet ou, comme le dit le second coordonnateur du Conseil, prendre une décision en se mettant à la place des

participants. Cette expérience partagée confèrerait une légitimité à une personne et lui permettrait de parler au nom des autres : « N'importe où que je me retrouve au projet Chez Soi, j'essaie de me mettre dans la place des participants, qui sont les personnes pour lesquelles on travaille. J'analyse les discours par rapport à ce que pense la personne. » Un autre pair se présente comme « la voix des gens dans le projet » : « On a vécu ce qu'ils ont vécu et on peut trouver des choses pour les aider. » (P8) Le premier coordonnateur souhaitait que le profil des pairs recrutés dans le Conseil soit « proche du profil des participants » afin que ces derniers puissent mieux parvenir à les représenter. En vertu d'une correspondance postulée entre les représentés et les représentants, ces derniers pourraient représenter les premiers en se fondant sur leur savoir immédiat. Dans cette perspective, les représentants contribuent aux discussions des comités comme s'ils étaient eux-mêmes des participants du projet.

Cependant, d'autres pairs n'endossent pas cette vision de la représentation et se sentent inconfortables avec l'idée de parler au nom des participants, notamment ceux avec une expérience d'itinérance, car ils n'ont pas été de « vrais » itinérants. Un autre obstacle à ce type de représentation est qu'aucun pair du Conseil n'a bénéficié des services de type *housing first* et même des programmes d'intervention de SI-SIV en santé mentale. Un pair présente également la différence entre les participants qu'il doit représenter et sa position sous l'angle de l'injustice dans les conditions de vie : « Ils ont des appartements plus grands que moi, des meubles plus beaux que moi et je suis supposé travailler pour eux, les représenter alors que j'ai moins que eux autres. Au début, je trouvais ça injuste. » (P5) Le fait de n'avoir pas fait l'expérience des services est perçu comme une lacune dans le savoir d'expérience des pairs du Conseil qui « ne peu[ven]t pas se targuer d'avoir le savoir expérientiel complet pour faire notre *job* » (premier coordonnateur du Conseil).

Un troisième sens du concept de représentation est celui de la défense d'intérêts des représentés. Même s'ils ne sont pas élus, les pairs du Conseil sont des représentants des participants dans la mesure où ils agiraient dans le sens des intérêts de ces derniers, par exemple, parce qu'ils veillent à ce que les décisions du projet soient prises en conformité avec les principes de l'approche du rétablissement. Pour cela, ils se fient autant à leur bon jugement qu'à des discussions/délibérations entre pairs. Dans ce cas, il n'y a pas nécessairement de

référence à une expérience partagée et des interviewés du projet peuvent dire qu'ils « portai[en]t souvent la voix des personnes, sans nécessairement l'avoir vécu » (PdeR2). Fait intéressant, le mandat de faire valoir la voix des participants est confié – autant dans le devis de recherche que dans les propos des non-pairs – aux pairs du projet, comme si cela signifiait que les intervenants, les gestionnaires et les chercheurs n'étaient pas, eux aussi, des représentants des participants alors qu'ils peuvent agir pour défendre les droits et les intérêts des participants qu'ils aient ou non une expérience des problèmes de santé mentale. On peut penser que ce mandat qui comporte, entre autres, la fidélité à l'approche du rétablissement appartient à l'ensemble des acteurs du projet. Dans les faits, une interviewée dans une position de coordination a constaté qu'elle était souvent la seule non paire à ramener les principes de l'approche rétablissement dans les comités, voire la seule lorsque les pairs qui siégeaient n'avaient ni une connaissance suffisante du projet ni l'autorité et l'expérience de participation requises pour faire valoir leur point de vue.

Le mandat de représentation des participants est essentiellement dévolu aux pairs, comme si, du fait d'avoir eu des problèmes de santé mentale découlait une compétence à défendre les intérêts des participants ou à parler en leur nom. On peut douter que l'expérience partagée permette *de facto* que les représentants défendent au mieux les intérêts des représentés. La différence entre expérience commune et capacité de représenter les personnes avec qui l'on partage cette expérience est illustrée par les propos du premier coordonnateur du Conseil pour qui tout le monde n'a pas les « compétences » pour rapporter les positions élaborées collectivement au sein du groupe de pairs. Selon lui, il ne faut « pas avoir peur de se dire » que les pairs qui siègent dans les comités doivent « avoir de la gueule », être « capable[s] de revendiquer » et avoir « des connaissances au niveau du projet et de la négociation ». Ce point de vue déplace l'enjeu de la possession du savoir expérientiel au profit d'une conception de la compétence et de la représentation comme une activité professionnelle. Le fait que son savoir d'expérience soit plus lointain et partiel au regard d'autres pairs qui ont un vécu plus proche de celui des participants n'est pas un problème, selon lui, dans la mesure où il jouerait le rôle de relai de l'expérience de pairs qui ont un savoir plus « complet » que lui :

> [C]e n'est pas grave qu'il y ait un comme moi que ça fait 18 ans qui a vécu l'errance et pas l'itinérance et qui a eu un trouble mental et un cheminement de rétablissement

> tant que je puisse être bien entouré et que j'ai des personnes proches du profil des personnes qu'on va aider et que mon rôle est de la coordination.

Ces différents sens du terme représentation sont souvent présents simultanément dans les propos des interviewés qui qualifient les pairs de « représentants des participants », capables parfois de parler au nom « des usagers des services » de santé mentale ou des personnes qui vivent dans la rue et à qui l'on demande de témoigner de leur histoire personnelle. Un extrait d'entretien avec un interviewé met en évidence ce chevauchement des interprétations sur la nature de la représentation des pairs et de leur parole. Dans un premier temps, il met l'accent sur la représentation descriptive des pairs comme représentants des participants en vertu de leur savoir expérientiel : « Leur expertise tenait dans le fait qu'ils avaient vécu un problème de santé mentale et de l'itinérance. Leur expertise tenait là dedans. » Puis, à propos de la présence des pairs dans les comités, il met de l'avant leur position de relai du point de vue des participants, voire de défense des droits : « [C]'était pour avoir le point de vue du participant – le chien de garde est un peu fort –, mais celui qui va dire : vous avez oublié quelque chose, les participants n'aimeront pas si on leur présente ça comme ça, allons donc dans un autre sens. »

Une place limitée qui peut confiner à la légitimation

Si le rôle du Conseil va être précisé au cours du projet, son pouvoir d'influence demeure relativement limité et flou au sein des comités. Le Conseil est sollicité à différentes reprises, des pairs prennent position dans les comités, échangent de manière informelle avec les autres employés du projet, mais il est difficile de savoir – de l'avis des interviewés – quel rôle ont joué les pairs dans la prise de décision et d'apprécier leur impact. Par exemple, le chercheur principal constate que, s'il trouvait « pertinents » les commentaires de certains pairs, ils ne lui ont jamais fait changer complètement d'avis : « Ils ne nous amenaient pas à 180 degrés de notre position initiale. C'était une autre façon de regarder les choses, un angle un peu différent qui ne nous faisait pas nécessairement changer la décision. » Concernant les rencontres préparatoires du projet, ce chercheur dit avoir été déçu de la participation des représentants d'usagers parce que les personnes invitées « ont été très silencieuses » et « ont écouté sans rien dire » à l'exception d'une personne « très articulée, [avec] des choses intéressantes à dire ». À propos de l'impact des pairs, le second coordonnateur déclare « ne pas le sentir vraiment » :

« Ils [les personnes dans les comités] disent que oui, mais je ne le sens pas, c'est pas clair. » et juge que « le Conseil, c'est assez limité », surtout en comparaison du travail qu'il réalise au sein des équipes cliniques en tant que pair aidant. La cheffe d'administration de programme juge que leur présence demeure « un peu satellite ». Le réflexe d'inviter les pairs et de demander leur avis est devenu plus systématique avec le temps, mais « ce n'est pas un réflexe complet » et « ça ne va pas toujours de soi » en référence à l'oubli d'inviter le coordonnateur à quelques rencontres. Ces oublis témoignent, selon le directeur de Diogène, du fait que les pairs « n'étaient pas intégrés spontanément. Ce n'était pas pour les mettre à part, mais c'était moins dans la culture ».

Malgré cela, lors des réunions, les pairs questionnent, donnent ou demandent des exemples, ce qui semble bénéficier à tout le monde. À propos d'une discussion sur les inconvénients et les avantages de donner aux propriétaires des logements le numéro de téléphone des intervenants, la coordonnatrice du projet note que :

> [L]es pairs nous ont aidés à nous positionner. Ils ne se sont jamais objectés à ça jusqu'au jour où on a vu que le fait que le propriétaire n'avait pas l'information, ça a nui au participant. (…) Les pairs ont beaucoup contribué en questionnant, demandant des exemples.

Elle juge également qu'« il n'y a pas un aspect de l'implantation qui a été vu sans qu'un pair soit là » dans un comité et qu'ils ont pu à tout moment faire part de leurs réflexions. La présence des pairs pousse, selon elle, les membres des comités à mettre de côté les querelles d'« ego » (« mon établissement, mon équipe ») et de ne « jamais perdre de vue l'objectif » du projet Chez Soi qui est d'améliorer la stabilité résidentielle et la qualité de vie des participants (« leurs propos nous ramènent à l'objectif »). À ses yeux, la présence des pairs dans les rencontres est un rappel de l'« urgence d'agir » et constituerait un élément en faveur d'une prise de décision plus rapide : « Quand les gens me disent, il faudrait attendre une autre réunion. Non, il y a urgence d'agir. On ne va pas prendre le temps de faire 1001 réunions. Je pense toujours aux paroles des personnes prises avec la problématique. C'est ça qui doit tous nous *driver*. » Elle juge qu'on est moins enclin à baisser les bras, par exemple, pour « aller chercher un participant perdu », lorsque des pairs sont présents dans des comités. La cheffe d'administration de programme évoque de son côté, en référence aux questionnements des

pairs dans les comités ainsi qu'à leurs remarques, un ensemble de « petits apports extrêmement positifs qui ont fait changer les choses un peu partout » et le directeur de Diogène un « petit quelque chose auquel on n'avait pas pensé », leur point de vue comportant « toujours de l'inattendu ». Le peu d'exemples donnés d'intervention des pairs dans les comités suggèrent qu'ils sont avant tout là pour éveiller, rendre sensibles les chercheurs et gestionnaires aux réalités vécues par les personnes à la rue avec des problèmes de santé mentale. Sans leur donner d'emblée une capacité de représenter leurs pairs, l'expérience de vie des membres du Conseil leur donnerait une sensibilité particulière porteuse de légitimité :

> Je suis gestionnaire ici, puis j'ai ma vie personnelle, ce qui fait que je peux comprendre en partie ce qu'un participant peut vivre. Mais je ne le comprends pas avec finesse et je suis persuadé que le psychiatre aussi, même s'il se fait raconter des choses. De se faire dire : « Je préfère coucher dehors – c'est une femme qui nous avait déjà dit et ça va être un peu vulgaire – plutôt que de me faire pogner le cul à la maison. » (Directeur de Diogène)

Leur contribution à la gouvernance du projet se situe également à un niveau que l'on peut qualifier d'éthique dans la mesure où ils contribuent à déstigmatiser les personnes avec des problèmes de santé mentale auprès des membres du projet et à sensibiliser les membres du projet à l'importance de la qualité relationnelle des soins. Les pairs sont qualifiés de « porteurs » ou de « gardiens » du rétablissement par la coordonnatrice du projet et la coordonnatrice de la recherche. Le second coordonnateur du Conseil estime qu'il a été recruté en raison de sa formation « basée sur le rétablissement » et qu'il a essayé de « promouvoir le rétablissement dans le projet (…) pour les intervenants et pour les membres du Conseil dans leur vie » dans un projet où « il n'y avait pas de notion de rétablissement, à part la définition du dictionnaire ». Pour une paire, les échanges avec les autres membres des comités permettent de faire tomber certains des préjugés qu'ils peuvent avoir à l'égard des usagers et, réciproquement, des préjugés qu'elle-même entretient à l'égard de l'intervention :

> C'est facile d'avoir des préjugés, mais quand on parle avec la personne, tous ces préjugés sont défoncés. Je suis quelqu'un qui est informé beaucoup par le mouvement des usagers [et] il faut aussi que j'interagisse avec les intervenants et les professionnels, sinon c'est de l'information qui vient d'un seul point de vue et ce n'est pas toujours correct. (P3)

La phase d'implantation du projet était particulièrement « difficile » du point de vue de l'intégration des pairs, selon la coordonnatrice du projet, en raison des échéanciers à tenir, de la nouveauté de l'approche à mettre en œuvre, des exigences de la Commission, des problèmes de recrutement des premiers participants, le tout dans un contexte de relations tendues avec les partenaires du milieu. La présence de pairs rajoutait un paramètre « inconnu ». La cheffe d'administration de programme témoigne également de cette complexité organisationnelle : « On est allé à l'essentiel du modèle d'intervention. Et quand tu penses à l'organisation du travail dans une équipe comme l'équipe de SI, c'est déjà tellement complexe que les trucs philosophiques [en référence à la participation des pairs], on est comme passé à côté. » Au fil du temps, cependant, leur contribution s'est accrue, surtout dans la dernière année durant laquelle le Conseil semble être passé du statut de groupe d'entraide à celui de groupe de discussion sur les enjeux du projet si l'on en croit le second coordonnateur. Une fois le lien de confiance solidement établi avec un ensemble d'acteurs clés et leur connaissance du projet affinée, le contrôle exercé à leur égard s'est desserré, permettant aux pairs de faire preuve d'initiative en dehors des comités et de gagner une autonomie. Les pairs avec un lien d'emploi contractuel ont produit deux nouvelles éditions du *Bulletin du Conseil*, représenté le projet à plusieurs occasions lors de visites de chercheurs ou des gestionnaires du gouvernement, organisé un atelier sur le projet Chez Soi dans un colloque et ont participé à la production de vidéos capsules avec les participants. Ces contributions témoignent de la diversité de leur apport au sein du projet ainsi que de leur rôle d'interface entre les différentes équipes du projet, entre l'équipe vidéo et les participants dans le cas du documentaire et entre les participants et les intervenants et gestionnaires dans le cas de l'atelier organisé dans le colloque.

En dépit de réalités locales différentes, les interviewés reconnaissent qu'il y avait peu de marge de manœuvre pour adapter le projet dans son ensemble. Les paramètres du projet sont standardisés (les mêmes pour tous les sites du projet, par exemple, l'existence d'un groupe expérimental et d'un groupe témoin, les échelles de fidélité au modèle SI et du *caseload management* dans le cas des équipes cliniques) et décidés *a priori* dans l'appel de projets de la Commission. Même les chercheurs invités aux rencontres « n'ont pas grand-chose à dire sur le choix des instruments », selon un chercheur. Pour la coordonnatrice du projet, le modèle Chez

Soi qu'il fallait implanter guidait les décisions, ce qui explique en partie la difficulté d'intégrer l'expérience des pairs : « Il fallait que l'implantation se fasse à partir des paramètres de la recherche et non pas à partir de ce qu'un individu pense ou de ce qu'un individu pense de l'expérience de quelqu'un. Non, on avait un modèle à implanter et c'était celui-là. » Même constat de la part de deux chercheurs pour qui les pairs sont arrivés « à un stade où la machine était en marche » (chercheur principal) et pour qui « quand un projet est déjà construit, planifié et déjà pensé, ça limite la place des pairs dans le projet » (chercheur responsable du volet qualitatif).

À Montréal, le projet est mal accueilli par les organismes communautaires, notamment parce qu'ils considèrent qu'il fait fi des services et des pratiques existants, qu'il est « à prendre ou à laisser », selon un chercheur, et que les espaces de discussion sur le projet sont perçus comme des « espaces d'information » (représentant du CAMÉÉ) et non de modification du projet. La participation d'usagers aux rencontres de ce projet expérimental, dont les paramètres et les grandes orientations sont déjà fixés, les placent face à l'alternative suivante, selon l'organisateur communautaire du CSSS présent dans les discussions sur le devis de recherche : accepter en bloc le projet ou le rejeter. De plus, un chercheur juge que parmi les chercheurs rassemblés dans le projet, peu avaient déjà travaillé avec des pairs, ce qui peut expliquer qu'ils n'avaient pas « l'intérêt ou ne comprenaient pas pourquoi on avait besoin de cette présence ». Pour ces raisons, et parce que le modèle de participation des pairs reposait sur l'influence, le premier coordonnateur du Conseil estime que le savoir d'expérience des pairs a surtout servi de « caution démocratique » à certains choix :

> La place qu'on a accordé au réel savoir expérientiel – dans la formule où il y a une ou deux personnes dans le comité opérationnel ou de gestion –, c'est quoi ? (…) Avec le modèle qu'on lui a donné (…) il ne pouvait qu'être une caution démocratique. Je ne fais pas un procès d'intention, mais c'est ça qu'on a fait.

Alors qu'il est au centre de la littérature sur la participation publique, étonnamment, le déséquilibre des statuts entre les pairs et les autres membres des comités ainsi que la nature de leur contribution n'ont jamais fait l'objet de discussion dans les comités. Un paragraphe du devis de recherche envoyé à la Commission reconnait « le déséquilibre des rapports » qui peut survenir entre les pairs et les autres membres du projet (gestionnaire, chercheurs et

intervenants) tout en soulignant la mise en place d'une « politique de rémunération et de remboursement qui reconnaîtra la valeur équivalente de leur contribution à celles des participants professionnels » (Chez Soi, 2009 : 32).

Selon le pair engagé en recherche, les chercheurs détiennent le contrôle sur le processus de recherche, ce qu'il exprime de la manière suivante : « [Le chercheur principal], c'est lui qui est propriétaire de la recherche. Il peut nous écouter ou non. » Une paire, présente durant deux ans et demi dans le projet, estime pour sa part que la présence des pairs s'est accrue au cours du projet, mais que leur pouvoir dans les comités est avant tout « rhétorique » (P3) dans le sens où les pairs n'ont que leur parole et leur témoignage pour influencer les autres. Ce modèle est opposé à version forte de l'influence dans lequel le monopole des décisions prises par la direction serait remis en cause au profit d'une conception plus collective de la prise de décision à toutes les étapes du projet. L'organisateur communautaire du CSSS et le chercheur responsable du volet qualitatif jugent qu'il aurait fallu pour cela accorder une place aux pairs « dans la création du projet ». L'implication des pairs dès les débuts est également une revendication du Conseil national des pairs : « *When a project of this size is being planned there needs to be a significant level of PWLE* [*people with lived experience*] *involvement at these early stages, as opposed to in the later stages of planning and in its implementation.* » (NCP, 2011 : 33) Pour une paire, il faudrait s'inspirer de certaines expériences britanniques dans lesquelles les pairs siègent à parité avec les autres employés dans les comités décisionnels. L'augmentation du nombre de pairs dans les comités est également perçue par la coordonnatrice de la recherche comme un moyen pour les pairs de faire entendre leur point de vue : « Être seul ou à deux sur un comité, compte-tenu des dynamiques installées et de l'embauche récente de certains pairs, ne peut que difficilement faire une différence. (…) Il faudrait être une majorité qui dise que ça n'a pas d'allure. »

L'impact des différences de statut entre pairs

L'influence des pairs sur les membres du projet dépend également en bonne partie des statuts des pairs et du regard que leurs collègues du projet portent sur eux. Les pairs peuvent être embauchés comme employés ou payés sur honoraires, avoir une formation de pair aidant (ou, à tout le moins, une expérience dans l'intervention ou la recherche), être perçus comme

rétablis ou dans une démarche de rétablissement et capables ou non de parler au nom d'un collectif.

Étant donné les règles de la Sécurité du revenu qui limite le montant des revenus supplémentaires à l'aide sociale à 200$ par mois et la difficulté de contourner ces règles (à part en remboursant le transport des pairs comme ce fut le cas dans la dernière année du projet), les pairs dédommagés peuvent participer à un maximum de quatre rencontres mensuelles sans compter le travail de préparation et de bilan de ces rencontres. En raison du rythme élevé des rencontres des comités, on voit apparaître progressivement une scission entre les pairs qui ont un contrat et ceux qui sont dédommagés. Les premiers sont présents sur place, échangent informellement avec les employés du projet et développent une vision plus globale des enjeux. Les interventions dans les comités reposent sur une connaissance du projet, une confiance et une collaboration entre les employés qui se bâtissent grâce à une fréquentation quasi quotidienne comme en témoigne une paire qui dit avoir mis un an à être opérationnelle dans les comités et pouvoir interagir d'égal à égal en termes de connaissance du projet avec les autres personnes. Les seconds ne participent que ponctuellement, ne parlent pas ou peu, se sentent mal à l'aise et sont perçus comme des personnes qui n'ont rien d'intéressant à apporter, au risque de créer ou d'entretenir des préjugés d'incompétence à leur égard. Dans le cas où ils vivent des difficultés sur le plan psychologique qui sont immédiatement perceptibles par les autres membres du comité (par exemple, une réaction jugée agressive ou le besoin d'aller à l'hôpital), les pairs peuvent alors avoir de la difficulté à être « pris au sérieux » selon l'expression de Connor et Wilson (2006) et de Lewis (2009). Leurs visages ne sont pas familiers de la plupart des membres du projet au point que l'un des pairs les qualifie de « fantômes » : « On est des pairs, on a notre bureau à nous dans un coin, on ferme la porte et on disparait après. Je ne connais même pas le personnel [du projet Chez Soi]. » (P8) Le fait de n'avoir pas véritablement été impliqué dans le projet et de ne pas rencontrer les participants fait dire à des pairs qu'ils sont des « témoins » (P8) non impliqués de ce qui se passe dans le projet Chez Soi et, au pire, des décorations « pour faire beau » (P5). Ils rapportent également ne pas avoir une vue claire du projet, s'interrogent souvent ce qu'ils font là et sont les premiers à relancer les discussions sur leur mandat et le sens de leur présence dans le projet. Ils sont les plus susceptibles de connaître de l'anxiété et de la frustration, soit parce qu'ils se demandent

ce qu'ils font pour mériter l'argent qu'ils reçoivent, soit parce qu'ils ne voient pas les participants : « Je me sentirais inclus si je pouvais aller sur le terrain. » (P2) Cette situation pousse les deux coordonnateurs à suggérer une réduction du nombre de pairs proposé dans le devis initial de recherche au profit d'un plus petit nombre de pairs davantage impliqués qui peuvent se réunir plus fréquemment. Percevoir l'aide sociale apparait à cet égard comme un frein important à l'implication citoyenne.

La certification de pair aidant confère aux pairs qui en sont titulaires une crédibilité et inspire une confiance aux gestionnaires et aux intervenants dont ne bénéficient pas les autres pairs. Contrairement aux pairs, les pairs aidants sont vus comme des personnes qui « allie[nt] savoir et expérience » ce qui leur permet de « faire leur propre intervention dans les équipes cliniques », selon le premier coordonnateur du Conseil. Les ateliers sur le rétablissement ont pu être mis sur pied, entre autres, parce que le nouveau coordonnateur avait une formation de pair aidant et que cette formation lui donne, comme le souligne une cheffe d'équipe, des outils et certains éléments de la formation des intervenants professionnels, par exemple, en matière de respect de la confidentialité. Cette certification permet aux pairs d'interagir seul à seul avec les participants, contrairement aux pairs sans certification. Interrogé sur le modèle idéal du Conseil, le second coordonnateur préconise un Conseil des pairs bâti à partir des pairs aidants des équipes intégrés dans les cliniques avec l'appui d'un coordonnateur. Aux yeux de ce dernier, étant donné que la majorité des pairs n'avaient pas d'expérience de participation publique et que celle-ci était limitée, pour l'essentiel, aux rencontres du Conseil, ils étaient davantage présents dans le projet pour se former que pour contribuer au projet. Quatre pairs interviewés comparent le Conseil à des groupes thérapeutiques qu'ils fréquentent (groupes doubles diagnostics toxicomanie – santé mentale, Narcotiques Anonymes) et qui leur permettent de sortir de leur isolement et de rencontrer des personnes qui ont vécu des problèmes similaires. Ces derniers font part de difficultés liées à leur médication ou à leur problème de santé mentale ayant un impact sur leur participation aux comités. Une gestionnaire et une cheffe d'équipe jugent même que deux pairs n'ont pas le niveau de rétablissement suffisant pour participer à des rencontres. Le soutien investi auprès de certains pairs est qualifié de « contre-productif » du point de vue du projet (source confidentielle B) et, à propos d'un pair qui a connu des difficultés personnelles, cette personne commente :

« [C]'est la place où on prend les gens dans leur ligne de rétablissement et dans son cas c'était trop tôt et il était proche de la crise. » De l'avis des deux coordonnateurs, le Conseil aurait pu approfondir son mandat si ses membres avaient eu une plus grande expérience en matière de participation et que – pour certains – ils avaient un meilleur rétablissement.

Conclusion

Dans quelle mesure le Conseil a-t-il permis aux pairs de participer aux décisions concernant les services du projet Chez Soi comme le souhaitait la Commission dans son appel de projet de recherche ? La réponse à cette question est complexe et pointe dans deux directions contraires. D'une part, la présence des pairs contribue – notamment dans le cas des pairs contractuels familiers du projet et expérimentés dans la prise de parole – à ne pas perdre de vue les intérêts des participants et à ce que les décisions prises le soient dans le respect des principes du rétablissement, même si leur impact est, de l'avis des interviewés, difficile à apprécier. La présence des pairs aurait permis une réelle sensibilisation de certains acteurs qui n'ont pas d'occasions de les côtoyer ou d'entendre leur témoignage lorsqu'ils doivent prendre une décision. Leur présence participe d'une conception de la représentation qui dépasse la notion de représentativité et trouve sa légitimité dans l'expression de la plus grande diversité de vues possible dans les débats. C'est à cette conception de la diversité de vues que semble se référer la coordonnatrice du projet lorsqu'elle dit que l'intégration des pairs dans les comités donne quelque chose de plus « complet » dans le projet. Dans cette conception de la représentation, l'information est partielle lorsqu'elle monopolisée par un petit nombre de personnes qu'il s'agisse de pairs, de chercheurs, d'intervenants ou de gestionnaires et l'objectivité dans la discussion proviendrait de l'expression du plus grand nombre de points de vue. Alors que, dans le devis (et ce, jusqu'à une période tardive dans le projet), l'accent était mis sur les comités, la participation des pairs dans la gouvernance prend sens dès lors qu'elle est appréciée dans une perspective plus globale comme en témoigne les projets auxquels ils ont pris part contribuant à les placer dans une situation d'interface entre les participants et les autres membres du projet.

D'autre part, en raison de la difficulté à mettre en évidence l'impact des pairs dans les décisions, l'expérience du projet Chez Soi rejoint les analyses qui mettent l'accent sur le *statu*

quo et l'impact marginal des pairs dans la gouvernance des services en santé mentale du point de vue décisionnel (Tischler, 1971 ; Beresford et Campbell, 1994 ; Williams et Lindley, 1996 ; Hodge, 2005). Plusieurs facteurs sont mis de l'avant pour expliquer cette faible influence. Le premier est le modèle de l'influence qui laisse le pouvoir décisionnel essentiellement aux gestionnaires du projet et peut laisser planer le doute de l'instrumentalisation des témoignages des pairs, rejoignant les constats de Harrison et Mort (1998) et de Rose *et al*. (2004). Le second – qui n'est pas documenté dans la littérature et lié au statut expérimental du projet – est la marge de manœuvre relativement faible dont dispose l'ensemble des acteurs dans la mise en œuvre d'un projet de recherche paramétré. La situation a toutefois évolué en cours de projet avec l'arrivée de pairs considérés comme rétablis par les membres du projet et à qui les membres de la direction accordent davantage de légitimité, permettant de surmonter leur peur initiale de « dérapage ». Le troisième est l'absence de lien avec le milieu communautaire et d'autres groupes de pairs ayant une expérience de participation publique. Dans la mesure où l'existence du Conseil était liée à celle du projet, celui-ci s'est désintégré à la fin du projet. En lien avec ce troisième facteur, on peut citer la relative inexpérience des pairs et des autres membres du projet en matière de participation publique à leur entrée dans le projet et son apprentissage sur le tas (définition des mandats, aplanissement des obstacles administratifs, développement d'une vie démocratique au sein du Conseil) durant les deux premières années.

Malgré les prétentions initiales affichées, l'implication des pairs dans la gouvernance du projet correspond à un modèle relativement proche de celui qui se fait dans le réseau québécois de la santé (Forest *et al*., 2003 ; Clément *et al*., 2012, Gagné *et al*., 2013). De ce point de vue, le projet Chez Soi n'a pas véritablement innové si ce n'est en portant cette participation à une échelle inédite de par l'ampleur du budget et le nombre de pairs mobilisés. Ce constat est une des raisons qui pousse des interviewés à préconiser de dépasser le modèle de l'influence des pairs présent dans le devis initial de recherche au profit d'un modèle de co-décision ou, à tout le moins, d'un comité aviseur consulté plus systématiquement. Ce chapitre souligne la nécessite de mieux saisir la notion de savoir expérientiel et de comprendre la diversité des expériences qu'il recouvre. Avant cela, le prochain chapitre est consacré à l'intégration des pairs aidants dans les équipes cliniques.

Chapitre 10 – Les pairs aidants et l'intervention clinique dans le projet Chez Soi

En plus du pair impliqué en recherche et des pairs impliqués dans le Conseil, le devis de recherche envoyé à la Commission prévoit l'embauche d'un pair aidant dans l'équipe de SI (Chez Soi, 2009b).[62] Deux pairs aidants supplémentaires sont embauchés en cours de route pour renforcer le Conseil et intégrer les deux autres équipes cliniques. Qu'est-ce qui les distingue de leurs collègues dans l'intervention ? Quelles sont les pratiques développées au sein des équipes avec les pairs aidants et dans quelle mesure s'appuient-elles sur leur savoir d'expérience ? Dans ce chapitre, nous mettons l'accent sur la mise au jour des pratiques qu'ils ont développées au sein des équipes cliniques. Dans un premier temps, nous abordons leur arrivée en poste ainsi que les défis liés à leur intégration initiale. La deuxième section est consacrée à la particularité des pairs aidants en tant qu'intervenants. Ils sont désignés comme les détenteurs d'une expérience spécifique qui contribue à teinter leur intervention et soulève l'enjeu de la proximité expérientielle des pairs aidants avec les participants. Face à ces défis, les membres des équipes ont développé, au fil du projet, des ressources telles que la supervision clinique ainsi qu'une meilleure connaissance du mandat des différents intervenants que nous abordons dans une troisième partie. Leur présence a contribué, comme nous le verrons dans un quatrième temps, au développement de nouvelles pratiques cliniques qui contribuent à changer le visage de l'intervention en santé mentale. Au fil de ces sections, nous passons ainsi de leurs débuts dans les équipes et des questionnements initiaux sur leur mandat à certaines des difficultés qu'ils ont connues en cours de projet avant de rendre compte de la solidification de leur ancrage dans les équipes et de la richesse de pratiques qu'ils développent avec leurs collègues.

---

[62] Pour alléger le texte, nous parlerons des pairs aidants et de leurs collègues intervenants, tout en gardant à l'esprit que les pairs aidants sont aussi des intervenants. Les intervenants des équipes cliniques occupent des postes d'agents de relations humaines (ARH). Ils ont souvent une formation pluridisciplinaire (baccalauréat par cumul de certificats) en travail social, toxicomanie, criminologie ou encore psychologie. Certains ont une formation universitaire ou collégiale en travail social ou en psychologie, ce que nous précisons le cas échéant. Les cheffes d'équipes sont parfois désignées par l'acronyme « CÉ ».

I. L'ombre autour du rôle des pairs

L'arrivée de pairs aidants, avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale et sans formation professionnelle d'intervention a, dans un premier temps, déstabilisé leurs collègues intervenants qui n'avaient aucune expérience de collaboration avec eux.

Arrivée en poste et description de tâche

Le devis de recherche du projet Chez Soi, en conformité avec les exigences de la Commission, prévoit l'embauche d'un pair aidant dans l'équipe de SI rattachée au CSSS. Étant donné la nouveauté que représentait l'embauche d'un pair aidant, il n'y avait pas de nomenclature d'emploi des pairs aidants dans les conventions collectives. L'embauche des pairs aidants dans la première ligne de santé était, en 2009, une situation quasi inédite au Québec. L'organisme communautaire avait déjà accueilli des pairs aidants stagiaires, mais n'avait jamais employé de pair aidant. Face à certaines résistances soulevées dans les milieux respectifs par le Conseil d'administration de l'organisme communautaire, les intervenants des équipes ou les Ressources humaines du CSSS, telles que la méconnaissance du rôle des pairs aidants ou la crainte qu'ils soient plus souvent malades que les autres employés, les gestionnaires du CSSS et de Diogène ont agi en moteurs de transformation des pratiques organisationnelles, contribuant à créer des « voies de passage » pour les pairs aidants, selon le premier chef d'administration de programme du CSSS. Ils ont pu en cela s'appuyer sur trois arguments : tout d'abord, l'embauche de pairs aidants était une exigence de la Commission ; ensuite, elle était assumée financièrement par le projet ; enfin, elle répondait aux besoins du milieu. Concernant ce dernier point, le chef d'administration de programme du CSSS évoque l'embauche d'un pair aidant comme un choix « stratégique » dans un contexte de création d'une nouvelle équipe composée de jeunes intervenants qui doivent mettre en œuvre une nouvelle approche – le rétablissement – fondée sur la maîtrise de nouveaux outils qui sont au cœur de la formation des pairs aidants. À Diogène, l'embauche d'un pair aidant est motivée par des blocages rencontrés par les intervenants auprès de certains participants avec des troubles psychotiques, particulièrement méfiants à l'égard du système de santé, comme le souligne la cheffe d'équipe : « On avait vraiment un besoin concret au-delà du désir d'avoir un pair aidant dans l'équipe. »

Ces trois facteurs (l'embauche des pairs aidants comme paramètre du projet de recherche, la disponibilité des ressources financières et la réponse aux besoins du milieu) contribuent à donner une liberté d'expérimentation dans le projet Chez Soi en matière de participation qui n'existe pas ou peu au sein de la première ligne publique de santé et dans le réseau communautaire que le directeur de Diogène juge habituellement « serré » au niveau budgétaire. D'autres facteurs secondaires, tels que le soutien de la direction, l'aide du programme *Pairs Aidants Réseau* (PAR) – dont la coordonnatrice épaule le chef d'administration de programme du CSSS dans la démarche d'embauche et l'établissement du contrat de la première paire aidante du projet – l'ouverture du service de Ressources humaines du CSSS à transformer les pratiques, la compatibilité de cette pratique avec les valeurs des deux organisations et la sensibilisation préalable du personnel (formation du personnel et présence de stagiaires dans le cas de Diogène) à la mission des pairs aidants sont également cités comme des éléments facilitateurs de leur embauche.

Également, la formation initiale des pairs aidants leur donne une crédibilité vis-à-vis de leurs employeurs qui sont rassurés d'embaucher un pair avec une formation certifiée qui bénéficie d'un soutien de la part du programme PAR. L'importance que les gestionnaires accordent à cette formation est illustrée par l'anecdote suivante. Quelques années après sa création, la formation des pairs aidants est devenue une formation continue non créditée de l'Université Laval. Il était spécifié, dans le contrat de travail de la première paire aidante, que son embauche était conditionnelle au fait qu'elle suive à nouveau cette formation parce qu'elle l'avait faite avant ce partenariat avec l'Université et qu'elle paraissait donc moins crédible :

> Je l'ai faite deux fois, car le CSSS Jeanne-Mance voulait que je la refasse. Parce que maintenant, c'est affilié à l'Université Laval et ils voulaient avoir le sceau de l'Université sur le diplôme. [Ç]a a été comme un *repeat*. Il y avait des choses qui avaient changé, ce n'était pas exactement pareil, mais quand même. Quand je suis arrivée là, [la coordonnatrice de la formation PAR] et la deuxième coordonnatrice, elles m'ont dit : « T'as accepté ça, toi, de faire une deuxième formation ? » J'ai dit, j'ai pas le choix, ils ne prendront pas personne, il faut absolument que ce soit avec l'Université Laval. Eux autres non plus n'en revenaient pas. (PA1)

La coordonnatrice du projet Chez Soi note que cette crédibilité rassurait également leurs futurs collègues : « [Le pair aidant] est allé chercher une crédibilité. [La paire aidante] avait

également son accréditation. (…) Les conditions gagnantes étaient réunies pour que ça se passe bien pour les pairs. » La certification des pairs aidants est vue par la cheffe d'équipe de Diogène comme un élément complémentaire et indissociable du savoir d'expérience des pairs et de leur expérience en tant qu'intervenants : « Ce qui est super important pour la paire aidante – et qui doit être mis de l'avant dans l'embauche –, c'est pas juste la question d'avoir un vécu, mais d'obtenir des formations, des outils au même titre que n'importe quel autre intervenant. » Cette formation initiale s'ajoute à l'expérience d'entraide et d'écoute acquise par les pairs aidants au sein des organismes communautaires dans lesquels ils s'impliquaient bénévolement ou travaillaient avant leur entrée dans le projet.

La première paire aidante (PA1) embauchée dans le projet entre en poste à temps plein en septembre 2010 dans l'équipe de SI. Dès l'entrée en fonction du second coordonnateur du Conseil – également pair aidant certifié (PA2) –, celui-ci participe aux réunions de l'équipe de SIV rattachée au CSSS dès l'été 2011 à la demande de la cheffe d'équipe.[63] Une troisième paire aidante (PA3) est embauchée en août 2012 par l'équipe de SIV de Diogène pour les sept derniers mois du projet à raison de trois jours par semaine.[64] Deux pairs aidants ont été embauchés pour « épauler » les intervenants et leur « apporter un supplément », selon l'expression du directeur de Diogène. Ce rôle « en supplément » a pour but de mettre à profit leurs compétences en matière de rétablissement auprès de leurs collègues et des participants afin de les faire « cheminer encore plus dans un processus de rétablissement », selon la cheffe d'équipe de Diogène, grâce à des suivis courts menés en parallèle avec les intervenants responsables des *caseloads.* La paire aidante de Diogène a, par la suite, hérité d'un *caseload* réduit de participants après une période de co-intervention avec d'autres membres de l'équipe.

[63] À l'automne, la cheffe d'administration de programme alloue le montant épargné par la baisse du temps de travail de la première paire aidante, qui passe de cinq à quatre jours par semaine, pour embaucher le second pair aidant à raison de deux jours par semaine répartis entre les deux équipes de SI et de SIV du CSSS.

[64] Les entretiens réalisés avec les pairs aidants, les intervenants, les chefs d'équipe et les gestionnaires au cours de l'année 2012 portent ainsi sur des périodes d'intégration différentes avec leurs enjeux propres : les débuts hésitants dans un cas ou un climat de confiance instauré au fil de deux années de collaboration). Bien qu'elles relèvent d'un organisme communautaire et d'un CSSS, nous n'avons pas traité des différences organisationnelles entre les deux équipes de SIV dans la mesure où elles mettent en œuvre la même approche clinique et que dans le dernier rapport réalisée par la Commission à propos du site de Montréal, les deux équipes SIV ont reçu des évaluations similaires.

Dans l'équipe de SI, les deux pairs aidants agissent à titre d'intervenants réguliers, mais n'ont pas le statut d'intervenant-pivot, c'est-à-dire qu'ils ne dressent pas de plan d'intervention avec les participants, dont le but est d'établir les objectifs à travailler avec eux au cours des prochains mois. Autre particularité, prenant depuis des années sa médication le soir, une paire aidante ne travaille pas à ce moment puisque ça serait susceptible de remettre en question sa stabilité. Elle ne fait pas de livraison de médicaments à domicile parce qu'elle ne souhaite pas faire ce type d'intervention. Elle décrit ses interventions comme « centrées sur les forces de la personne et comment les gens peuvent se sortir du trou ». Pour le reste, les pairs aidants utilisent les outils à la disposition des intervenants ainsi que les leurs. Leur description de tâche comprend la divulgation de leur vécu comme outil d'intervention auprès des participants. En ce qui a trait à la divulgation de leur parcours en santé mentale vis-à-vis de leurs collègues, les pairs aidants adoptent différentes positions. Une paire aidante a choisi de présenter son parcours et ses symptômes afin que ses collègues puissent faire des liens avec les participants de leurs *caseloads* et les lui référer au besoin. Elle évite cependant de mentionner son diagnostic afin de ne pas se « faire voir au travers d'une étiquette ». Une autre préfère ne pas divulguer son expérience et le troisième pair aidant dévoile ponctuellement certaines informations lors des réunions d'équipe.

La méconnaissance du rôle des pairs aidants

Dans les entretiens, une incertitude entoure la nature du rôle des pairs aidants embauchés comme le soulève le chef d'administration de programme du CSSS à propos de la première paire aidante embauchée : « Ce n'est pas une T.S., ce n'est pas une psychologue : on l'utilise quand, comment et pourquoi ? ». Un travailleur social décrit son questionnement sur le rôle des pairs aidants en ces termes :

> Je ne connais pas vraiment son rôle, où il commence, où il finit et ce n'est comme pas très clair. Comme si je me mettais à travailler avec un psycho-éducateur. Je n'ai jamais travaillé dans la même équipe avec un psycho-éducateur. (…) Je suis habitué de travailler avec des infirmières. Pour moi, c'est clair ce que fait une infirmière par rapport à ce que je fais. Avec un psychologue, c'est plus facile. Avec un médecin aussi.

La psychiatre du SI dit ne pas connaître « le bagage qu'ils ont reçu » au cours de leur

formation. Alors qu'elle connait les sphères d'intervention des professionnels du champ de la santé mentale avec lesquels elle travaille depuis longtemps, elle ne connait pas les attentes professionnelles qu'elle peut manifester à l'égard des pairs aidants n'ayant jamais travaillé avec eux : « Une travailleuse sociale, on sait ce que c'est. On a une ergothérapeute, une infirmière. Mais un pair aidant, ce n'est pas si clair, parce que toutes les professions avec lesquelles on travaille depuis des années, on les connait, on sait à quoi s'attendre, les limites. » Pour elle, « le pair aidant a comme une espèce de petite ombre autour de lui ». À la différence des autres professionnels, leur statut apparait « ambigu » à certains intervenants, car s'ils ont un « cours », ils sont essentiellement des intervenants « grâce à leur vécu » : « Il faut que tu aies un vécu, sinon tu n'es pas là. » (ARH1, SIV, CSSS). Ce rôle, sur lequel « on n'arrive pas à mettre le doigt » (psychiatre remplaçant), conduit un travailleur social de l'équipe SIV du CSSS à situer la position des pairs dans un entre-deux entre le rapport d'égalité avec leurs collègues et le rapport d'égalité avec les participants : « [Le pair aidant] est un peu à cheval entre l'intervention et le rapport d'égalité. [Il] arrive chez les gens en disant : "J'ai vécu la même chose que toi." et les gens peuvent s'identifier et il peut même raconter ce qu'il s'est passé dans sa vie. »

La psychiatre de l'équipe a eu l'opportunité d'assister à un colloque qui abordait l'intégration des pairs aidants dans les équipes de SI-SIV ainsi qu'à la formation donnée en janvier 2010 par la coordonnatrice du programme PAR au sein du projet Chez Soi. Pour autant, elle juge qu'elle et ses confrères psychiatres ne sont pas informés du rôle des pairs aidants et de leur formation. La formation du programme PAR a été donnée alors que la première paire aidante n'était pas encore en poste et n'a jamais été redonnée alors que les équipes cliniques ont connu un roulement de personnel important au cours des deux premières années et qu'il s'agissait de leur première collaboration avec des pairs aidants. Bien que les notions de rétablissement, d'*empowerment* et de pairs aidants aient « beaucoup de sens pour [lui] », un travailleur social évoque l'impression d'avoir été « parachuté » dans son équipe sans avoir le loisir d'en apprendre suffisamment (SIV, CSSS). Les pairs aidants relèvent également un manque de préparation et l'apprentissage de leur rôle sur le tas : « Ce n'est pas évident d'être intervenante. Je ne l'ai pas appris dans les livres (…). Je l'ai appris de l'autre côté de la clôture, ce n'est pas évident. » (PA1) Cette paire aidante a suivi la formation du SI d'une

durée de quatre jours donnée à tous les membres de l'équipe moins d'un an seulement avant la fin du projet : « Le hic, c'est que ça, ça aurait dû être donné quand on a commencé. (…) Tous les outils qu'on aurait dû avoir, on aurait dû les avoir beaucoup plus tôt. »

En ce qui concerne les intervenants, la connaissance du rôle des pairs aidants et de leurs outils repose sur des ressources individuelles accumulées parce qu'ils ont côtoyé un milieu par et pour les utilisateurs de services ou animé des groupes d'entraide, ce qui semble ne concerner qu'une minorité des intervenants du projet, ainsi que sur des échanges avec des personnes mieux informées sur le sujet. Le rythme de travail effréné dans les équipes n'offre pas toujours l'opportunité de se documenter convenablement et de prendre le temps de poser des questions aux pairs. Une cheffe d'équipe, arrivée dans un contexte d'urgence pour « remonter » une équipe clinique, a appris à travailler avec les pairs aidants, mais aurait préféré avoir le temps d'« asseoi[r] tout le monde à la même table » pour discuter du rôle des pairs aidants. Ces derniers jouent auprès de leurs collègues un rôle d'informateur sur leur propre rôle que ce soit par l'intermédiaire d'échanges individuels, par les présentations qu'ils font dans leurs équipes ainsi que par la documentation qu'ils apportent :

> Ici, tranquillement, c'est [la paire aidante] qui, de temps en temps, m'a apporté des papiers pour me dire, voici ce que j'ai appris, voici ce qu'on m'enseigne dans la formation. Je me suis ouverte à tout un autre monde que je ne connaissais pas et que mes confrères ne connaissent pas. (Psychiatre, SI)

Cette citation soulève la question suivante : Quel est ce monde auxquels se sont ouverts les intervenants des équipes cliniques au contact des pairs aidants ?

II. La proximité expérientielle des pairs aidants et des participants et ses défis

Les pairs aidants sont crédités d'un savoir spécifique, qui est un savoir d'expérience vécue des problèmes de santé mentale et du parcours de rétablissement de ces problèmes, leur donnant une couleur spécifique dans l'intervention clinique vis-à-vis des participants du projet. Comment les intervenants et les pairs aidants évoquent-ils la spécificité de ce savoir et comment ce savoir se traduit-il dans l'intervention ? Leur savoir leur confère une proximité expérientielle avec les participants qui soulève des défis particuliers dans l'intervention,

conduisant notamment à des ajustements au sein des équipes et à l'ouverture d'un espace de réflexion sur la bonne distance à trouver vis-à-vis des participants dans l'intervention.

Les spécialistes du rétablissement

Le rétablissement est l'approche promue par la Commission et le programme PAR. C'est, selon le mot de la cheffe d'administration de programme du CSSS, « la philosophie d'intervention sous-jacente » au projet. Cette gestionnaire, qui provient d'un milieu professionnel où dominent les valeurs du par et pour les usagers et où l'attention au respect des besoins et du rythme des personnes est centrale, associe ce concept à celui d'*empowerment.* Le terme est repris par différents interviewés qui lui donnent des sens différents. Il s'agit parfois d'une approche « centrée sur la personne », « qui s'appuie sur les forces de la personne », qui met l'accent sur la « capacité à se rétablir de ses troubles de santé mentale » ou à vivre avec eux, sur la « reprise de l'espoir » et qui consiste à « insuffler à la personne qu'elle peut reprendre du pouvoir sur sa vie » (propos des intervenants des équipes de SIV du CSSS et de Diogène).

Les intervenants des trois équipes cliniques mettent l'accent sur la maîtrise de l'approche du rétablissement comme étant la principale caractéristique des pairs aidants.[65] Les pairs aidants seraient des « porteurs d'espoirs » (PA2) pour les participants, des modèles de réussite qui envoient le message aux participants – par leur simple présence et leur discours – qu'il est possible de se sortir de leurs problèmes et de connaître une vie meilleure.[66] Le directeur de Diogène résume ce rôle en ces termes :

---

[65] De nombreuses citations appuient ce constat : « Ils sont experts du rétablissement » (ARH1, SIV, CSSS) ; « [Ce pair aidant] est la bible du rétablissement » (ARH2, SIV, CSSS) ; « C'est clair, pour moi, que [le pair aidant], son approche, c'est l'approche de rétablissement et je comprends à la longue qu'est-ce que l'approche rétablissement. » (ARH3, SIV, CSSS) ; « [La paire aidante] nous ramenait plus au vécu de la personne. » (ARH4, SIV, Diogène) et « Elle nous ramenait au rétablissement. » (ARH5, SIV, Diogène) ; « Garder l'espoir, croire au participant, c'est quelque chose qui les caractérise vraiment. » (ARH6, SI) ; et, enfin, « L'expertise en rétablissement (…) c'est quelque chose de très spécifique [aux pairs aidants]. » (Psychiatre remplaçant, SI).

[66] Ici encore, les propos de plusieurs interviewés illustrent cette idée : « [A]vec son expérience, elle peut peut-être servir comme un porteur d'espoir. (…) J'ai connu cette période difficile et oui, je sais à quel point c'est souffrant. J'ai déjà été là et en même temps, regarde, ce n'est pas si long de s'en sortir, voici ce qui m'aidé. » (CÉ, Diogène) ; « Ils peuvent inspirer beaucoup, car ils ont réussi à se stabiliser, ils ont changé de médicaments plusieurs fois. » (ARH6, SI) ; « Il peut susciter de l'espoir pour les participants qui ne pensent jamais arriver dans un rétablissement [et montrer que le] « rétablissement est possible, graduel. » (CÉ, SIV, CSSS) ; « C'est beaucoup

> Si ce n'est que l'espoir, pour donner espoir aux gens. (…) Soit en ne disant rien, tu peux uniquement te présenter à d'autres participants en disant : j'ai vécu telle chose, telle chose, ça n'a vraiment pas été dans ma vie et maintenant je travaille, j'ai un bon salaire, je travaille à Chez Soi Diogène et à Chez Soi [CSSS].

Ce message d'espoir s'accompagne d'une croyance indéfectible dans les forces de la personne que les pairs aidants cherchent à transmettre à la personne dans l'intervention. Leur présence dans les équipes est vue comme un levier de changement et de mobilisation de la personne, selon les interviewés : « Ranimer l'espoir. Ça allume une étincelle, ça allume les gens et ça les aide à se mobiliser pour passer à l'action. » (Psychiatre, SI) et « Le pair aidant aide les participants dans leur quête de sens, donne le goût de la vie. Il peut susciter une envie de changer. » (CÉ, SIV, CSSS) La psychiatre de l'équipe SI note qu'ils contribuent à briser l'isolement des personnes qui ont le sentiment d'être les seules à vivre leurs difficultés :

> C'est une très grande richesse, car devant une personne qui vit des délires, ils peuvent s'asseoir et leur dire : "J'en ai eu pendant cinq ans et voilà comment ça s'est passé." Pour la personne malade qui entend ça, c'est extrêmement révélateur, car c'est probablement la première fois qu'elle a quelqu'un qui lui dit : « Moi aussi, je suis passé par là. »

Alors que les professionnels peuvent être perçus comme appartenant à un autre univers, ce qui aurait tendance à créer une certaine « barrière » avec les participants, celle-ci « tombe rapidement » avec les pairs aidants, selon la coordonnatrice du projet : « Tu rencontres une personne qui a les mêmes difficultés que toi, mais qui les a surmontées. (…) S'ils vont bien, moi aussi je pourrais aller bien. » La cheffe d'équipe du SI évoque la capacité des pairs aidants à « dépasser une frontière », ce que les intervenants ne pourraient pas ou peu faire dans la mesure où ils ne partagent le vécu des participants :

> C'est au niveau de la relation, on se reconnait quelque chose en commun et ils ont une histoire. Il y a des points d'ancrage, un vocabulaire que, nous, on n'a pas. Il y a une frontière qu'ils peuvent dépasser et que je ne peux pas. J'ai beau être transparente et

---

l'espoir qui se reflète en eux, que ça peut aller bien, qu'il y a d'autres personnes qui ont vécu des choses similaires aux leurs. » (ARH7, SIV, CSSS) ; « Ils sont des modèles. Au niveau de l'espoir, de ce qu'ils représentent. » (ARH8, SI) ; « Ce que j'ai vu de positif, c'est le message d'espoir. Les gens, quand j'en parlais en disant : "la prochaine fois, je vais venir avec la paire aidante. Elle a été malade, elle a été hospitalisée et maintenant elle travaille", ce message, je sentais qu'il était bénéfique. » (ARH9, SIV, Diogène) ; et, enfin, le pair aidant est « celui qui est passé par là et qui a réussi (…). » (ARH6, SI).

> dire : « Écoute, je sais qu'il y a quelque chose. », ça ne passera jamais autant que si c'est [un pair aidant] qui y va, par exemple.

La croyance dans les forces de la personne se traduirait également par une confiance et un optimisme qu'ils transmettent aux intervenants quand ceux-ci se sentent parfois découragés par les « retours en arrière » de la personne : « Des fois, on a tous le goût de lancer la serviette – on ne peut pas –, mais ça nous traverse l'esprit. Mais les deux [pairs aidants] vont dire : "Faut y croire, ce n'est pas fini, c'est normal. Il y a des retours en arrière dans le rétablissement." Ils vont recadrer ça de manière positive. » (ARH6, SI) En travaillant aux côtés d'un collègue de travail rétabli, des intervenants se disent que c'est possible que les participants fassent ce chemin à leur tour, ce qui ravive leur flamme professionnelle : « Et inspirant pour nous. Ça donne du sens à l'intervention. Si tu n'es pas capable d'avoir des exemples… [Ça ne marche pas.] On aime ça, le concret. » (ARH10, SIV, CSSS)

Le savoir expérientiel des pairs aidants et leur légitimité

En vertu d'une expérience commune et de la reconnaissance mutuelle du pair aidant et du participant comme des personnes qui sont « passées par là », les pairs aidants possèderaient une légitimité pour se montrer plus directs dans leurs interventions. Les intervenants professionnels ne s'autorisent pas cette posture, mais jugent cette approche pertinente. Les participants sont « brassés » et renvoyés à leurs comportements avec moins de détours que les intervenants, mais sans être non plus « moralisés », de l'avis d'une intervenante qui évoque également une « confrontation bien dosée » à propos d'une intervention :

> Elle était assise dans l'arrêt de bus avec la personne et c'était vraiment une relation d'égal à égal. [Elle lui disait :] "Ça n'a pas de bon sens." Pas moralisatrice, mais : « Qu'est-ce que tu es en train de faire en ce moment ? Est-ce que tu es consciente de ce qu'il se passe ? » (ARH11, SI)

Cette intervenante a eu l'occasion de travailler avec un autre pair aidant dans la mise en œuvre d'un groupe de sport à destination des participants. À ses yeux, une des particularités de la position du pair aidant est sa capacité à occuper deux rôles – celui de participant au groupe et celui d'animateur – tout en ayant une aisance dans le passage de l'un à l'autre. Elle relève la « légitimité » qu'il avait auprès des autres participants lorsqu'il abordait certains sujets tels que la médication :

> On faisait un retour sur le groupe et on venait de jouer quelque chose d'intense et il a dit : « Le sport, c'est vraiment un bon médicament. » Je n'aurais pas pu dire une phrase aussi claire et concise que ça. C'était le bon *timing*, les gens l'ont regardé, c'était vraiment une intervention qui a créé beaucoup d'impact chez les participants, car ils savent d'où il vient. Ça a une légitimité, une résonnance différente que si je le faisais moi.

Une autre intervenante, formée en psychologie, qualifie l'intervention d'un pair de « directive », mais sans être « autoritaire » : « Je l'ai déjà vu intervenir avec un participant – et moi plus en retrait – comme un *coach* de vie, il est plus directif. Il a une permission donnée par les participants d'être plus directif. (…) Il est plus proche des participants, il a cette autorité. » (ARH10, SIV, CSSS) La cheffe d'équipe du SIV de Diogène – qui anime un groupe de rétablissement auquel participe une paire aidante – ajoute que les espaces entre pairs qu'elle a pu observer sont ouverts et que les sujets y sont abordés sans « peur de décevoir l'intervenant », sans avoir à lui cacher des choses ou lui donner de la « nourriture d'intervenant » : « Une chose que j'ai vue dans ce groupe, c'est de parler ouvertement des difficultés avec la consommation [ce qu'un participant] ne fait pas encore ouvertement avec l'intervenant (…). »

Le fait d'être « passé par là » permet aux pairs aidants d'adopter une posture différente de celle des intervenants. Une travailleuse sociale raconte que le pair aidant qu'elle accompagnait a su percevoir ce que la personne vivait et le souligner « de manière très bien placée » alors qu'elle ne pouvait pas se le permettre avec son « bagage universitaire d'intervention » : « Cette façon d'être plus directe : "Assez. Secoue-toi parce que je sais que tu ne vas pas dans la bonne direction." Je sais que je ne me le permets pas. Mon Dieu, où est-ce qu'il s'en va ? Mais dans les faits, c'est dans une bonne direction (…). » (ARH8, SI) Les intervenants ne se sentent pas à l'aise avec ce type d'approche qu'ils n'ont pas apprise durant leur formation (« C'est un langage plus direct que ce que nous nous apprenons à l'école », ARH8, SI) parce qu'ils redoutent de se faire reprocher leur manque de savoir expérientiel et de légitimité : « Je ne serais pas tout le temps à l'aise, car j'ai l'impression qu'on pourrait me reprocher : "Qu'est-ce t'en sais ?" alors qu'on ne pourrait pas reprocher à [la paire aidante] de le faire. » (ARH6, SI) Une autre explication est que les intervenants ont parfois peur de blesser les participants, ce qui les conduit à adopter plus de détours pour s'exprimer, comme le suggère la cheffe

d'équipe de Diogène : « Dans ces interactions, je trouve qu'ils ont un franc-parler que nous n'avons pas. On fait plus attention, on marche plus sur des œufs pour ne pas blesser, on a des responsabilités, un rôle et, des fois, eux disent des choses tellement simples et directes qui ont un impact sûr. » Les pairs aidants pourraient se permettre un tel registre d'intervention parce qu'ils « ont un lien avec la personne », qu'ils « vont à la même soupe » (CÉ, Diogène) tout en se « préoccup[ant] de garder une distance au même titre que nous » (ARH6, SI) et parce qu'« il n'y [a] pas de jugement » (ARH8, SI) dans leur remarque. Les intervenants reconnaissent qu'utilisée à bon escient, cette posture d'intervention plus directe est un atout, car elle permet de « réveiller, confronter la personne » pour « mettre l'accent sur les conséquences négatives déjà nommées par le participant » (ARH8, SI).

Une paire aidante témoigne d'une situation dans laquelle les intervenants avaient « peur » qu'une personne habite seule en logement parce qu'elle avait commis une tentative de suicide l'année précédente et préféraient qu'elle réside dans un foyer. Elle juge qu'il est temps qu'elle mène sa vie en adulte : « Je lui dis : "Vas-tu y retourner encore à [nom du foyer] ? À l'âge que tu es rendu, fais ta vie !" Je lui ai dit de même : "Fais ta vie." Expérimenter tes affaires, mais tout seul, pas se faire prendre en charge. » Selon elle, les intervenants ont parfois des attitudes « maternalistes », mais ils en sont conscients et ils en rient ensemble. Plus que l'autonomie, qu'elle associe à la capacité de vivre seul en logement, ce qu'elle souhaite pour les participants est l'« autodétermination », c'est-à-dire qu'ils fassent leurs propres choix : « (…) savoir ce qu'on veut, puis arriver à ses fins, se renseigner, développer de la curiosité (…). Il y en a beaucoup qui sont autonomes, ça ne veut pas dire nécessairement qu'ils savent vraiment ce qu'ils veulent dans la vie. » (PA1) Deux pairs aidants admettent cependant manifester parfois cette attitude « assez directe » avec les participants et disent travailler à devenir plus pédagogues dans leur approche : « Les intervenants de l'équipe de SI disent que je suis une personne confrontante. Oui, je le suis. Je ne m'en étais pas rendu compte que je poussais autant – pas de conseiller quelqu'un –, mais de faire réaliser qu'il faut que quelque chose se passe. » (PA1) et « C'est dans la façon de le dire, la façon d'amener les choses. Je pense que [la cheffe d'équipe] nous amène beaucoup à comment on présente les choses aux participants. C'est quelque chose que j'ai à travailler un peu, car actuellement, j'ai une approche qui est assez directe sans trop d'explications. » (PA3)

En vertu de leur vécu, les pairs aidants sont parfois sollicités par leurs collègues qui les interrogent sur ce qu'il est possible de dire aux participants et sur le ton à donner à leurs interventions. Un travailleur social raconte qu'il se demande souvent s'il doit aborder telle ou telle dimension d'une situation avec le participant ou si c'est un réflexe qui témoigne d'une « attitude de surprotection » (SIV, CSSS). Une intervenante explique que les pairs aidants jouent dans ce cas le rôle de « phares », soit pour inciter les intervenants à faire preuve de prudence dans les annonces qu'ils font, soit pour les sensibiliser à ne pas être trop « protecteurs » : « Des fois, on lui demande des choses : "Est-ce qu'on peut lui dire ça ?" [Et lui] "Bien, oui !" Des fois, on est trop protecteurs, des fois, trop invasifs. C'est eux qui mettent ce frein. » (ARH10, SIV, CSSS) S'il arrive que les pairs aidants suggèrent de différer certaines conversations, leur position la plus fréquente, selon un intervenant du SIV du CSSS, est de considérer les participants comme des « adultes » en dépit de leurs « vulnérabilités ». Selon lui, les pairs aidants poussent la plupart du temps les intervenants à poser des questions aux participants, ce qui leur laisse la possibilité d'y répondre ou non : « [Le pair aidant] n'a jamais dit : "Ne les surprotégez pas.", mais c'est dans ce sens : "Bien non, allez-y. Vous allez voir. Posez-lui la question." (ARH3, SIV, CSSS) Un intervenant de la même équipe juge que les pairs contribuent à « dédramatiser » certaines discussions : « Je demande [au pair aidant] : "Est-ce que ça, ça pourrait lui nuire ?" [Et lui :] "Essaie, puis si ne ça marche pas, essaie autre chose." » (ARH2) Ce faisant, les pairs aidants contribueraient à promouvoir des interventions centrées sur la responsabilisation des participants.

S'ils sont des modèles et semblent capables de manifester une empathie particulière, les intervenants remarquent que les pairs aidants ne tombent pas dans l'écueil de la « comparaison » entre les vécus, qui consisterait à indiquer le « bon » comportement à adopter sur la base de leur expérience. En témoigne cet extrait d'une discussion de groupe de l'équipe du SI :

> - Ils ne disent pas : « Voici ce qu'ils faut que tu fasses. » Ils représentent l'espoir, un modèle positif. Je ne les ai jamais entendus dire : « Voici A, B, C, D et après ça, c'est fini. » (…) (ARH6)
> - Ils sont très capables de démêler ça. Ce que tu racontes, je peux le comprendre et en ce sens là, c'est un outil. (CÉ)
> - Le copier/coller, ça ne marche pas. (ARH6)

> - Dans les groupes [d'entraide], les participants se donnent des conseils, tu devrais faire ça. Mais les pairs, non. Ça doit faire partie de leur formation. (ARH8)

Une intervenante appréhendait même de retrouver le « modèle de l'usager qui devient intervenant » qu'elle a repéré dans son ancien milieu professionnel et qui repose sur l'idée que le savoir d'expérience est un pré-requis pour être un bon intervenant : « Je ne suis pas tout à fait d'accord avec ça et même que ma réticence est que, à un moment donné, il faut que tu sois capable de prendre une part de distance par rapport à ce que tu as vécu vu que, la personne, ce qu'elle vit, ça peut être très différent (…) » (ARH7, SIV, CSSS) Elle dit n'avoir jamais observé cette attitude de la part des deux pairs aidants avec lesquels elle travaille : « [Le pair aidant] va expliquer, "moi, je l'ai vécu comme ça", mais pour nous aider à comprendre où la personne peut en être. Pas nécessairement comme une finalité ; juste comme une piste d'intervention, de solution. » Des intervenants, qui constataient la tendance d'une paire aidante à ramener les personnes à sa propre expérience à ses débuts, remarquent qu'elle s'est par la suite adaptée au rythme des participants en mettant progressivement de côté cette approche qualifiée de normative.

Les pairs du Conseil établissent une équation entre le vécu, la connaissance de ce qu'on a vécu et la connaissance de ce que l'autre peut vivre : « On se comprend tous [entre pairs]. », « Le vivre, c'est le comprendre deux fois plus. » et « Je comprends ce que tu vis parce que je suis passé par là. » l'un d'entre eux constate, à propos des membres de sa famille qui ont des problèmes de santé mentale, qu'ils ont une « empathie particulière » et une plus grande complicité lorsqu'ils sont ensemble. À ses yeux, l'expérience vécue des problèmes de santé mentale donne une empathie, une capacité de se mettre à la place de la personne (« Je comprends plus les motivations des gens. »). À propos d'une personne qui a manqué son rendez-vous avec son intervenant, un pair pense que « ce n'est pas parce qu'elle est lâche, mais c'est parce qu'elle ne *feel* pas. » (P7) L'expérience vécue conduirait également les pairs à moins se juger entre eux et à se montrer plus tolérants à l'égard des rechutes, notamment de consommation (« Ceux qui ont vécu une expérience se jugent moins entre eux. », P9). À l'inverse, un pair aidant évoque sa « lacune » en référence au fait qu'il n'a pas connu l'itinérance comme bon nombre des participants du projet Chez Soi : « Appartement précaire oui, mais pas l'itinérance et c'est peut-être une petite lacune. Un pair aidant qui a connu

l'itinérance est peut-être mieux outillé pour faire face à ces personnes. » (PA2) Son discours rejoint, selon lui, facilement ceux qui « vivent avec leur appartement un peu de ce que j'ai vécu : peu de rentrée d'argent, de la misère à maintenir son appartement propre, ça, je le comprends. Je les vois, ils sont en appartement », mais moins ceux qui s'« identifient encore à la rue » : « On dirait que j'apprends avec eux. Ils m'en content plus, ils m'apportent beaucoup. Mais je n'aurai jamais l'expérience vécue. » Ces réflexions soulèvent les questions suivantes : L'aide qu'apportent les pairs aidants est-elle limitée aux personnes avec le même diagnostic qu'eux ? Leur savoir est-il valable au-delà des limites de leurs propres expériences vécues ?

L'offre d'emploi de pair aidant de Diogène fait de l'expérience des troubles psychotiques un critère d'embauche, ce qui suggère qu'il faut avoir vécu cette expérience pour savoir ce que vit la personne et établir un « pont » avec elle. Cette correspondance entre les expériences donnerait une crédibilité des pairs aidants face aux participants. Une intervenante avec une formation collégiale en travail social remarque que les personnes de son *caseload* les plus « rejointes » par la paire aidante « avaient des vécus similaires en lien avec la schizophrénie. » (ARH12, SIV, Diogène) De son expérience, certains participants avec des troubles légers de santé mentale comme une « dépression pendant six mois, un an et qui sont corrects maintenant » peuvent se sentir « moins rejoints par le vécu » des pairs aidants qui ont fait l'expérience de troubles plus graves. De la même façon, un pair qui n'a pas fait l'expérience de la consommation de drogues dures peut voir sa « crédibilité » « partir » auprès des participants qui prennent du crack (ARH9, SIV, Diogène).

Pour le directeur de Diogène, si l'apport d'un pair aidant est particulièrement appréciable dans le cas de personnes qui partagent son diagnostic, son expérience est également pertinente pour aider des personnes aux prises avec n'importe quel problème de santé mentale. Deux pairs avec des symptômes différents et qui « ne parlent pas de la même chose » sur le plan clinique partageraient tout de même en commun un ensemble de dimensions reliées à l'expérience de la maladie, par exemple, l'expérience de la stigmatisation et de la discrimination :

> [I]l y a l'expérience de la maladie au sens large, de la maladie, du regard des autres, comment faire sa place dans la vie, comment c'est difficile parfois, comment on peut dépasser [sa maladie] même si les pathologies ne sont pas les mêmes. (…) Si [un pair aidant] a vécu l'isolement, tu n'es pas obligé d'être psychotique pour être isolé.

Sans être directement transférable, l'expérience des troubles de santé mentale des pairs aidants offrirait une « vision de l'intérieur » non négligeable dans les discussions cliniques : « Ça ne s'appliquera pas nécessairement directement, mais il y a quelque chose à voir. Ok, c'est un autre élément qui est apporté et qu'on n'a pas. » (ARH3, SIV, CSSS) Pour une travailleuse sociale, la similarité des expériences n'est pas une condition *sine qua non* pour faire appel aux pairs aidants, bien que celle-ci soit un atout indéniable : « Je ne pense pas que pour accompagner quelqu'un, il faut avoir vécu ce qu'il a vécu, mais c'est certainement un plus de pouvoir se fier sur quelqu'un qui est passé par là, ça a une valeur. » (ARH6, SI)

La mise de côté des diagnostics

Cette vision de l'intérieur influence la manière dont les pairs aidants perçoivent et désignent les participants du projet Chez Soi. Ils se distinguent de leurs collègues qui ont, à leurs yeux, davantage tendance à utiliser des diagnostics ou des termes empruntés aux manuels de psychiatrie dans les discussions cliniques : « Eux autres, c'est surtout dans les livres qu'ils ont appris. C'est compliqué des fois au niveau du vocabulaire. Et moi, je ne fonctionne pas vraiment avec les diagnostics, les axes et ça n'en finit plus. » (PA1) et : « Peut-être qu'ils ont plus besoin de diagnostics pour aller mettre leur expertise. » (PA2) Une paire aidante donne l'exemple d'un participant dont il était écrit dans le dossier qu'il avait une « attitude adéquate » sans qu'elle sache à quel comportement rapporter cette expression :

> C'est quoi que ça veut dire « attitude adéquate » ? Il est bien dans sa peau? Il est quoi? Les mots, les termes, le vocabulaire des fois, non, on n'a pas le même vocabulaire non plus. (…) J'aurais mis ça moi : « Il avait l'air en forme. » Attitude adéquate, je trouve que ça fait clérical. (…) Quoi, il était correct, il n'a pas été violent, il n'a pas parlé fort? (PA1)

Pour la psychiatre du SI, les pairs aidants sont collés aux états émotionnels des participants, sont « beaucoup plus près de la réalité, du détail humain de tous les jours » et sont plongés dans le vécu et les besoins quotidiens de la personne, alors que les intervenants ont davantage recours à des « théories » et des « concepts » pour parler de la situation des participants. Cette citation trouve un écho dans les propos d'un pair aidant qui déclare : « Je n'y allais pas avec le

diagnostic de la personne, mais plutôt avec dans quel état la personne se trouve présentement et qu'est-ce qu'elle a besoin présentement (…). » (PA2)[67]

Pour autant, certains intervenants disent ne pas se reconnaitre dans les termes cliniques techniques et le recours aux diagnostics pour « mettre en boite » la personne : « Je déteste mettre dans les boites. Je déteste parler de diagnostics. Je regarde dans les dossiers pour m'aider, mais j'ai comme en tête de pas juste partir de ça, pas juste de la personne. C'est important quand même de le savoir, mais ça, je détestais ça. » (ARH7, SIV, CSSS) Cette intervenante constate que, même si l'approche par diagnostic peut offrir des pistes intéressantes d'intervention, cette façon de faire est beaucoup moins présente au projet Chez Soi que dans son ancien milieu professionnel où les intervenants étaient « beaucoup dans le diagnostic, à nommer le diagnostic : "Oui, mais tu sais, c'est beaucoup un trouble de personnalité limite.", "Oui, mais elle est *borderline.*" et à s'arrêter au diagnostic. »

Une intervenante de Diogène avec une formation en travail social a été impressionnée par l'intervention d'une paire aidante auprès d'une participante qui ne supportait plus ses médicaments, mais qui craignait d'en parler avec son psychiatre : « Elle a parlé de comment elle pourrait aborder son psychiatre, comment elle abordait son psychiatre. De cette façon, j'ai trouvé ça très pertinent. Je peux lui donner des trucs, mais n'avoir jamais expérimenté ça, je ne sais pas. » En réunion d'équipe, elle note que les interventions des pairs aidants « ramènent au vécu » tandis que les intervenants sont « centrés sur l'intervention » (ARH5). Dans la même veine, un pair aidant considère que certaines discussions cliniques vont « trop loin » dans l'interprétation des difficultés personnelles des participants alors qu'il s'agit parfois simplement de revenir à leurs besoins de base : « Si la personne a faim, ce n'est pas de penser l'amener à l'hôpital, c'est de l'aider à manger. » (PA2)

Les diagnostics – en informant sur l'éventail des symptômes associés à un trouble de santé mentale – contribuent de manière positive à aiguiller certains intervenants dans la prise en compte de ce qui est vécu par la personne. Cependant, pour plusieurs raisons, les pairs aidants

[67] Dans les deux approches (SIV et SI), les intervenants tentent de mettre la personne au centre. C'est souvent plus difficile dans le SI qui s'adresse à des participants avec des besoins élevés de santé mentale, connaissent davantage de crises et prennent souvent une médication plus lourde. Cette différence explique que la perspective médicale y soit plus présente que dans les équipes de SIV.

choisissent de ne pas se référer aux diagnostics : « Nous autres, on ne marche pas avec des diagnostics. » (PA1). Tout d'abord, au-delà de la variété des diagnostics, ils disent faire l'expérience d'un fond commun de symptômes :

> Tous les diagnostics que tu peux nommer, si une personne a eu un problème grave de santé mentale, il a vécu tous les problèmes à différents niveaux. Tu as tout vécu des petits épisodes. On a tous eu une phase TPL [trouble de personnalité limite]. On compare entre nous, moi, ça a été de telle date à telle date, on me considérait comme TPL. (PA2)

La seconde raison est que connaître le diagnostic n'aurait que peu d'utilité lorsque la personne est en crise et qu'il faut faire preuve de réactivité : « Si tu as un problème devant toi, c'est peut-être une personne en crise, mais ce n'est pas le diagnostic qui va t'amener à aider la personne. » (PA2) Les pairs aidants préfèrent s'appuyer sur les plans de crise – établis avec les participants – qui décrivent la marche à suivre en cas de crise, lorsque la personne « dérape » ou qu'elle manifeste certains symptômes. Ce plan comprend les signes précurseurs de la crise que les participants sont les mieux placés pour connaître et identifier : « Ils le savent très bien quoi mettre dans un plan de crise. Ils l'ont vécu assez de fois, ils savent. » (PA1) Dans certains cas, des personnes souhaitent être accompagnées dans un centre de crise et, dans d'autres, être hospitalisées. Une autre critique du recours au diagnostic est qu'il tend à réduire la personne à son diagnostic et à la figer dans ses problèmes (on parle, par exemple, d'un « schizophrène »), comme si celle-ci n'avait pas d'autre identité, ne pouvait pas s'en sortir et avancer dans son rétablissement à travers une meilleure connaissance de ses symptômes et des moyens de les gérer. Pour une paire aidante, chaque crise est une opportunité pour mieux se connaître et s'outiller pour atténuer, voire limiter la suivante : « Tu te relèves, tu apprends tout le temps d'une rechute. » (PA1) C'est pourquoi les plans de crise sont révisés après la crise en s'appuyant sur les leçons tirées par la personne de sa propre expérience. Ce qu'une personne vit est étroitement lié à son environnement, notamment à ses conditions matérielles de vie et à l'état de son réseau social, qui ont une influence sur sa santé mentale au-delà du diagnostic en tant que tel. Enfin, certaines situations se vivraient de la même manière avec ou sans problèmes de santé mentale, comme le souligne un pair aidant qui s'appuie sur l'exemple de l'isolement, du manque d'argent et de la recherche de soins de qualité :

> Peu importe ton trouble mental, c'est sûr que ça dépend de ton milieu, mais ça se ressemble tellement. (…) Les choses qui reviennent souvent… les gens sont en manque d'argent, souvent, c'est ça qui arrive. Pour avoir des services et de l'attention, la personne, faut qu'elle prenne sont argent de côté pour avoir de l'aide. On vit tous les mêmes problématiques : avoir des soins adéquats qui perdurent dans le temps. Ce qu'on vit, l'isolement, ce n'est pas juste les schizophrènes, c'est tout le monde. C'est pour ça que je ne m'attarde pas au diagnostic. Peu importe le diagnostic, c'est toujours les mêmes expériences. (PA2)

Même pourvue d'un diagnostic confirmé, l'état de santé d'une personne évoluerait « au jour le jour » :

> De toute façon, les gens – même moi – on va les voir 50 minutes une semaine, des fois deux. C'est des photographies. La semaine d'après, tu ne sais pas comment elle va être la personne. Tu la prends comme elle est au moment présent et la semaine d'après, on verra. Je prends ça au jour le jour. La santé mentale et la toxicomanie, c'est vraiment trop changeant. Tu ne sais pas d'une semaine à l'autre, qu'est-ce qu'il leur passe dans la tête, c'est quoi qu'ils décident, c'est quoi qu'ils essaient. (PA1)

On comprend dès lors pourquoi, pour donner leur avis à propos d'un participant, les pairs aidants ont besoin d'un contact récent avec lui : « [Q]uand j'ai vu une personne le lundi et qu'on en parle le mardi, je suis plus apte à comprendre et savoir ce qu'elle vit présentement. » (PA2)

Les défis liés à la disparition de la frontière

En dépit des avantages que leur offrent l'expérience de la maladie et du rétablissement, la proximité expérientielle que les pairs aidants partagent avec les participants du projet pose parfois problème. À propos d'une paire aidante, un intervenant remarque qu'elle avait un comportement dicté par le « souci d'aider les gens en difficulté comme [il] l'était ou avait pu l'être ». De son côté, une autre paire aidante souligne l'importance d'être à l'écoute de soi pour ne pas faire perdre de temps aux participants dans un moment où elle ne peut pas lui apporter une écoute attentive :

> Des fois, quand on a de la misère à gérer nos symptômes. Nos osties de symptômes… (…) J'appelle, je ne rentre pas. Je le dis à [la cheffe d'équipe] : « Moi, je ne gère pas mes symptômes comme du monde à matin. Je fais des troubles de panique. Ce matin, ça ne marche pas pantoute, en intervention, ça sera un gros zéro. Ça ne donne rien. » (…) On perd notre temps, les deux, celui que je vais voir et moi aussi. Je perds mon temps à écouter et je ne suis pas vraiment là. Si tu n'es pas là, pas concentrée dans le moment présent, reste chez toi. (PA1)

Cette paire aidante a pris deux séjours de repos (de 10 et de 14 jours) dans un centre de crise en raison du « surmenage » lié au projet ainsi qu'un congé maladie dans les derniers mois du projet. Avant chacun de ses congés, elle se disait « plus capable de voir un participant » : « C'était trop et je n'étais pas assez détachée dans mon intervention, j'embarquais trop dans leurs souliers. J'ai passé deux semaines dans un centre de crise, loin, pour ne pas voir personne, couper, complètement couper de tout. Je n'étais plus capable. » Ces séjours lui ont permis de faire un bilan de sa pratique, d'avoir « plus de détachement » et d'« oublier la sympathie un peu ». Elle cite le cas d'un homme avec des problèmes de dépendance et dont la situation la replongeait dans les problèmes qu'elle a connus, ce qui était d'autant plus difficile que cette personne lui rappelait les problèmes de toxicomanie d'un membre de sa famille. Après en avoir discuté avec la cheffe d'équipe, il a été décidé qu'elle n'irait plus la voir temporairement « parce que ça n'est plus efficace » : « Moi, je tombe en morceau et, lui, ça va prendre du temps. Là, il est placé, c'est correct. » Ce passage de relai à un autre intervenant lorsqu'un pair aidant se retrouve face à une situation qui peut lui faire revivre un traumatisme est préconisé par le programme PAR. Dans ce cas, le pair aidant peut expliquer au participant pourquoi c'est un autre intervenant qui va poursuivre le suivi. Certains jours, cette paire aidante demande d'intervenir auprès de « participants bonbons », qui sont stables et se sentent bien et non auprès des cas les plus difficiles : « Il y a des journées, je ne suis pas trop tolérante, alors je ne peux pas trop faire des interventions dures. Alors je le dis dans ce temps là : "Ne me donnez pas des personnes trop…" » (PA1)

En dépit des difficultés qu'elle a vécues, la personne en question aime son travail et aimerait continuer à travailler comme intervenante dans le milieu de l'itinérance après le projet. Cette paire aidante est restée en poste tout au long du projet malgré ses difficultés et le roulement important de personnel, ce qui en fait la doyenne de l'équipe et témoigne de son degré d'intégration dans l'équipe. Une intervenante, arrivée dans la dernière année, se référait à elle en raison de cette ancienneté dans l'équipe et « étant donné les liens qu'elle avait développés avec les participants » : « C'était comment avant ? Qu'est-ce qui a été essayé ? [Et elle] : "L'année passée, on a fait ça." » (ARH11, SI) La psychiatre relativise également les difficultés que cette paire aidante a pu connaître en remarquant que le travail dans une équipe SI est dur pour tout le monde, comme l'indique le roulement important de personnel dans les deux

équipes SIV et SI du CSSS, dont plusieurs intervenants ont pris des arrêts de travail de longue durée :

> Surtout dans une équipe comme ça, avec les pathologies et les états de crise qu'on rencontre, nous-mêmes, nous partons le soir fatigués et ne dormons pas la nuit. Ça vient nous chercher terriblement, alors comment ça peut ne pas aller les chercher aux aussi ? Maintenant, on grandit. Mais je peux vous assurer que tout le monde a eu des passages à vide. À plusieurs reprises, la cheffe d'équipe a été obligée de mettre une intervenante de côté et de dire « Vas te reposer ». Une autre a eu six mois de congés.

L'empathie peut, selon les intervenants, avoir pour contrepartie la sympathie, qu'ils associent à un manque d'objectivité. Lors d'une discussion collective avec les membres d'une équipe clinique, une intervenante formée en travail social mentionne que la paire aidante « porte un peu plus ce qu'elle voit que nous » alors que les intervenants « ont plus de recul qu'elle » : « Quand elle s'en va voir des participants, elle peut être affectée plus que nous. » (ARH5, SIV, Diogène) Une de ses collègues en donne un exemple suivant : elle a rencontré une participante avec la paire aidante dans un service hospitalier où cette dernière a déjà été hospitalisée. La paire aidante insistait sur le fait que la participante ne souhaitait pas être ici et qu'elle avait peur. L'intervenante, qui reconnait que c'était vrai, ajoute également que la participante mentionnait se sentir « bien ». Elle a eu l'impression que la paire aidante faisait passer son expérience de l'hospitalisation avant ce qui était mis de l'avant par la personne :

> J'ai vu que le détachement n'était pas nécessairement là. C'était aussi son besoin à elle de : « Moi, quand j'étais ici, je ne voulais pas être ici et je n'étais vraiment pas contente » Ce n'est pas ce que nous disait la participante. Elle avait peur de rester là, mais elle était bien là. (…) Est-ce que le recul était suffisant ? Est-ce que la formation était suffisante ? (ARH9, SIV, Diogène).

À propos de cette même situation, une autre intervenante ajoute que la paire aidante « n'était pas assez détachée ».

Plusieurs situations qui se sont produites au cours du projet illustrent la disparition de la frontière entre l'intervenant et le participant.[68] Premièrement, une relation d'amitié s'est développée entre un participant et un pair aidant au point que ce dernier le fasse entrer dans son réseau social et que le participant considère le pair aidant comme son « ami ». Cette

[68] Concernant l'évocation de ces problèmes, les interviewés ont tenu à rester anonymes. Le masculin est employé dans cette section par défaut pour désigner les pairs aidants.

situation rendrait le pair aidant moins objectif par rapport aux décisions prises à son égard au sein de l'équipe. Il a été mis devant le choix suivant : rester son intervenant, mais ne plus le voir comme ami ou le garder comme ami, mais ne plus le voir dans le cadre professionnel, ce qu'il a choisi. L'équipe a alors dû poursuivre le suivi de cette personne sans pouvoir compter sur le pair aidant. Deuxièmement, un pair aidant faisait appel à ses collègues la nuit pour gérer ses crises au lieu de faire appel à d'autres ressources qu'il connait, dont les centres de crise ou le programme d'aide aux employés. Cette situation a contribué à brouiller les rapports établis avec les collègues : « On se retrouve avec une collègue qui a une collègue en crise et ça crée des malaises parce qu'ils n'ont pas besoin de savoir tout ça. » (Source confidentielle, C) Selon un autre interviewé :

> C'est un défi parce qu'elle est une employée, une collègue de travail et en même temps, elle a ses difficultés – comment je dirais ça – elle a ses difficultés qui ressemblent à celles de notre clientèle. Et elle nous utilise comme aidants à l'occasion et c'est là où j'ai un malaise (…). Je ne peux pas tomber dans la thérapie, dans la relation d'aide. (Source confidentielle, G)

Troisièmement, un pair aidant a partagé à au moins une reprise des informations de la vie des intervenants à des participants. Les intervenants ne se sentaient plus à l'aise de parler de leur vie personnelle sur leur lieu de travail, ce qui a eu pour effet de nuire à l'ambiance de travail. Quatrièmement, l'instabilité psychologique et la résurgence des symptômes de santé mentale d'un pair aidant le conduisent à prendre des congés à répétition. Les intervenants doivent se diviser la charge de travail. Ils ont par la suite eu tendance à épargner les interventions jugées difficiles au pair aidant. Ce tri des interventions – destiné à la soulager – a pour contrepartie de reléguer à un rôle de second plan dans l'équipe. Ces problèmes ont été discutés avec les personnes concernées et diverses réponses ont été apportées avec plus ou moins de réussite, dont la réduction du temps de travail d'un pair aidant et la signature d'un formulaire d'entente de respect de la confidentialité. Une intervenante constate que la première paire aidante embauchée « a été livrée à elle-même » dans les premiers mois du projet et que sa situation était d'autant plus difficile qu'elle était la seule paire aidante du projet. Les intervenants venaient lui demander conseil sur des « cas difficiles » (source confidentielle, C), ce qui a pu accentuer certaines de ses difficultés. Cette situation rendait cruciale l'intégration d'un autre

pair aidant afin qu'ils puissent « évacuer » entre eux, parce qu'« entre pairs, il y a des choses que tu peux dire que tu ne peux pas dire avec les intervenants ».

Si la maitrise de l'approche du rétablissement et la possession d'un savoir expérientiel sont crédités aux pairs aidants par les intervenants, cela ne veut pas dire pour autant que ces deux caractéristiques ne sont pas disputées ou partagées avec certains de leurs collègues et ces derniers critiquent parfois la manière d'intervenir des pairs comme nous allons le voir dans la section suivante.

La maitrise de l'approche du rétablissement : une compétence disputée

Plusieurs intervenants et membres de la direction revendiquent une maîtrise de l'approche du rétablissement. La coordonnatrice du projet Chez Soi s'est formée à cette approche auprès d'une chercheuse spécialisée dans le domaine et a fait des séjours auprès d'équipes cliniques qui la mettent en œuvre. Une paire du Conseil, qui a fait un voyage avec elle en Angleterre pour en apprendre plus sur cette approche et qui l'a côtoyé au projet pendant plus de deux ans, la présente comme une personne qui a eu « beaucoup une influence sur comment les intervenants ont entrepris leur travail (…) » (P3). Les cheffes d'équipes, notamment du SIV, ont également soutenu ou animé des ateliers sur le rétablissement et œuvré à implanter cette approche au sein des équipes. C'est particulièrement visible dans le cas de Diogène, dont l'équipe s'est formée dès le début du projet auprès d'organismes communautaires de la ville de Québec. À Diogène, les intervenants ne présentent pas de plan d'intervention, mais seulement des plans de rétablissement de la personne et, dans les équipes cliniques, les bilans de ces plans de crise et de rétablissement sont faits par la personne et s'appuient sur les mots qu'elle emploie. Cette expertise en matière de rétablissement est reconnue par les pairs : « [L]'équipe [SIV du CSSS] qui est là est très ouverte sur le rétablissement, particulièrement la cheffe d'équipe qui est très connaissante à ce niveau. » (PA2) Certains intervenants disent se retrouver dans cette approche, soit en raison de leur vécu en santé mentale et/ou en toxicomanie, soit parce qu'elle correspond à leurs valeurs ainsi qu'à la manière dont ils été formés dans leur programme d'études comme en témoigne une intervenante : « J'ai le souvenir que dans mes cours, quelqu'un nous a parlé d'une pratique qu'un psychiatre avait

faite, qu'il avait tout déchiré les dossiers pour dire : "On part de la personne." Ça m'a marqué. » (ARH7, SIV, CSSS)

L'implantation du rétablissement n'est cependant pas homogène dans le projet. De l'avis des membres de l'équipe SIV de Diogène, cette approche s'inscrit dans les valeurs et pratiques de l'organisme et a été approfondie dès les débuts du projet. En revanche, l'emploi du mot « rétablissement » par un pair aidant dans une note de suivi clinique interroge toujours une intervenante de l'équipe de SI qui en fait la lecture plus d'un an après sa mise sur pied :

> Je n'utilise pas ce langage. Je me suis posé la question : « Est-ce que c'est parce que j'étais à temps partiel et que j'ai manqué les formations ? » J'ai lu sur le rétablissement au début, mais après, tu embarques dans le bateau, ça roule et je n'ai pas lu chez moi. Je n'ai pas tendance à mettre ça sur le tapis. Je me suis demandé si c'était une lacune personnelle ou dû à notre statut d'intervenant. (ARH11, SI)

Elle constate que ses collègues n'emploient pas souvent ce mot et souhaiterait que l'équipe entière porte ce message. Cette situation accorde de fait un rôle primordial aux pairs aidants qui ont, selon le psychiatre remplaçant du SI, la tâche d'« amener l'équipe à intégrer le langage du rétablissement » et de former ses membres à cette approche. La situation est différente à Diogène où les intervenants relèvent qu'ils se sont appropriés cette approche avant l'arrivée de la paire aidante dans l'équipe. Dans celle-ci, la question du porteur de l'approche du rétablissement peut être une source de tension comme en témoigne les propos d'une de ses collègues formée en criminologie: « [La spécificité des pairs], c'est le rétablissement, mais on a eu plein de formation. On l'avait nous autres. » (ARH4) La cheffe de cette équipe pense que les pairs aidants peuvent se sentir dépossédés de leur mandat de promotion du rétablissement tant auprès des participants que des intervenants puisqu'« ils n'apportent rien que les participants ne connaissent pas, car les intervenants travaillent dès la première année avec des outils comme l'*Itinéraire du rétablissement* et passent à travers tout le rétablissement. On avait déjà suivi ces formations. »

Un autre point de tension porte sur le choix de la personne la mieux placée pour dispenser des formations complémentaires aux intervenants du projet sur l'approche du rétablissement. Durant l'automne 2012, la Commission demande à la cheffe d'équipe de SIV de Diogène de donner une formation sur le rétablissement aux intervenants des deux équipes du CSSS. Cette

demande va à l'encontre de ce que souhaitait la cheffe de l'équipe de SIV du CSSS qui, en accord avec le coordonnateur du Conseil, tenait à ce que les pairs aidants qui dispensent cette formation aux intervenants de son équipe. Pour ce dernier, la mise sur pied d'une formation sur le rétablissement ne peut se faire sans la participation des pairs qui ont une connaissance tant vécue que théorique de cette approche. Ce point lui apparait d'autant plus crucial que l'approche du rétablissement provient du mouvement des usagers des services de santé mentale et qu'elle s'est par la suite progressivement étendue dans le réseau de la santé :

> La promotion du rétablissement, ça fait partie de nos rôles en tant que pairs aidants. Ce n'est pas non plus exclusif aux pairs, ce n'est pas lui qui doit porter toute la charge du rétablissement. Il faut aussi que les gestionnaires soient porteurs du rétablissement. (…) Même que ce serait la meilleure manière de parler de rétablissement, impliquer le plus de personnes possible de différentes manières dans les services donnés aux personnes qui ont un problème de santé mentale.

Les deux dimensions – personnelle et théorique – du rétablissement se situent au cœur de la formation des pairs aidants et des outils qu'ils mobilisent.[69] Cette approche est enseignée comme un outil d'intervention leur permettant de situer une personne sur une échelle qui comprend cinq barreaux. Le premier est celui de l'impact du trouble mental. C'est l'étape du choc et du déni devant une vie qui semble anéantie. Le second est celui du renoncement et du désespoir dans lequel la vie est alors perçue comme limitée. Le troisième est celui de l'espoir où la personne entrevoit qu'un changement est possible et remet en question l'idée que le trouble mental va contrôler sa vie. Le quatrième est celui de l'engagement dans le changement. Enfin, le dernier est celui de la réalisation des projets où l'on apprend à vivre de manière positive avec sa maladie. La progression à travers ces barreaux n'est pas linéaire et une personne peut passer, lors d'une crise, du cinquième au deuxième barreau, mais progressera d'autant plus rapidement d'un barreau à l'autre qu'elle est déjà passée par là et qu'elle reçoit le soutien dont elle a besoin.[70]

---

[69] Notamment, le *Cahier des pairs aidants* qui contient, entre autres, les principes fondamentaux de la gestion autonome de la médication (GAM) et le *Plan d'action pour le rétablissement de la santé*.

[70] Cette approche repose sur la distinction entre santé mentale et troubles de santé mentale. Une personne peut éprouver des symptômes de sa maladie tout en ayant une bonne santé mentale définie comme le fait de vivre une vie significative, de réaliser ses projets et de « se sentir quelqu'un quelque part », selon la coordonnatrice du programme PAR. Quelqu'un d'autre, qui n'a pas de trouble de santé mentale, peut ne pas être en bonne santé

La cheffe d'équipe du SI met de l'avant le « cadre théorique » qu'ont les pairs aidants lorsqu'ils se rendent chez les participants comme en témoignent les questions qu'ils posent pour situer l'état de la personne dans son rétablissement : « Nous, on est dans notre cadre théorique, dans notre tête. Eux autres aussi, car avant qu'ils partent en intervention, ils demandent : Où est-ce qu'on en est ? Où est rendue la personne ? » Selon cette dernière, les intervenants de son équipe les interpellent parfois pour leur dire qu'ils « seraient la bonne personne », c'est-à-dire la personne la mieux outillée pour faire telle intervention.

Leur formation contribue également à leur cheminement personnel dans la mesure où ils sont amenés à partager leur expérience de rétablissement avec les autres candidats de la cohorte et à nommer ce qui les a aidés dans ce processus. Dans la citation suivante, un pair aidant explique la façon dont il s'est réapproprié les outils enseignés et a développé sa propre conception du « cheminement » des pairs :

> À partir d'un certain moment, au-delà des outils, ça t'appartient. Après l'avoir étudié, je comprends que c'est un cheminement. Il y a des lignes de base sur lesquelles se fier, le savoir qu'il n'y a aucune limite – c'est ça que je sors au niveau des équipes cliniques. Cette personne, elle est là, mais elle peut aller n'importe où. Réaliser que cette personne, dans quelques années, il pourrait y avoir quelque chose qui va lui permettre d'être mieux et satisfaite d'elle-même. (…) Tu peux accomplir n'importe quoi. Ne pas me dire, je vais me suffire à chercher mon secondaire V. Tu peux faire tout ce que tu veux malgré un problème de santé mentale. (…) Toutes les places dans la communauté sont accessibles. Et dans ta vie personnelle. Tu peux être un parent et même un très bon parent. (PA1)

À un usage flottant et hétérogène du terme, qui équivaut pour certains intervenants à une approche fondée sur le respect de la volonté et des choix de la personne, répond un usage plus régulé de ce concept par les pairs qui font de la maitrise de cette approche un des fondements de leur expertise. Cette maitrise n'est pas sans défi comme le relève une cheffe d'équipe qui décrit une paire aidante comme « un peu trop académique » dans l'usage du *Plan d'action pour le rétablissement de la santé* qui mobilise centralement le concept de rétablissement. Ces derniers doivent naviguer entre, d'une part, la reconnaissance que la complexité de la situation déborde toujours les cadres cliniques figés comme les diagnostics qu'ils jugent trop

---

mentale pour autant : « Des gens n'ont aucun symptôme, aucun trouble mental, mais ils n'ont pas une santé mentale positive. Ils ne seront pas heureux, ils ne se réaliseront pas dans ce qu'ils font. Ils ne réaliseront pas leurs rêves, souvent ils ne seront pas fiers de ce qu'ils font. »

enfermants et, d'autre part, un concept de rétablissement conçu comme un parcours non linéaire en cinq étapes. Le risque apparait, dès lors, de développer des outils d'intervention qui sont aussi rigides que les outils cliniques qu'ils critiquent.

Le vécu de part et d'autre

Une autre compétence disputée aux pairs aidants par les intervenants est la détention du monopole du savoir d'expérience des problèmes de santé mentale. Aux yeux des pairs aidants du Conseil, les intervenants sont caractérisés par le fait qu'ils n'ont pas vécu les réalités vécues par les participants et par les pairs du projet : « Ils ne l'ont pas vécu eux autres. Je leur dis : "Tu l'as déjà pris le médicament, l'injection d'antipsychotique ? T'es pogné comme un légume pendant quatre jours. L'as-tu déjà eue la contention, les électrochocs ?" » (PA1) Réciproquement, nombre d'intervenants, gestionnaires et chercheurs interviewés caractérisent avant tout les pairs comme des personnes avec une expérience vécue, par opposition à des intervenants qui en seraient dépourvus. Un exemple de ce discours d'opposition des savoirs vécu et universitaire est donné par une paire aidante : « Je comprends les choses pour les avoir vécues ; eux [les intervenants] comprennent les choses avec leurs connaissances académiques. » (PA3) Cette frontière entre, d'un côté, le parcours expérientiel qui serait l'apanage des pairs et, de l'autre, l'absence de savoir expérientiel qui serait le lot commun des intervenants tend à être remise en cause par les témoignages des intervenants, notamment de l'équipe clinique de l'organisme communautaire. Sept des 23 intervenants (hors pairs aidants) qui composent les trois équipes cliniques nous ont confié, au cours d'entretiens individuels ou collectifs avoir, eux aussi, un vécu psychiatrique ou une expérience des problèmes de toxicomanie qui participe de leur sensibilité à l'égard des participants.

L'expérience vécue des troubles de santé mentale et de la toxicomanie est évoquée ouvertement par des membres de Diogène lors de leurs rencontres d'équipe : « On a des [intervenants] qui ont eu des problèmes sérieux de consommation, qui ne consultent plus maintenant, mais qui ont cette expérience (…) et il y en a un ou une qui dit : "Je prends des antidépresseurs parce que je suis très anxieux/anxieuse" » (ARH9), « "Je n'en prends pas, mais je suis assez anxieux." Ça se passe au niveau de l'anxiété, mais à un niveau assez élevé. » (directeur de Diogène) et « [Dans] cette équipe, des intervenants souffrent de troubles anxieux,

[ont connu] la toxicomanie ou toutes sortes de choses. » (CÉ). Ce vécu a été mis de l'avant par les intervenants dans une discussion de groupe :

> - [J]'ai un vécu en toxico, j'ai été en milieu fermé pendant huit mois, je prends des antidépresseurs et mes participants ne savent pas nécessairement ça et j'étais comme blessée. Moi aussi je comprends certaines choses. Je n'ai pas été hospitalisée en psychiatrie, mais il y a certaines choses que je comprends. (ARH9)
> - Et [la paire aidante] était un peu surprise de savoir qu'on est pas mal tous passés par quelque chose. (ARH5)
> - Qu'on était tous un peu fêlés ici. (ARH9)
> - Que l'expertise était autour de la table. (…) À l'intérieur de l'équipe, il y a du vécu, une expérience personnelle des troubles de santé mentale, toxicomanie ou autre. Il y avait ça en partant. (CÉ)

Une intervenante d'une équipe s'est sentie « blessée » qu'une paire aidante ait tendance à se présenter comme détentrice du monopole de l'expérience vécue des problèmes de santé mentale et à cantonner les intervenants à la possession d'un savoir théorique. Elle a perçu ce comportement comme une mise de côté de son propre parcours expérientiel alors qu'elle considère que celui-ci fait partie intégrante de sa manière d'intervenir : « En fait, c'était plutôt la manière dont elle le présentait qui était un peu : "L'intervenant a une expertise clinique, théorique et moi j'ai une expertise expérientielle qui me permet de comprendre des choses que l'intervenant ne comprend pas." » L'idée qu'il existe une frontière imperméable entre le vécu des pairs et le savoir académique des intervenants est mise à mal par un pair aidant qui note que lorsqu'il présente son rôle dans des équipes du réseau de la santé et des services sociaux, des personnes viennent lui confier après son intervention qu'elles ont un vécu en santé mentale. Pour lui, « les personnes qui vont dans le domaine social, ce sont des personnes qui ont des émotions particulières, qui ont vécu des choses » et, à ses yeux, « un intervenant et un usager, ça se ressemble beaucoup » (PA2). Ce bagage expérientiel des intervenants aurait contribué, selon la cheffe d'équipe, à faciliter l'appropriation de l'approche du rétablissement : « C'est une équipe aussi qui a accroché rapidement au modèle [du rétablissement] à cause de leurs expériences, par exemple, désagréables dans ce système de soins. Ce qui fait que tu t'impliques et que tu veux changer, ce qui fait que tu t'impliques et essaies de contribuer. » Dans les deux équipes cliniques du CSSS où l'expérience des intervenants est moins présente ou mise de l'avant, les deux pairs aidants contribueraient à sensibiliser leurs collègues aux réalités vécues par les participants, comme le met de l'avant une intervenante : « Je trouve que

ça nous aide à être plus sensibles. » (ARH7) Selon elle, le fait que l'équipe soit déjà « quand même assez sensible » aux participants a facilité l'intégration du pair aidant.

Dans l'équipe où les intervenants mettent de l'avant leur vécu des problèmes de santé mentale et se disent déjà « sensibilisés » à l'approche du rétablissement, la cheffe d'équipe estime qu'il a peut-être été plus difficile pour la paire aidante de faire sa place : « [I]l y en a d'autres qui ont du vécu dans d'autres contextes, mais qui sont aussi sensibles et qui ont un discours peut-être différent. » La proportion élevée d'intervenants qui évoquent un vécu dans l'équipe clinique de l'organisme communautaire (quatre des cinq intervenants de la discussion de groupe) suggère une plus grande ouverture de ce milieu aux parcours expérientiels des intervenants. Sans avoir de données permettant de le confirmer, il est possible de penser qu'il existe un profil d'anciens utilisateurs de services (de toxicomanie et de santé mentale) qui se reconvertissent en intervenants et qui sont embauchés dans le communautaire où la tolérance serait plus grande à l'égard de ce type de parcours et de « trous » dans le CV que dans le réseau public. Le parcours expérientiel serait même un critère d'embauche si l'on se réfère aux valeurs des ressources communautaires qui est d'inclure dans leur fonctionnement des personnes de la communauté.

À la différence des pairs aidants qui se prennent ouvertement comme exemples, ce vécu n'est pas divulgué par leurs collègues auprès des participants. Ces derniers érigent cette différence avec les pairs aidants comme une règle directrice de leur pratique comme en témoigne cet échange entre deux intervenants de l'équipe de SI :

> - Ils se disent des choses entre eux qu'on ne peut pas dire en tant que professionnel, soit parce que… (ARH8)
> - Il faut que tu gardes un certain formalisme. (ARH6)
> - Oui, tu ne peux pas parler comme tu parlerais à ta famille ou à tes amis. (ARH8)

Une des règles suivies par les intervenants et qu'ils revendiquent comme un trait professionnel est de ne pas parler de soi auprès des participants, comme le met de l'avant un travailleur social : « Dans l'approche professionnelle, théoriquement en tout cas, on n'est pas censé parler de nous-mêmes. » (ARH3, SIV, CSSS) Ce clivage entre ce qui est vécu personnellement et ce qu'on laisse transparaître aux participants est illustré par les propos de la psychiatre du SI :

> Ce qui ne veut pas dire que, comme intervenants, comme psychiatres, nous n'avons pas aussi vécu des choses. On a tous eu des malheurs, des deuils, des dépressions, des moments de panique et d'anxiété. Mais on n'en parlera pas car, dans notre société, on garde ça secret pour nos proches et un petit nombre de personnes.

Une des intervenantes de l'équipe SI dit ne référer les participants qu'à des ressources recommandées par sa profession et ne s'autoriserait pas à recommander des ressources dont elle fait usage : « Admettons que je connaitrais des méthodes alternatives, je ne serais pas à l'aise d'en parler comme professionnel. Si c'est des choses que j'ai utilisées pour moi-même qui ont fonctionné, je ne serais pas à l'aise. J'irais avec ce qui va avec ma profession. »

Trois personnes nous ont confié, en entretien, des exceptions à cette règle professionnelle de non-divulgation. Une intervenante du SIV de Diogène nous a rapporté qu'il lui était arrivé de confier à une participante atteinte de crises de phobie qu'elle avait elle-même souffert de ce trouble. Le deuxième exemple, donné par une paire aidante, est celui d'une intervenante qui a parlé pour la première fois de sa carrière de sa dépression et des médicaments qu'elle a pris avec un participant lors d'une co-intervention avec elle. La paire aidante juge que cette confidence était pertinente pour le participant, qui était lui-même en dépression depuis plusieurs années. Enfin, un travailleur social juge que la règle de non-divulgation de son vécu est valable « en théorie », mais qu'il y apporte des exceptions, notamment lorsque la divulgation permet à la personne de cheminer :

> [P]arce que dans certains cas, c'est important. Ne serait-ce que pour la modélisation, il y a un certain vécu qu'on peut nommer, parce qu'on a vu des gens ou parce qu'on l'a vécu. À un moment donné, on peut nommer des choses qui nous appartiennent. Pour moi, ce n'est pas quelque chose qui est strict, au contraire, mais ça reste la force [du pair aidant]. (ARH3, SIV, CSSS)

La première des raisons avancées par les intervenants pour ne pas divulguer leur expérience est que les expériences sont vécues et interprétées de manière différente par chacun : « Ce n'est pas parce que tu as vécu de la toxico et que tu as réussi à t'en sortir ou que tu capotes dans le métro, que c'est la même chose pour la personne. » (CÉ, Diogène) et « Je suis sceptique que l'expérience d'une personne soit généralisable. » (Psychiatre remplaçant) Deuxièmement, la divulgation pourrait avoir l'effet contraire de celui recherché auprès des participants qui pourraient perdre confiance dans leur intervenant et leur dire qu'ils ne sont

« plus bons » (ARH9, Diogène). Loin de donner à la personne de l'espoir, ce partage conduirait le participant à « se sentir diminué » (ARH4, Diogène) par rapport au pair aidant qui, par définition, à mieux réussi que lui et s'en est sorti. Les quatre exemples suivants illustrent certaines des craintes exprimées par les intervenants. Le premier exemple est celui d'une cheffe d'équipe qui rapporte qu'une personne s'est sentie « écrasée » à la suite de la rencontre avec la paire aidante, dont la visite aurait été « porteuse de désespoir » contrairement à l'objectif recherché :

> On a observé – une des participantes qui est vraiment atteinte – qui avait eu l'air de ne pas être vraiment à l'aise et même qu'elle était réactive, fâchée. Ça faisait un peu le contraire qu'on souhaite faire. C'est comme si dans son cas à elle, la situation l'amenait à se sentir plus écrasée : « Elle a été capable, pas moi. » Au lieu de devenir un porteur d'espoir, elle était un porteur de désespoir.

À ce sujet, les intervenants de l'équipe suggèrent aux pairs aidants de divulguer progressivement leur vécu pour ne pas paraître « écrasants » ou déconnectés : « Il y a des gens qui n'ont peut-être pas besoin de tant de dévoilement dès le départ. Il faudrait l'amener plus dans l'informel. C'est selon la personne, il faut s'adapter. » (ARH12, SIV, Diogène) La cheffe d'équipe de Diogène souligne également l'importance du « bon *timing* » dans le dévoilement pour ne pas mettre la personne face à son incapacité à s'en sortir lorsqu'elle ressent le besoin d'être écoutée. Une illustration de cet enjeu du moment opportun pour partager son vécu est donnée par une intervenante avec une formation en criminologie à propos d'une participante qui a des problèmes de consommation qu'il faut, selon elle, régler avant d'envisager de passer à une intervention sur le rétablissement à proprement parler :

> Quand elle m'accompagnait, j'étais beaucoup dans les problèmes de toxico. Vu qu'ils [les participants de mon *caseload*] consommaient, c'était ça dans toutes les dimensions de leur vie. C'était sur ça qu'il fallait mettre l'emphase. Peut-être que l'ajustement de médicaments, ça aurait été bien, mais on n'était pas là. Il fallait régler la consommation. (ARH4, SIV, Diogène)[71]

[71] Ces conseils rejoignent ceux prescris par les pairs aidants du projet dans d'autres contextes à propos de l'importance d'un dévoilement « judicieux » et non systématique de leur vécu : « Il faut que ce soit précis (…). Ne dis pas ça n'importe quand. C'est utiliser ton expérience quand c'est le temps. » (PA1) Un pair aidant pointe aussi la nécessité de s'occuper des besoins matériels les plus immédiats de la personne avant d'envisager des interventions plus complexes.

Un second exemple est donné par une paire aidante qui raconte que, suite à une visite à domicile avec une intervenante, la participante a dit à son intervenante régulière qu'elle ne comprenait pas la pertinence de sa présence dans les termes suivants : « Je ne sais pas ce qu'elle [la paire aidante] faisait là, elle me parlait de ses problèmes et je ne pouvais pas vraiment l'aider. » (PA3) Pour l'intervenante, il est possible que l'« étalage » du vécu « lourd » de la paire aidante ait été perçu par la participante comme une « demande d'aide » de sa part (ARH9, Diogène). Cette situation a poussé la paire aidante à se questionner sur sa « mise en contexte » lors de cette prise de contact avec la participante (« Est-ce que j'ai mal expliqué et déballé des problèmes ? ») et à réfléchir sur ce qui pourrait dissiper l'incompréhension vis-à-vis de son rôle. Le troisième exemple porte sur la peur d'un participant d'entrainer un pair aidant dans sa crise. La cheffe d'équipe a signalé à une paire aidante qu'un homme qu'elle avait rencontré en compagnie de son intervenant afin qu'il intègre son *caseload* n'avait « pas tout à fait confiance en [elle] et en [s]es moyens ». Il souhaitait ne pas avoir une intervenante qui avait eu les mêmes difficultés que lui de peur de la « fragiliser ». D'un commun accord avec la cheffe d'équipe, il a été décidé qu'il rencontrerait la paire aidante pendant quatre semaines et qu'il choisirait de poursuivre ou non son suivi avec elle à l'issue de cette période. La situation a permis de dénouer certains préjugés qu'il avait lui-même face à la santé mentale, notamment que les pairs aidants sont des personnes malades qui ne peuvent pas intervenir aussi bien que les intervenants réguliers. Le dernier exemple est donné par une intervenante de Diogène qui raconte qu'un participant l'a appelé pour changer de médication à la suite d'une rencontre avec la paire aidante qui lui avait parlé du médicament qu'elle prend. De son point de vue, la paire aidante a outrepassé les limites de son rôle en jouant dans le champ de compétence des infirmières et des psychiatres :

> On n'est pas des psychiatres, tu n'es pas infirmière. Il y a des choses que ce n'est pas notre département. On peut encourager la personne à en parler, mais de là à assurer qu'un médicament c'est la bonne chose, on ne sait pas, car on sait que d'une personne à l'autre, c'est complètement différent. (Source confidentielle F)

L'intervenante a alors dit à la paire aidante que son expérience de la médication n'était pas généralisable : « Ton expérience de la médication, c'est vraiment individuel, c'est du cas par cas. » Aux yeux d'une de ses collègues, le problème n'est pas qu'elle ait abordé la médication,

mais se situe plutôt dans la manière dont elle l'a fait : « [C]ette information aurait pu être amenée en disant : "Est-ce que tu es au courant qu'il y a d'autres médicaments sur le marché qui ont les mêmes propriétés, qui visent les mêmes objectifs ? Tu pourrais en parler avec ton médecin, je peux t'amener de l'information." »[72]

Ces quatre exemples concernent l'équipe qui a intégré une paire aidante au cours des six derniers mois du projet, soit dans une période particulière d'apprentissage de son rôle d'intervenante. De tels exemples ne sont pas rapportés par les intervenants des équipes du CSSS dont les pairs aidants sont intégrés depuis plus longtemps, ce qui tend à suggérer que la situation va se régulariser avec le temps. C'est d'ailleurs l'avis des membres de l'équipe de Diogène qui expliquent ces situations par le manque d'expérience d'intervention et reconnaissent qu'ils sont tous déjà passés par là : « J'ai fait des gaffes aussi, tu peux demander à [la cheffe d'équipe]. » (ARH5), « C'est là qu'avec l'expérience et plus de formation… » (ARH9) et « Ce sont des erreurs typiques de quelqu'un qui commence dans le métier. Ce n'est pas une question de personne, mais d'expérience sur le terrain au niveau clinique. C'est quelque chose d'apprendre au niveau de l'écoute active, se centrer sur la personne. » (CÉ) Aux yeux de la cheffe d'équipe, le problème n'est pas le manque d'outils de la paire aidante, mais le fait qu'elle soit « collée » à ses outils. Le fait d'arriver chez des participants avec des documents alors que ces derniers n'ont pas l'habitude de la « paperasse » contribuerait à « créer un rapport de force » de nature à intimider le participant. Son travail de supervision consiste à la mettre en confiance afin qu'elle apprenne à « mettre de côté les outils » pour mieux connaître la personne. Certains évoquent également le « stress » des débuts et l'étape de « nervosité et de performance » dans un contexte de « besoin de crédibilité » vis-à-vis des intervenants déjà en poste. Enfin, il faut tenir compte du fait qu'il s'agit de quatre situations sur l'ensemble des interventions de la paire aidante au cours des premiers mois de sa présence dans l'équipe et qu'abordées en supervision clinique avec la cheffe d'équipe ou lors des

[72] La coordonnatrice du programme PAR va dans le même sens et rappelle que le pair aidant « ne doit pas dire quelles pilules il prend car, d'une personne à l'autre, c'est différent ». La gestion autonome de la médication est enseignée dans la formation des pairs aidants, pour « ouvrir un dialogue relié à la médication » et informer la personne sur les médicaments qu'elle prend et les effets secondaires. Dans le cas où la médication « handicape » la personne et que leurs effets secondaires sont tels qu'ils prennent le pas sur le trouble de santé mentale, ils peuvent fournir un accompagnement et un soutien pour que la personne aborde cette question avec son médecin traitant.

réunions d'équipe, elles contribuent à son apprentissage professionnel. Elles ont parfois des suites positives pour les participants, comme dans le cas où la réaction de refus d'un participant d'être suivi par une paire aidante constitue une opportunité pour expliquer le rôle des pairs aidants.

Ces exemples et les défis qu'ils soulèvent renforcent, aux yeux de la cheffe d'équipe de Diogène, l'importance d'accompagner l'intégration des pairs aidants et d'être attentif aux réactions que leur présence peut provoquer auprès des intervenants et des participants. La section suivante est consacrée aux moyens mis en œuvre pour surmonter certains de ces défis.

III. Surmonter les difficultés initiales

Au cours des deux premières sections, nous avons mis en évidence certaines des difficultés dans l'intégration des pairs aidants ainsi que les défis auxquels ils font face dans l'intervention clinique, notamment en raison de leur proximité expérientielle avec les participants. Cette section est consacrée aux ressources développées au fil du projet, qu'il s'agisse d'aménagements dans les conditions de travail et de la mise en place d'une supervision clinique. La collaboration entre les membres de l'équipe et les pairs aidants est également facilitée, chemin faisant, par une meilleure connaissance de la formation des pairs et une meilleure circonscription de leur mandat, contribuant à accroitre la confiance que les membres du projet leur accordent. Certains des ces aménagements peuvent cependant avoir des effets pervers, par exemple, lorsqu'ils accordent un statut de second rang à une paire aidante.

Des collègues comme les autres ? Entre prudence et confiance

Le point de vue d'une gestionnaire, des cheffes d'équipe autant que de la psychiatre envers les pairs varie selon le degré de fragilité qu'elles leur imputent ou qu'elles constatent. Dans certains cas, elles présentent les pairs aidants comme des employés comme les autres (perspective de la normalisation) ; dans d'autres, en raison de leur proximité expérientielle avec les participants et de la charge affective de certaines situations, elles jugent qu'il serait irresponsable de ne pas reconnaître qu'ils sont plus susceptibles d'être « fragiles » que leurs collègues, ce qui conduit à certains aménagements du point de vue de la gestion et du fonctionnement de l'équipe (perspective de l'accommodement). Certains de ces

accommodements sont jugés normaux et n'entament en rien la crédibilité professionnelle des pairs (par exemple, dans le cas d'une paire aidante qui ne fait pas de garde de nuit, car elle prend ses médicaments le soir et que changer de routine menacerait sa stabilité mentale), notamment s'ils sont ponctuels et qu'ils permettent d'aborder et de régler le problème, contribuant ainsi à l'apprentissage professionnel. C'est le cas d'une paire aidante à qui l'on demande de choisir entre conserver son lien d'amitié avec un participant (et de ne plus le voir en tant qu'intervenante) ou de mettre fin à ce lien. En revanche, dans le cas où elle n'est pas jugée suffisamment rétablie par ses collègues, ces derniers adoptent une attitude de protection et lui confient – parfois à sa demande – des interventions considérées comme moins difficiles. Cette façon de procéder, qui constitue un accommodement à son état de santé lui permettant de continuer à intervenir dans l'équipe, se traduit par un statut de second plan dans l'équipe. Ces situations sont surmontées dans la mesure où elles sont ponctuelles et offrent l'occasion de faire une mise au point sur la distance avec les participants, de baliser l'univers de l'acceptable et du non-acceptable et – au final – de renforcer la présence des pairs aidants dans les équipes. Cependant, de tels aménagements ne sont jamais totalement dépourvus de conséquences et – si les problèmes surviennent à répétition – ils peuvent affecter leur crédibilité professionnelle et contribuer à l'idée qu'ils sont des intervenants « fragiles », dont il faut prendre soin comme s'ils étaient des participants du projet. Dans ce contexte, des intervenants se demandent s'il ne faut pas diminuer dès le départ la charge de travail des pairs aidants en leur reconnaissant un statut différent. Les cheffes d'équipe et les gestionnaires sont ainsi parfois confrontées au défi, d'une part, de considérer le pair aidant comme un collègue, tout en tenant compte de ses « fragilités » (intervenante, SI) et, d'autre part, de considérer ses « cordes sensibles » sans le « surprotéger » (CÉ, SI) ou lui donner « un statut moindre parce qu'il en fait moins » (psychiatre remplaçant).

Sur le plan relationnel, leurs collègues peuvent avoir du mal à trouver une distance entre relation d'égal à égal, sollicitude et attention à l'autre sans tomber dans l'écueil du paternalisme. Lors des discussions cliniques d'équipe, les intervenants testent des hypothèses pour expliquer un comportement des participants ou trouver des pistes d'intervention. Face à certaines difficultés que les participants font vivre aux participants, les intervenants ventilent et disent des propos qui sont, aux yeux de la psychiatre, « probablement très stigmatisants »,

peuvent blesser les pairs aidants et leur donner une « difficulté d'être et de s'affirmer » dans l'équipe : « Si on dit : "Ce monsieur est très paranoïde et a telle ou telle attitude qui est inadéquate." Je me dis : "Mon Dieu, est-ce que je touche à quelque chose qui aurait pu arriver dans la vie [du pair aidant] ?" » Elle a le même sentiment lorsque la discussion porte d'emblée sur la médication et non sur les solutions alternatives : « Ou si je parle un peu trop vite de médication alors qu'on aurait aimé regarder les choses différemment, je m'en rends compte tout de suite. Je ne sais même pas qui l'a traité ni pourquoi [le pair aidant] a été traité. » Depuis qu'elle travaille avec deux pairs aidants qui ont vécu de la stigmatisation et en parlent ouvertement, la psychiatre dit faire « très attention pour ne plus être un agent stigmatisant ». La distance et le rôle qu'elle adopte envers les pairs aidants sont l'objet d'un questionnement qui évolue sans cesse à mesure qu'elle les connait mieux. Vis-à-vis d'une paire aidante qui connait des difficultés personnelles, elle dit établir un rapport qui n'est ni de l'égalité ni de la supériorité, mais fait de « prudence » et d'attention à ses besoins :

> Malgré ce bagage, la vie c'est la vie, les difficultés sont là. Elles sont là pour moi, elles sont là pour eux. Autant je suis tout à fait d'accord pour travailler avec eux, autant il reste quand même de ma part un petit malaise et je suis toujours plus prudente. (…) Et je me demande si un jour on pourra être complètement d'égal à égal dans le sens où – c'est peut-être personnel – je ne peux pas oublier mon rôle de psychiatre. Ce ne veut pas dire qu'elle est quelqu'un d'inférieur, mais je ne peux pas oublier qu'il y a eu de la pathologie qui l'a rendue plus vulnérable.

La reconnaissance d'une vulnérabilité sans pour autant que celle-ci se traduise par une infériorisation rejoint les réflexions de la coordonnatrice de la recherche sur le type de rapport à établir avec les pairs :

> Il y avait une difficulté [dans le projet] à comprendre qu'on travaillait avec des personnes qui avaient un problème de santé mentale, qui étaient itinérantes et avaient des fragilités. On était plus comme si c'est toi et moi. Mais c'est n'est pas comme si c'était toi et moi. Ça ne veut pas dire que la personne… qu'on est au dessus d'elle, mais elle a des vulnérabilités et il faut faire attention.

Ces enjeux entre les pairs aidants et leurs collègues ont des répercussions dans les relations avec leurs supérieurs hiérarchiques qui sont confrontés à l'alternative suivante : considérer les pairs aidants comme n'importe quel employé ou leur donner un traitement particulier. Un point de référence sur ce sujet est le programme PAR, dont un des mandats est de soutenir les

milieux de travail dans l'embauche des pairs aidants. Le mot d'ordre de ce programme est de « normaliser » l'embauche et les conditions de travail des pairs aidants, c'est-à-dire de les considérer comme n'importe quel intervenant de l'équipe comme l'explique la cheffe d'administration de programme du CSSS :

> C'est sensible pour les gestionnaires, car on te dit – le modèle, les paramètres, les personnes de l'AQRP qui ont développé le modèle des pairs aidants en santé mentale – te disent toujours d'agir avec les pairs comme tu agirais avec les autres employés. On normalise la maladie mentale dans un processus de rétablissement, mais on normalise les problèmes de santé mentale dans la relation employé-employeur aussi.

La normalisation a également pour justification d'éviter les exceptions ou les traitements de faveur qui peuvent être ressentis comme des injustices par les employés et conduire à l'idée que les pairs aidants ne sont pas de vrais intervenants.[73] La normalisation est la ligne de conduite adoptée par le premier chef d'administration de programme : « C'est une intervenante comme les autres, une personne comme les autres. Elle n'a pas nécessairement de passe-droit à avoir. » Dans sa perspective, le pair aidant fait partie de l'équipe à part entière :

> Ce n'est pas une personne qui est juste là parce qu'elle a un parcours où parce qu'elle a un problème de santé mentale ou quoi que ce soit et que c'est la seule zone où on va lui donner. Elle a une prestation de travail à faire. Je voulais éviter que les intervenants la prennent en pitié, fassent plus attention à elle, adoptent une attitude différente dans les discussions de cas ou n'abordent pas certains sujets par peur des réactions de [la paire aidante], ou en se disant, de toute façon elle n'a pas ce qu'il faut pour nous suivre ou nous comprendre. (…) Ce n'est pas une spectatrice. Elle n'est pas là pour des périodes de consultation et simplement donner son avis. Elle est là pour être active dans la vie clinique et le succès de cette équipe.

Un interviewé défend jusqu'au bout la logique de la normalisation afin de s'assurer d'embaucher des pairs aidants « stables » sur le plan de la santé mentale et avec des « habiletés » pour ne pénaliser ni les participants ni les intervenants qui se retrouvent à faire plus de travail en cas d'absence du pair aidant :

[73] L'égalité de traitement entre les pairs aidants et leurs collègues est un des trois critères dont le programme PAR préconise le respect dans l'embauche d'un pair aidant avec les deux suivants : d'une part, le pair aidant doit être rétabli depuis au moins deux ans. Par stabilité, il ne faut pas comprendre ici la rémission complète ou l'absence de symptômes des troubles de santé mentale. Il s'agit plutôt d'une « stabilité de fonctionnement », selon les mots de la coordonnatrice du programme PAR, qui renvoie à la capacité à gérer ses symptômes et à maintenir une stabilité résidentielle et de son réseau social ; d'autre part, le pair aidant doit être employé sur la base de ses compétences professionnelles et non parce qu'il « faut » un pair aidant, c'est-à-dire que l'embauche doit répondre à un besoin réel du milieu.

> Quand on va pour postuler pour un travail, on nous pose des questions sur nos habiletés, nos réactions face à des problèmes. Il y a une sélection et donc un risque d'exclusion et je suis sensible à ça. Ça me choque qu'on ne puisse pas donner leur chance à ces gens, mais je peux comprendre de l'autre côté, car ça peut créer de l'instabilité dans les équipes, des conflits importants et la désorganisation d'une équipe. (Source confidentielle C)

Les questionnements sur la ligne de conduite à adopter face aux pairs aidants ressurgissent lors de l'entrée en poste de la seconde cheffe d'administration de programme. Les conseils de la coordonnatrice du programme PAR l'ont aidée à se positionner, mais elle constate qu'appliquer le même traitement pour tous peut desservir les pairs aidants qui ne vont pas bien :

> (…) [C]e n'est pas toujours évident comme gestionnaire d'agir avec autant de fermeté, avec un cadre aussi précis, quand tu fais affaire à un pair ou une paire qui visiblement ne va pas bien, ne peut pas fournir autant. Tu as tendance, comme gestionnaire, à temporiser, attendre un peu, faire attention quand tu devrais… C'est difficile de gérer cette espèce d'équilibre où, oui, tu devrais être dans la normalisation et, en même temps, tu veux donner des chances à la personne, car elle ne va pas bien.

En raison de certains problèmes personnels, notamment la résurgence de certains symptômes, une paire aidante puise dans ses congés maladie et doit ensuite prendre des congés sans solde, ce qui diminue son salaire. La cheffe d'équipe du SI fait le même constat à la suite de ses échanges avec la paire aidante : « Tu ne veux pas la traiter différemment, c'est ce qu'on nous dit, ils sont intégrés. Mais en même temps, je suis très consciente qu'il y a des moments où ça va moins bien pour elle dépendamment des moments et j'essaie de m'entendre sur ça avec cette personne (…). » Une autre cheffe d'équipe concède qu'elle aurait été plus « sévère » par moments si l'intervenant n'était pas une paire aidante (« J'ai l'impression qu'on est plus tolérant. »). Enfin, une personne confie qu'une paire aidante lui fait parfois ressentir de la « pitié », mais qu'elle se sent la responsabilité d'assumer sa présence dans le projet en lui donnant le soutien nécessaire.

À Diogène, la paire aidante est considérée par ses collègues comme une intervenante avant d'être considérée comme une paire aidante. Elle a les mêmes responsabilités que ses collègues et est soumise aux mêmes modalités d'évaluation. De l'avis de la cheffe d'équipe, les difficultés éprouvées par la paire aidante sont les mêmes difficultés que les autres

intervenants et sont liées au manque d'expérience terrain dans le suivi dans la communauté : « [Q]uand elle vient me voir dans les supervisions, ça n'a rien à voir ni avec la santé mentale ni avec sa condition de paire. » L'anxiété de performance des débuts peut être en revanche plus marquée dans le cas des pairs aidants dans un contexte où les intervenants ont majoritairement des diplômes universitaires dans l'intervention : « Ce qu'elle me disait dernièrement, c'est qu'elle se sent insécure, elle se sent à faire ses preuves, quand quelqu'un lui dit quelque chose, elle le prend personnel : "Est-ce que je suis assez bonne ?" » La paire aidante en question explique que le plus difficile pour elle n'est pas l'intervention sur le terrain et la dimension clinique – qu'elle apprécie au contraire particulièrement –, mais le travail administratif qui l'accompagne et avec lequel elle doit se familiariser : gestion de son emploi du temps, apprentissage des logiciels de saisie des données et de la prise des notes évolutives de suivi des participants. Ces changements surviennent dans un contexte où elle dit « combattre beaucoup l'apathie due à la maladie et la médication » et gère le passage, en l'espace de quelques mois, d'une activité bénévole hebdomadaire à un emploi à temps plein à 40 heures par semaine qu'elle partage entre ses deux contrats de paire communicatrice au Conseil et de paire aidante.

Indépendamment des enjeux de formation et de sensibilisation au rôle des pairs aidants ou des lignes de conduite à suivre en matière de gestion des employés, l'épreuve des faits est déterminante, comme le remarque la psychiatre qui souligne la différence entre avoir de l'« information » sur leur rôle et être concrètement dans une « phase d'intégration ». Elle mentionne que ses craintes se sont atténuées au fil du temps grâce à une meilleure connaissance des pairs aidants.[74] La « prudence » dont elle fait preuve dans ses relations avec eux s'accompagne d'une croyance dans leurs forces et dans leur capacité à juger de leurs propres limites : « Nous ne devons pas oublier que ces personnes ont été évaluées avant leur arrivée parmi nous et donc faire confiance aux évaluateurs et à l'expérience de chaque pair

[74] D'autres éléments ont contribué à une meilleure connaissance du rôle des pairs aidants par les intervenants. La cheffe d'équipe du SIV du CSSS a organisé la projection, lors d'une rencontre d'équipe, d'un documentaire portant sur l'intégration des pairs aidants dans les milieux de travail : « Il y en a qui ont réagi en disant : "Ah ok, c'est ça." On a même visionné ça avec des participants dans les groupes de rétablissement pour leur montrer que c'est possible d'avoir des rêves. » Interviewés à la fin de l'année 2012, les pairs aidants du projet Chez Soi jugent que leur rôle est, dans l'ensemble, désormais bien compris par les intervenants. La thématique de l'« absence de balises » entourant le rôle des pairs aidants dans les documents et entretiens s'atténue à mesure que le projet arrive à son terme.

aidant qui peut aussi juger de sa propre vulnérabilité à tel ou tel moment et retourner chercher de l'aide. » La cheffe d'équipe du SI mentionne également qu'au-delà de certaines tensions, « à un moment donné, il faut que tu fasses confiance ». De la même manière que les pairs aidants aident les intervenants à ne pas surprotéger les participants, les intervenants veillent à ne pas surprotéger les pairs aidants et à leur transférer leurs propres peurs. En l'absence de points de repère, mais guidés par le souci que l'intégration réussisse, les gestionnaires ont bâti le poste de la première paire aidante « à partir d'elle » : « On est parti d'elle et si ça s'est développé, c'est qu'on a identifié qu'elle avait un rôle. (…) On s'est dit : "On va faire équipe et on va s'enligner là-dedans." » (Cheffe d'administration de programme) L'intégration de la première paire aidante est marquée par le souci d'aller au rythme de la personne et de respecter « ses zones de confort », ce qui implique également l'acceptation – par les collègues, la direction et la paire aidante elle-même – d'être à l'écoute et d'avancer à tâtons sur un chemin qui n'est pas balisé et qui se dessine à mesure qu'avance le projet, comme l'illustre le premier chef d'administration de programme : « Ça ne s'est pas fait [en disant] : "C'est ça, c'est comme ça. C'est à prendre ou à laisser, c'est comme ça qu'elle va devoir travailler et voici ses zones de confort et les zones où elle ne devrait pas être." Ça s'est construit dans une dynamique avec l'équipe. »

La supervision clinique

La première paire aidante est arrivée dans l'équipe de SI en septembre 2010 en « plein *rush* de recrutement de participants », selon la cheffe d'équipe alors en poste. La coordonnatrice du programme PAR a fait des supervisions cliniques téléphoniques avec la première paire aidante embauchée, mais cette dernière a jugé qu'elle n'en avait plus besoin après quelques rencontres. Ce programme ne recommande pas que les supervisions soient obligatoires et la charge de les organiser revient au milieu de travail des pairs aidants. Les supervisions cliniques existaient dans l'équipe de SIV du CSSS, mais n'ont pas pu s'enraciner dans l'équipe de SI par manque de temps : « On n'avait pas les ressources pour leur donner du support, puis de l'encadrement comme ça aurait pu être intéressant de le faire pour aider la personne à développer ses compétences en relation d'aide. » (Cheffe d'administration de programme) La paire aidante estime qu'elle n'a pas eu le soutien qu'elle souhaitait à son

arrivée alors que c'est la première fois qu'elle faisait de l'intervention à domicile : « Le soutien… ça a été vite, car l'équipe n'était pas complète. On était bardassé. » Dans les premiers temps, cette paire aidante évoquait ses difficultés professionnelles avec certains de ses collègues, plaçant ces derniers dans une situation inconfortable à mi-chemin entre l'écoute amicale et professionnelle. Cette situation conduit la psychiatre de l'équipe a s'interroger sur le suivi professionnel des pairs aidants dans leur travail dans un contexte où elle juge qu'elle ne peut pas jouer de rôle clinique auprès d'eux : « Qui les supervise vraiment ? Qui les aide vraiment ? Parce qu'on ne peut pas travailler avec eux. Remarquez que c'est arrivé qu'elle vienne me voir et on a jasé. Mais je ne veux pas prendre ce rôle parce qu'on ne sait pas les limites de l'un et de l'autre. »

La situation semble plus favorable dans l'équipe de SIV du CSSS où le pair aidant en poste a bénéficié d'une supervision clinique au même titre que ses collègues, comme le souhaitait la cheffe d'équipe : « On a des rencontres cliniques aux semaines, puis toutes les deux semaines et, là, ça va tomber une fois par mois, car on va devoir travailler sur la pérennité. Plus au besoin n'importe quand. [Le pair aidant] va les avoir au même titre que tout le monde. » La situation est similaire à *Diogène* où la paire aidante bénéficie du même accompagnement professionnel que ses collègues qui débutent.

Dans les propos des interviewés, l'instauration d'une supervision clinique apparait comme une réponse essentielle à certaines des défis suscités par la proximité expérientielle des pairs aidants avec les participants. Celle-ci répondrait à des besoins professionnels pour tout intervenant (pair aidant compris), mais également à des enjeux professionnels concernant spécifiquement les pairs aidants. La supervision professionnelle des intervenants avec la cheffe d'équipe est une rencontre au cours de laquelle ils reviennent ensemble sur les difficultés personnelles ou éthiques qui se posent dans l'intervention. Elle vise à les outiller pour maintenir « un cadre d'intervention », se « développer comme professionnels » et « départager leur vie personnelle et professionnelle » autant vis-à-vis des collègues que des participants, selon la cheffe d'administration de programme. Il peut s'agir, par exemple, de gérer la question du transfert et du contre-transfert et d'apprendre à reconnaître et de limiter

les sentiments qu'on peut développer à l'égard des participants.[75] Elle en donne la description suivante :

> Ça permet à tous les intervenants quels qu'ils soient, pairs ou autres, de réfléchir à leur pratique, d'avoir un moment d'arrêt où c'est possible de prendre un recul par rapport à ce que tu as fait dans tes interventions, résoudre des situations dans lesquelles tu ne sais plus où aller dans l'intervention et tu as besoin d'un écho, de réfléchir avec quelqu'un. J'ai essayé ça et ça, mais visiblement, ça ne marche pas. Alors qu'est-ce que je pourrais faire mieux ? Donc nécessairement, il y a une amélioration de sa pratique. C'est ce moment de réflexion, de recul qui permet ça.

Ces rencontres contribuent à tenir les cheffes d'équipe, dont la responsabilité est que les meilleurs services soient donnés aux participants, au courant des intervenants et de l'état de santé des participants. Elles visent aussi à donner un espace à l'intervenant pour qu'il puisse nommer ce qu'il ressent. Selon la cheffe d'équipe du SIV de Diogène : « [I]l y a beaucoup de sentiments d'impuissance, pas d'incompétence, mais : "Est-ce que c'est correct si je m'enligne comme ça ? Est-ce que j'aurais pu faire les choses autrement ?" » Au cours de son expérience professionnelle, il lui est souvent arrivé d'avoir à évaluer des situations complexes sans « personne à qui parler » et sans retour sur sa propre intervention : « [Le pair aidant] risque de vivre ça au même titre que les autres intervenants et c'est important qu'il puisse venir échanger sur ses perceptions par rapport à la situation de quelqu'un et comment il se sent. Il y a cet espace pour lui et pour moi pour voir si tout va bien. » La psychiatre relève que la supervision est particulièrement importante pour les membres de l'équipe de SI qui sont confrontés à des situations particulièrement difficiles qu'ils peuvent alors prendre le temps de nommer : « Je pense que c'est important, surtout quand ils viennent dans des équipes comme ça [le SI], car il y a des équipes plus calmes où ils sont mieux entourés. Ici, c'est état de crise après état de crise et pression des chercheurs à donner des résultats. » Parce que la cheffe d'équipe « ne devine pas tout » et que les intervenants tardent à signaler leur état d'épuisement, la supervision clinique est l'affaire de tous lorsqu'il s'agit d'avoir un « œil bienveillant » sur ses collègues et une oreille attentive pour les écouter lorsqu'ils souhaitent

[75] Nous décrivons ici la supervision avec les chefs d'équipe. Une supervision informelle s'effectue parfois entre collègues afin de « ventiler » dans les situations difficiles et les pairs aidants se retrouvent parfois dans une position d'écoute vis-à-vis de leur collègue. Un intervenant qui vivait une situation qui le confrontait à ses propres valeurs a discuté – lors de son retour au bureau – avec le pair aidant qui était présent. Ce dernier est ici un collègue comme un autre avec qui « évacuer » avant de repartir chez soi (notes d'observation, rencontre d'équipe de SI). Il existe également des supervisions d'équipe avec des psychologues ou des éthiciens.

ventiler par rapport à une situation professionnelle. En témoigne cet extrait d'une discussion de groupe au SI :

> - Il y a quelque chose qu'on peut généraliser, c'est que ça va vite au SI. La meilleure place pour nommer les choses, c'est d'aller rencontrer la cheffe d'équipe, de voir un collègue et de dire : « Est-ce que c'est moi où je sens que ça roule pas mal ? Je suis brûlé. J'ai l'impression que c'est difficile. » (ARH11)
> - C'est vrai que c'est un roulement et il faut que quelqu'un ait un œil bienveillant sur ces non-dits. Ne serait-ce que physiquement... (CÉ)
> - On a le souci dans l'équipe de veiller chacun à… Ce n'est pas spécifique aux pairs aidants (…). (ARH6)

Les cheffes d'équipe et la cheffe d'administration de programme jugent que cette supervision clinique est particulièrement cruciale pour les pairs aidants. Ayant vécu ou vivant des réalités similaires à celles des participants, ces derniers peuvent s'identifier plus facilement à ces derniers et les frontières entre les sphères professionnelle et amicale ainsi qu'entre leurs problèmes personnels et les problèmes des participants peuvent s'effacer progressivement. Ce point de vue est exprimé dans les deux citations suivantes :

> Il y en a pour qui c'est plus confrontant d'aller faire des visites à domicile quand la personne elle-même est prise avec des situations avec lesquelles elle est elle-même confrontée et je fais de la supervision pour démêler qui appartient à quoi. (CÉ, SI)

et :

> Il y a dans la pratique comme professionnel – et c'est encore plus fréquent dans la pratique comme pair – des situations où la limite entre toi et l'autre n'est pas si claire que ça, car tu viens de cette expérience là, tu as vécu des choses similaires. Donc rester dans le cadre de l'intervention, ce qui peut vouloir même dire, ne pas être ami : tu n'es pas l'ami, tu es l'intervenant (…). Dans une expérience de pair, pair-éducateur, c'est souvent une ligne qui est un peu floue. (Cheffe d'administration de programme)

Certaines situations qui ont une « charge émotive » peuvent faire revivre aux intervenants des choses qu'ils ont déjà vécues, les « confronter » et brouiller la relation d'aide qu'ils tentent d'instaurer. Pour la cheffe de l'équipe de SI, c'est moins le cas avec les intervenants professionnels qui n'ont pas vécu les situations des participants et dont le « jargon » clinique facilite l'établissement d'une distance professionnelle avec les participants. Une travailleuse sociale juge qu'une des qualités professionnelles des intervenants est de savoir « mettre ses limites », ce à quoi elle s'« attend » plus facilement de la part de ses collègues qui ne sont pas

des pairs aidants (ARH6, SI). Une des qualités demandées aux intervenants du SI est « l'autonomie professionnelle », dont une des dimensions est, selon la cheffe d'équipe du SI, d'« être capable de dire "Oh stop !" » lorsqu'on en sent le besoin. Un des enjeux de la supervision est, dès lors, d'éviter de tomber dans un cercle d'épuisement professionnel.

Une cheffe d'équipe a développé un code avec une paire aidante lui permettant – par téléphone ou en personne – de signaler qu'elle en a trop et qu'elle a besoin de repos. Ce code s'ajoute au dispositif informel de surveillance bienveillante qui se fait entre collègues et qui permet de s'assurer que les intervenants sont « à l'aise dans [leur] travail ». Une autre cheffe d'équipe a d'emblée mis en place un plan d'action similaire en se fondant sur les réponses de la paire aidante aux questions suivantes : « À quoi il faudrait qu'on soit attentif ? As-tu des besoins particuliers ? » Une personne ressource a été désignée dans l'équipe, mais la cheffe d'équipe juge qu'il revient à la paire aidante la responsabilité de manifester qu'elle ne va pas bien pour éviter dans tomber dans une attitude paternaliste à son égard.

Ces situations témoignent de l'importance de la supervision clinique pour tous les intervenants des équipes dès leur embauche. Pourtant, il faut attendre la fin de l'été 2012, soit sept mois avant la fin du projet, pour voir se mettre en place une supervision hebdomadaire avec la paire aidante du SI. Celle-ci lui a permis, de son avis, d'aborder ce que son travail lui faisait vivre sur le plan personnel et de « voir comment je me sens à travers les interventions. » (PA1) En plus de la supervision clinique, d'autres types d'accompagnement professionnel peuvent être mis en place comme le mentorat qui consiste à désigner un intervenant ou un gestionnaire qui devient un interlocuteur privilégié pour le pair aidant. Cette pratique, instaurée à Diogène, n'a pas été mise en place formellement dans les équipes cliniques du CSSS. Avant d'approfondir l'analyse de l'intégration des pairs dans le projet, nous explorons, dans une dernière section, les pratiques cliniques développées avec les pairs aidants au sein des équipes.

IV. Les pratiques développées au sein des équipes cliniques

En dépit des craintes initiales exprimées lors de l'arrivée des pairs aidants et de certaines difficultés ayant surgi en cours de projet, les pairs aidants se sont progressivement ancrés dans les équipes et leur présence enrichit les interventions cliniques déployées. Les exemples

d'intervention présentés par les intervenants et les pairs aidants permettent de cerner un ensemble de pratiques qui contribuent à renouveler l'intervention psychiatrique de la première ligne de santé et de services sociaux. Elles sont jugées significatives par les intervenants qui ont été invités à relire et valider la retranscription de leur entretien. Certaines d'entre elles étaient déjà en place dans les milieux professionnels des intervenants avant leur arrivée dans le projet (par exemple, dans l'équipe itinérance du CSSS Jeanne-Mance) et se sont transformées ou ont été validées en tant que bonnes pratiques au sein des équipes. D'autres se sont développées en cours de projet. Ces pratiques s'accompagnent parfois d'une posture d'intervention et d'un regard sur les participants qui sont spécifiques aux pairs aidants. Nous présentons dans un premier temps huit pratiques cliniques identifiées dans les entretiens avant, dans un second temps, d'analyser le rôle joué par les pairs aidants dans les dilemmes cliniques qui émergent du travail des intervenants.

La première pratique développée est la redirection des participants vers des ressources alternatives dans le champ de la santé mentale et de la défense des droits des usagers. En vertu de la trajectoire militante de la première paire aidante embauchée dans le projet dans les groupes de défense des droits, le chef d'administration de programme la voyait comme une personne « capable de prendre sa place » dans un milieu d'intervention de SI. L'expérience de la défense des droits se révèle une ressource appréciable dans un contexte où les participants ne seraient pas souvent informés de leurs droits lorsqu'ils sont admis, par exemple, aux urgences ou à l'hôpital :

> [L]es hôpitaux, tu arrives, tu n'es pas informé. Même juste dire qu'il y a un comité des usagers, juste ça, et que tu peux aller leur parler et que si, tu as des problèmes, tu peux aller à l'ombudsman, juste ça. Car le cours de défense des droits, c'est six semaines. Souvent, les gens ne sont pas aptes à se défendre. Ça prend un groupe de défense des droits pour les informer et les accompagner. Mais ça prend d'être informé. Il y a de très bons avocats. (PA1)

Les pairs aidants tendent, dans la mesure du possible, à privilégier des solutions « alternatives » à la prise en charge psychiatrique par les urgences de l'hôpital, en recommandant, par exemple, une personne à un centre de crise ou en lui proposant de voir son médecin et de l'y accompagner si la personne en ressent le besoin. Une paire aidante, qui a travaillé pendant une partie de sa vie dans un groupe de défense des droits par et pour les

usagers des services de santé mentale, a l'habitude de référer des participants qui ne vont pas bien à un centre de crise plutôt qu'à l'hôpital, dont l'accueil est jugé plus froid et impersonnel. Lorsque c'est possible, elle conseille aux participants de faire des thérapies pour régler les problèmes à leur source, ce que les médicaments ne permettent pas. Dans le cas de participants ayant des hallucinations auditives ou visuelles, elle recommande la participation aux ateliers des entendeurs de voix plutôt que la prise de médicaments par injection. Les pairs aidants sont également des références de l'équipe pour ce qui est des ressources alternatives en santé mentale et de défense des droits des usagers des services. La cheffe d'équipe du SI raconte le cas d'un participant qui s'est retrouvé en prison. Les intervenants, qui trouvaient la situation injuste, se demandaient quoi faire. La paire aidante a suggéré une ressource afin d'enclencher des procédures : « Et le pair-aidant dit *Action Autonomie*. Oui, comment ça on n'avait pas pensé à ça ? Et la démarche est enclenchée. » Cette connaissance fine du réseau des ressources par et pour les usagers, qui permet aux pairs aidants de recommander les ressources les plus adaptées aux besoins des participants, est mise de l'avant par des intervenants lors de la discussion collective de l'équipe du SI :

> -Elle va parfois donner des références à des participants. Cette connaissance du milieu est intéressante. On a moins cette connaissance du milieu militant. (ARH6)
> - Du milieu par et pour les personnes. (Psychiatre remplaçant)
> - On ne connait pas beaucoup ce milieu où les gens peuvent avoir une place et une identité citoyenne et une prise de parole dans le sens du rétablissement ou en dehors de la maladie. (ARH8)

La seconde pratique est l'ouverture d'un espace de discussion sur la médication et la prescription au besoin. La paire aidante du SI se montre parfois réticente face aux prescriptions de médicaments pour les participants et encore plus lorsqu'il s'agit de faire la demande d'ordonnances de traitement, ce qui conduit la psychiatre à expliquer les raisons pour lesquelles elle juge qu'il est pertinent de prescrire des médicaments. Dans certains cas, en apportant des observations sur le quotidien de la personne, la paire aidante a suscité des discussions d'équipe qui ont eu pour effet de faire changer d'avis la psychiatre et de lui faire prescrire les médicaments « au besoin » plutôt que de manière obligatoire, en laissant une période d'observation pour voir l'évolution de l'état de la personne : « C'est arrivé, à sa

suggestion, qu'on a décidé d'attendre et qu'on a mis des PRN.[76] Il y avait son opinion et toute l'équipe pour dire : "Moi, à domicile, j'ai vu telle chose", "Moi, elle m'a dit que..." Quand on met tout ensemble, tous sont écoutés et respectés. » La psychiatre note que d'autres intervenants partagent aussi un souci de prescrire le moins de médicaments parce que c'est dans leurs valeurs ou parce qu'ils ne connaissent pas la médication. Elle apprécie que les pairs aidants soient capables, lors des discussions cliniques, de lui dire qu'ils ne sont pas d'accord avec elle, car cela favorise la mise en perspective des différents points de vue et pousse chacun à mieux expliquer sa position :

> « C'est parfait, nous allons en rediscuter. » Et ça me permet de voir quelles sont les limites où je peux aller et [ça oblige] à se repositionner, à expliquer pourquoi et, peut-être, à faire un repli stratégique. « Vous êtes tous d'accord ? On met PRN. » Et si on en a besoin dans telle et telle circonstance, on lui donne et on se donne deux semaines pour voir ce qu'il en est.[77]

Ces discussions semblent facilitées par l'attitude de la psychiatre qui est décrite par une paire aidante comme une personne qui « fait attention » aux personnes lorsqu'elle prescrit des médicaments (PA1). Dans certains cas, la prise de médicament est jugée incontournable, car les problèmes des personnes sont complexes et durent depuis des années, d'après la psychiatre :

> Je suis bien d'accord pour le moins possible, mais avec la clientèle qu'on a, c'est dur de faire le moins possible. Peut-être dans quatre ans, dans cinq ans. À la longue ils se sont rendu compte que c'était bien, mais c'est normal d'avoir des réticences et de passer par là pour une personne qui a réussi toute sa vie à ne pas en prendre.

Troisièmement, les pairs contribuent à ancrer la gestion autonome de la médication (GAM) dans le projet. Une personne ne prend pas ou peu ses médicaments malgré un problème de santé mentale jugé important par son intervenante qui aimerait que le pair aidant joue auprès d'elle un « rôle éducatif » au niveau de la médication : « C'est quelqu'un qui a besoin de pas mal de soutien en ce moment, qui a une maladie bipolaire et qui a de la difficulté avec sa prise de médicaments. » (ARH7, SIV, CSSS) L'intervenante se trouve confrontée à la difficulté de

[76] PRN est une abréviation qui vient du mot latin *pro re nata* qui, dans le domaine médical, signifie « au besoin » par opposition à la médication régulière.

[77] C'est la même chose du côté des pairs aidants qui soulignent que la divergence des vues suscite le débat : « Et eux aussi connaissent mes limites. J'espère qu'ils savent qu'ils peuvent me dire : "Tu es dans le champ". C'est déjà arrivé et c'est correct, car ça amène du débat. » (PA2)

départager les traits de comportement liés au diagnostic de la personne de ceux de sa personnalité :

> « Est-ce que ça appartient au problème de santé mentale ? Car on la voyait plus dans ses épisodes de manie, elle amenait des gens chez elle, elle aide tout le monde. Ça me permet de me demander : Est-ce que ça appartient au problème de santé mentale ou à un trait qu'elle a de vouloir aider, combler ce désir ? »

Ils interviennent tous les deux une semaine sur deux pendant deux mois de manière à offrir un suivi jugé « complémentaire » par l'intervenante, cette dernière s'occupant des enjeux de logement avec la participante. Lors des rencontres avec la personne, le pair aidant offre du soutien à la prise de décision dans une perspective de GAM. Dans son intervention, il met l'accent sur les conséquences néfastes de l'association de la consommation de pot et de la prise de médicament qu'il a lui-même expérimentées par le passé et lui donne des « trucs » qui contribuent à sa stabilité mentale, par exemple, apprendre à reconnaître ses symptômes et « ne pas embarquer » :

> [On a parlé de] la médication, puis les effets, comment ça valait la peine de persévérer et de trouver le dosage optimal et je voyais qu'elle était d'accord avec ça et que c'était encourageant. On a parlé de la consommation, le pot. C'est une chose qu'on a travaillée. En tout cas, j'ai essayé d'être clair avec elle que le fait d'arrêter de consommer est une affaire qui a vraiment aidé, [que] c'est la chose la plus aidante qui m'a aidé au niveau de mon rétablissement (…). J'essaie de lui laisser savoir ça, mais c'est à elle à décider. (PA2)

Du point de vue de l'intervenante, la gestion autonome de la médication vise à « aider la personne à se responsabiliser dans sa prise de médicaments et [à] savoir aussi quel médicament sert à quoi. Pas juste les prendre, car le matin elle doit les prendre, mais savoir c'est quoi l'utilité de la petite pilule rose, de la petite pilule bleue. » En plus de connaître les médicaments qu'elle prend et d'échanger avec un pair sur le sujet, ces rencontres offrent, selon l'intervenante, « un espace de plus pour parler de la maladie », ce qui contribuerait à dédramatiser la prise de médicament et à faire tomber certaines de ses réticences. L'intervenante, moins à l'aise avec cette facette du soutien aux participants, dit avoir bénéficié des échanges avec le pair et enrichi sa connaissance des médicaments.

La formation sur la gestion autonome de la médication reçue par les pairs aidants leur permet d'outiller des participants en vue de leur rencontre avec leur psychiatre. Elle vise également à les renseigner sur les soins qu'ils reçoivent lorsqu'ils sont admis à l'hôpital, selon une paire aidante : « Les gens sont-ils informés des soins qu'ils reçoivent ? On a beau recevoir une piqure toutes les deux semaines et dormir quatre jours parce qu'elle t'a assommée, tu le sais ? On me dit : "Oui, mais c'est parce qu'ils ne prennent pas leur médicament." » (PA1) Il y aurait, à ses yeux, « une autre sorte d'éducation à faire, prendre des médicaments en pilule plutôt que de faire des piqures. » Cette éducation – à destination des participants autant que des intervenants –, pourrait passer par la gestion autonome de la médication à laquelle les pairs aidants sont formés et qu'ils utilisent dans leurs interventions. Un pair aidant la définit comme une « manière intéressante de gérer sa médication pour une personne qui a un problème de santé mentale » (PA2). Elle vise, selon lui, à offrir aux personnes des « connaissances sur comment gérer sa médication et comment faire pour quand c'est le temps de la réajuster, comment faire quand c'est le temps de les arrêter, la relation avec le psychiatre, connaître ce qu'on prend. La gestion autonome de la médication est associée à la recherche du niveau de médication minimal permettant de vivre « sans être assommé » et de subir le moins d'effets secondaires de manière à « avoir une vie comme tout le monde fait » (PA1) :

> Si tu veux travailler et que tu as de la misère à te lever parce que tu as pris trop de [médicament], à un moment donné, faut en prendre moins. Essaie de faire autre chose, de la relaxation, d'aller te promener avant de dormir, un vin chaud, n'importe quoi. (…) Il y a des jeunes dans la trentaine. T'es pas pour être abruti dans la trentaine. Il faut que tu bouges, que tu fasses quelque chose. Comme le [médicament] qui fait engraisser à tour de bras. À un moment donné, on peut-tu avoir d'autres choses ? Essayer autre chose. Il y a plein d'affaires à apprendre avec la gestion autonome de la médication. (PA1)

Cette paire aidante a constitué une petite bibliothèque dans la salle d'équipe constituée d'ouvrages sur la santé mentale écrits par des médecins qui préconisent les approches thérapeutiques et le changement de mode de vie au lieu des traitements pharmacologiques, mais déplore n'avoir pas pu réellement en discuter avec ses collègues :

> Le livre, c'est *The Seduction of Madness* sur la schizophrénie.[78] C'est sur un centre aux États-Unis où tu peux aller et il y a une thérapie précise, c'est très précis, mais tu

[78] Podvoll, E. M (1990). *The Seduction of Madness: Revolutionary Insights into the World of Psychosis and a*

> sors de là, tu ne prends plus de médication, tu n'entends plus de voix, tu es capable de fonctionner dans plusieurs domaines de ta vie. Ils ont aussi des maisons [où] des personnes psychotiques vivent une vie familiale et les mêmes intervenants. (…) Une autre livre que je suis en train de relire, c'est *Parler aux fous*, c'est un psychiatre français qui travaille depuis 30 ans et qui a changé complètement son approche pour les psychotiques.[79] Et il dit que si l'approche était changée, tu aurais un épisode psychotique seulement et pas de médicament, rien. Mais il faut qu'il y ait un suivi. Il faut que les psychiatres apprennent à se former autrement qu'ils ne sont formés. Mais c'est encore des rêves.

Une des craintes généralement associées à la gestion autonome de la médication est que les gens arrêtent leurs médicaments par eux-mêmes, qu'ils aient un effet de sevrage et vivent une rechute lourde de conséquences. Dans les faits, les pairs aidants précisent qu'intervenir au moyen de cette méthode ne conduit pas toujours à diminuer la médication des participants. Elle vise plutôt, *a minima,* à ce qu'ils connaissent ce qui est le mieux pour eux en négociant éventuellement avec le psychiatre le traitement le plus optimal. De plus, ils insistent sur l'importance de ne pas s'engager seul dans ce processus.

Les intervenants de l'équipe du SI devaient recevoir la formation sur la gestion autonome de la médication, mais pour diverses raisons, notamment le manque de temps et la priorisation d'autres formations, elle n'a jamais été donnée, ce que regrette la paire aidante de l'équipe de SI et le pair aidant de l'équipe de SIV du CSSS pour qui cette dimension « n'a pas été beaucoup travaillée au projet Chez Soi ». Dans l'équipe de SIV de Diogène, les intervenants ont reçu une formation sur la gestion autonome de la médication, mais ils jugent tout de même que la paire aidante est la mieux outillée pour investir ce volet auprès des participants.

Quatrièmement, les pairs mettent l'accent sur l'accompagnement clinique des participants, notamment dans le cas de l'application des mesures légales. Les équipes cliniques ont développé un savoir-faire dans le recours à des mesures comme les ordonnances de traitement et la loi P-38 reposant sur l'accompagnement des personnes tout au long de ces épisodes difficiles et sur le souci de les informer du déroulement des procédures. Les exemples rapportés témoignent de l'importance de la relation développée avec les participants et de l'accompagnement continu et transparent pour amortir l'impact du recours à des mesures

---

Compassionate Approach to Recovery at Home, Harper Collins : University of Michigan, 342 p.

[79] Grivois, H. (2007). *Parler aux fous*, Les empêcheurs de penser en rond.

légales. Au sein de ces équipes, les pairs aidants contribuent à mieux cerner et comprendre les rapports entre les patients et le système psychiatrique, notamment les réactions de défense des participants lorsqu'ils sont hospitalisés, ce qui a pour effet de renforcer l'empathie des intervenants à leur égard comme le note un travailleur social :

> [S]on approche, c'est beaucoup ça, d'aller chercher dans son vécu ou dans les gens qu'il connait, dans les rapports avec – comment je peux dire –, le rapport du patient si on est face à l'institution psychiatrique, qui est quelque chose d'énorme, dont on entend parler. Je ne connais pas l'institution psychiatrique de l'interne, mais c'est utile de se faire rappeler à quel point que c'est énorme. (…) [S]i on fait une rencontre à l'hôpital, est-ce que c'est étonnant que la personne se referme, soit sur la défensive, quand on fait une rencontre où il y a le psychiatre, l'infirmière, la travailleuse sociale de l'hôpital qui trouvent que monsieur ne prend pas bien soin de lui et qu'il faudrait le mettre à l'hôpital ? Si j'étais à sa place, je me sentirais comme ça aussi. (ARH3, SIV, CSSS)

La cinquième pratique développée consiste à interroger des pairs aidants sur leur propre expérience pour mieux comprendre ce que vivent les participants. De nombreux échanges ont lieu entre les pairs aidants et les intervenants afin de mieux comprendre ce que vit une personne qui fait l'expérience de symptômes tels que les crises psychotiques et les phases de manie ou qui est prise dans un cycle de consommation et de crises de santé mentale pouvant parfois aboutir à la perte de logement afin de trouver d'autres pistes d'intervention. Ces échanges prennent la forme de discussions informelles d'intervenant à intervenant, de discussions cliniques d'équipe ou encore de l'invitation d'une paire aidante à une réunion clinique afin qu'elle témoigne de son vécu pour éclairer le comportement d'un participant avec le même diagnostic, comme c'est rapporté dans l'exemple suivant. La cheffe d'équipe du SI a invité une paire aidante à témoigner dans l'équipe afin d'aider les intervenants qui ressentent de l'impuissance face à une participante « toujours en demande » de services :

> On sait que dans une équipe comme nous de huit intervenants, d'offrir des services à cette personne, c'était presque impossible. Les gens ont tout essayé avant que j'arrive et, moi, j'ai réessayé d'autres choses et ça ne finissait plus, c'était vraiment difficile. On était rendu dans une impasse. Urgence à tous les jours, les policiers… On essayait de répondre aux besoins de cette personne en sachant qu'on ne pouvait pas y répondre vraiment. (…) On ne savait juste pas comment arrêter ou faire différemment pour donner de l'espace et respirer et prendre du recul et dire : « Wow ! Est-ce qu'il y a quelque chose qu'on n'a pas essayé ? »

Les intervenants sont pris dans un cercle vicieux : la personne a des besoins fréquents et urgents et, plus les intervenants sont présents pour elle, moins ils sont capables de combler ses besoins, leur donnant l'impression d'être incompétents. La cheffe d'équipe est référée à une paire aidante qui a connu des troubles similaires de santé mentale et l'invite à présenter son vécu :

> Elle nous a parlé de son histoire pour nous aider à comprendre l'histoire de l'autre. Et à partir de là, écoute, elle est venue vraiment dégager quelque chose. Je te dirais – j'ai des frissons –, je te dirais qu'on ne voit plus la participante de la même façon parce qu'on sait qu'elle est souffrante. On le savait. Mais d'entendre quelqu'un venir nous raconter comment ça se passe dans la tête et dans l'émotion et comment elle essaie de gérer ça. Je ne sais pas, elle est venue dénouer quelque chose, elle est venue nous rassurer, nous apaiser, on comprenait mieux on dirait.

Le témoignage de la paire aidante est venu « rassurer » les intervenants en questionnement sur la manière de réorienter l'intervention qui, dès lors, se sont mis à moins répondre aux demandes de la personne :

> À partir de là, cette personne, on n'en parle plus comme avant, il y a quelque chose de différent. [U]ne dynamique a changé avec notre participante. On est beaucoup moins dans l'urgence, elle est beaucoup moins dans les demandes. On est toujours là, mais un peu sous les conseils de [la paire aidante], c'était vraiment intéressant.

Une cheffe d'équipe, qui travaillait avant d'entrer au projet Chez Soi dans une autre équipe de SI, regrette de n'avoir jamais collaboré avec un pair aidant pour aborder des situations dans lesquelles il lui semblait avoir épuisé tous les moyens à sa disposition. Elle cite le cas d'une jeune fille qui se prostituait et se droguait (« On ne savait juste plus quoi faire comme intervenants – la famille était très proche, ils voulaient travailler avec nous, on ne savait juste plus comment. ») et celui d'un homme qui ne prenait plus ses médicaments et était à risque de vivre un épisode psychotique. C'est l'existence de telles situations qui a motivé la cheffe d'équipe du SIV du CSSS à ouvrir ses réunions d'équipe à un pair aidant, puis à demander à ce qu'il soit engagé à temps partiel en tant qu'intervenant. Dans l'exemple ci-dessous, elle sollicite son aide pour savoir de quels évènements se souvient une personne en crise psychotique :

> On a énormément de discussions cliniques et il y a des fois on se pose des questions et on n'aura jamais la réponse, nous. Par exemple, quelqu'un qui fait des épisodes de

> manie et qui fait des choses qui mettent sa réputation en jeu aux yeux de ses voisins. J'ai un participant qui s'accroche des [objets] sur [lui] lorsqu'il est instable. Il fait toutes sortes d'affaires inhabituelles et les voisins le regardent en disant qu'il est complètement fou. On se demandait au sein de l'équipe : est-ce que quand il est stabilisé, il se souvient de ce qu'il a fait lorsqu'il était en manie ? Est-ce qu'il peut éprouver de la honte ou il ne s'en souvient pas ? C'est des nuances. Qui peut nous donner ces réponses en dehors de quelqu'un qui l'a vécu ?

Les membres de l'équipe clinique de l'organisme communautaire sont aux prises avec le même questionnement à propos de participants qui vivent des troubles psychotiques et manifestent de la méfiance envers les institutions publiques de santé. Cet organisme développe des manières d'intervenir qui tiennent compte de ce que les intervenants identifient comme une double contrainte : les psychiatres ne sont pas assez nombreux et disponibles pour venir sur le terrain rencontrer les participants et la philosophie d'intervention de Diogène qui préconise les ordonnances de traitement en dernier recours seulement. Suite à un échange avec une paire du projet sur la manière de « rejoindre » les personnes qui semblent déconnectées de la réalité, la cheffe d'équipe s'est fait la réflexion qu'un pair aidant ayant connu cette expérience pourrait aider l'équipe à « accrocher » ces participants et établir un « pont » avec eux : « Peut-être qu'il [le pair aidant] aura les mots, qu'il va se rappeler ce qu'il avait vécu à ce moment, ce qui l'avait accroché et qu'il va pouvoir accrocher la personne, semer le doute par rapport au délire ou son besoin d'aller voir un médecin. » Dans la description de la dernière rencontre d'équipe à laquelle elle a participé, une intervenante du SIV du CSSS rapporte qu'il a été question d'une personne avec des symptômes de manie. Sa compréhension de la situation s'est enrichie grâce au témoignage du pair aidant à propos de ses propres symptômes. L'entendre parler de sa situation l'a rendu plus sensible et empathique par rapport au vécu du participant :

> Ce qui m'a frappé, c'est son expérience, sa manière d'en parler, d'une manière que lui l'a vécue, qu'est-ce que lui ressentait à ce moment-là. [Il disait] : « Moi, tu sais, quand je l'ai vécu. » ou « Moi, quand j'étais là-dedans je me sentais comme ça. » [Et moi :] « Ah ouais ? Ok. » C'est différent de lire « idées grandioses ». L'impact est vraiment différent et ça met…. Je trouve que ça nous aide à être plus sensibles. Je le suis comme intervenante, mais à chaque fois, ça me rend plus empathique à la situation de la personne ou de la manière dont elle peut le vivre. Nous, on le comprend de l'extérieur, mais ça aide à intervenir de voir, de nous ramener à comment la personne va le vivre elle. Ok, nous on voit ça, mais qu'est-ce qui ce passe dans sa tête à elle ? (ARH7, SIV, CSSS)

Les pairs aidants peuvent également aider les intervenants à mieux saisir les dynamiques complexes qui s'installent entre consommation et troubles de santé mentale comme le relève un de ses collègues travailleur social :

> Dans mon *caseload*, c'est souvent la consommation qui empêche de passer… J'ai de la misère à comprendre les dynamiques, les mécanismes qui se passent. C'est complexe et je me sens un peu mal outillé. [Le pair aidant] arrive beaucoup là dedans et va entendre ce que les gens ont à dire, et va le comprendre de manière différente. C'est une approche de pair, de quelqu'un qui saisit ce que c'est de se sentir comme ça, que d'être en *high*, que d'être en *low*, que de chercher l'ivresse du *high*, d'éviter de retomber, de chercher ça.

La psychiatre note que la compréhension vécue de la toxicomanie d'une paire aidante lui a permis, suite à une discussion avec elle, d'élaborer un plan de soin véritablement personnalisé :

> Sa façon d'appréhender l'autre et de dire : « Oui, c'est correct, mais un instant, laissons-lui un peu de temps, un petit peu de patience, elle est en train de faire des pas. » Elle comprend ce que vit l'autre alors que moi, qui n'ai jamais été toxicomane, il y a des choses que je comprends théoriquement, mais qu'elle nous apporte au niveau de la base. Elle apporte des choses qui nous éclaircissent et nous permettent de préparer un plan de soin.

Dans la plupart des cas évoqués, il s'agit de symptômes de troubles graves de santé mentale tels que des épisodes de manie, des crises psychotiques ou des cas complexes où s'entremêlent les problèmes de consommation et de santé mentale. Ces situations reposent sur le présupposé que « quelqu'un qui l'a vécu peut avoir peut-être des mots plus précis pour nommer des choses » (CÉ, Diogène). Elles sont particulièrement difficiles à envisager de l'extérieur et l'avis des pairs aidants sert de boussole pour orienter les intervenants dans la compréhension de la situation et dans l'action à préconiser :

> On se demandait ce qu'on allait faire avec la personne. Sa perspective [au pair aidant], est que quand quelqu'un est en phase manie, il se garde la manie parce qu'il sait que ça va tomber en dépression. C'est intéressant de le savoir pour orienter nos interventions, suite à l'expertise [du pair aidant] d'avoir cette maladie. (ARH2, SIV, CSSS)

Pour établir son jugement clinique, la psychiatre s'appuie sur les considérations cliniques des intervenants autant que sur celles des pairs aidants qui lui fournissent deux niveaux

d'information sur l'état du participant : « Avec eux [les pairs aidants], on va à l'essentiel, au vécu, à l'émotif beaucoup plus rapidement et facilement. Il y a moins de théorie et plus de vécu qui est très relié au leur. » Leurs propos permettent de sortir des « interprétations cliniques » et du « cadre théorique » pour aller dans le « concret », ce qui rend leur avis précieux lorsqu'il faut évaluer l'état psychologique d'une personne :

> J'ai souvent besoin de son impression. « Tu le connais untel ? » Ça m'aide à être plus objective, à mettre plus de distance, à ne pas aller dans l'interprétation, aller plus dans le concret. Entre intervenants, on a des visions différentes, mais similaires. Eux autres ont des lunettes différentes. (ARH10, SIV, CSSS).

À propos de cette capacité des pairs à évaluer l'état de santé mentale d'une personne, la cheffe d'équipe du SI constate qu'« ils reconnaissent ça, ils savent, ils ont la lecture, ils ont cette lecture fine, ils n'ont pas besoin de mettre des grands mots scientifiques (…) Pour sortir de notre cadre théorique, je trouve ça super aidant. » Enfin, un travailleur social de l'équipe SIV du CSSS note qu'un pair aidant « le ramène à l'individu devant [lui] » par opposition à une « vision professionnelle, clinique – je préfère le mot médical –, scientifique [qui dit] : "les gens qui ont tel diagnostic sont comme ça." »

Sixièmement, les pairs aidants peuvent jouer le rôle de médiateurs dans les situations de tension entre les intervenants et les participants. Dans certains cas, les pairs aidants sont envoyés au domicile des participants pour les convaincre de prendre leurs médicaments et, plus généralement, d'essayer des pistes d'action suggérées par des intervenants, mais demeurées sans succès jusqu'alors. Lorsque le pair est d'accord avec la décision de l'équipe de prescrire des médicaments à un participant qui est quant à lui réticent à en prendre, celui-ci est décrit comme l'intervenant le mieux placé pour calmer ses craintes par une travailleuse sociale :

> Par exemple, [la paire aidante] n'est pas pro-médication, elle est plutôt pro-alternative, mais elle sait c'est quoi prendre une médication. Et le fait qu'elle soit critique par rapport à ça, ça fait que si une personne doit vraiment prendre des médicaments, elle peut dire : « Je ne suis pas trop pour les médicaments, mais c'est important d'en prendre. Moi-même j'en prends. » (ARH8, SI)

Dans un cas, un travailleur social de l'équipe de SIV du CSSS a sollicité l'appui du pair aidant afin qu'il discute médication et rétablissement avec une personne de son *caseload* qui refuse

de prendre des médicaments. C'est un suivi court de quatre rencontres qui ont lieu en alternance une semaine sur deux avec l'intervenant qui conserve le suivi régulier et garde un œil sur les « choses plus concrètes, les démarches, les contacts, les choses plus terre-à-terre ». L'intervenant explique son intention initiale lorsqu'il a sollicité l'appui du pair aidant :

> Ce à quoi j'avais pensé, c'est le cahier de rétablissement. Passer à travers ça, comment il peut gérer sa médication, c'est quoi l'intérêt d'avoir de la médication ? Il n'en prend pas, il n'en a jamais eue. Est-ce que c'est à cause de réticences ? C'est un monsieur qui est un suicidaire, je me disais : est-ce que c'est à cause de ça, il ne veut pas avoir de médicaments chez lui ? D'aborder ces différentes choses, comment il gère, comment il reconnait qu'il est en train de tomber en dépression, comment il peut réagir, à qui il devrait en parler, qu'est-ce qu'il veut qu'on fasse ?

Dans d'autres cas, lorsqu'il y a une tension entre un intervenant et un participant méfiant, les pairs aidants peuvent servir de « pont » pour diminuer la méfiance du participant afin de ne pas perdre le contact avec l'équipe. Face à un pair aidant, ils auraient moins cette « peur de décevoir l'intervenant » comme l'a déjà observé la cheffe d'équipe de Diogène. Ayant vécu ce qu'a vécu le participant, ce dernier lui fait davantage confiance et le pair aidant apparait au-dessus de tout soupçon de contrôle ou de surveillance de sa vie :

> Dans des situations particulières, oui, ils sont des médiateurs, pris entre deux rôles, un rôle particulier entre les professionnels et la clientèle. Avec des clients méfiants, par exemple, ou paranos, ils sont vraiment identifiés comme un pair, pas comme un intervenant. Ils servent à faire le pont, à récupérer les interventions de l'équipe. Utiliser un pair aidant pour diminuer la méfiance et essayer de faire voir... Si moi je représente l'équipe et que la personne est méfiante, car je représente le gouvernement, ça peut augmenter la méfiance d'essayer de se justifier, mais le pair-aidant n'a pas ce chapeau. Le pair aidant peut prendre du recul avec le participant et il est mieux placé pour comprendre les interprétations de la personne et calmer la situation. (ARH8, SI)

La psychiatre évoque aussi le cas où elle laisse la paire aidante diriger l'entrevue avec un participant qui vient la voir en consultation, car ce dernier est refermé sur lui-même et que la paire aidante est capable d'aller le « chercher » parce qu'elle partage un certain vécu avec lui. Cette pratique contribue à sortir la pratique psychiatrique d'une relation en face à face au profit d'une relation à trois dans laquelle le pair aidant joue le rôle de médiateur : « [L]a communication avec certaines de nos clientèles est rendue facilitée et facilitante lorsqu'elle est là au point que je lui laisse la parole et diriger l'entrevue. Je suis là, mais je vais lui laisser prendre place, prendre décision, prendre la parole et, au besoin, être là. »

Septièmement, les pairs aidants jouent un rôle dans l'évaluation de l'état de santé mentale des participants. Les pairs aidants sont considérés comme de bons détecteurs – à l'image d'un sismographe qui peut capter les mouvements les plus subtils du sol – de l'état de santé de la personne. Ils ont un œil particulièrement aiguisé pour repérer les symptômes naissants et possiblement annonciateurs d'une crise et sont parfois, dans l'équipe de SI, envoyés chez un participant en reconnaissance pour prendre le pouls de la situation :

> Des fois, on en utilise un, entre autres, dans des situations un peu plus… On va aller évaluer l'état mental de quelqu'un. Écoute, je ne peux pas avoir meilleure personne qu'un pair aidant. C'est comme… tu ne te trompes pas, tu y vas et tu as l'heure juste. Ils reconnaissent ça, ils savent, ils ont la lecture, ils ont cette lecture fine, ils n'ont pas besoin de mettre des grands mots scientifiques, ça, c'est intéressant. (CÉ, SI)

Enfin, huitièmement, la présence des pairs aidants favorise le changement de regard sur les diagnostics qui sont envisagés comme des perspectives diagnostiques. La psychiatre constate qu'avec le temps la présence d'une paire aidante l'a amené à parler différemment des personnes et à transformer sa pratique. Plutôt que d'aller consulter directement le diagnostic du participant et de l'annoncer, elle en prend connaissance ou ne le mentionne qu'après les discussions cliniques. Si elle le mentionne, c'est comme un élément parmi d'autres pour comprendre la situation de la personne. Ainsi, la personne n'est pas « schizophrène » ; il s'agit plutôt d'une personne qui « en 1990, à tel hôpital, a été diagnostiquée schizophrène ». Ce changement de perspective introduit la possibilité que le diagnostic ne soit plus le même aujourd'hui ou qu'il ne soit plus pertinent pour comprendre la personne sur le plan clinique, rejoignant le souhait des pairs de mettre de côté le diagnostic comme un élément essentiel pour comprendre la personne, ce qu'ils jugent anti-rétablissement et stigmatisant. Comme le répètent souvent les pairs aidants : « On a un diagnostic, on n'est pas un diagnostic ». À son arrivée dans le projet, elle a remarqué que même si des intervenants trouvaient le diagnostic d'une personne peu éclairant, voire trompeur dans l'intervention, ils ne le lui signalent généralement pas, car ils pensent qu'il est vrai – il a été donné par un médecin – et qu'il pourrait être pertinent à un autre moment :

> [L]a chance que j'avais et qui est peut-être une malchance, c'est d'avoir accès à tous les dossiers. Des fois, j'arrivais et je disais : « Tel monsieur, voilà, c'est tel diagnostic. » Je voyais que les autres ne disaient pas un mot, car c'est la psychiatre qui parle et elle a le résumé, elle ne l'a pas inventé.

Elle considère désormais les diagnostics comme des « perspectives diagnostiques » qui éclairent le plus souvent la situation, mais qui sont potentiellement trompeurs ou qui n'apportent pas toujours des éléments pertinents dans la compréhension de la situation. Plutôt que de faire correspondre ses impressions cliniques à un diagnostic, celui-ci est pris comme un élément parmi d'autres dans la délibération clinique d'équipe : « Maintenant je dis : "J'ai lu un résumé, voilà des perspectives diagnostiques, est-ce que c'est ça ?" Peut-être que c'était ça quand la personne était toxicomane, mais que ce n'est pas vraiment ça le diagnostic ? » Elle juge que la présence des pairs aidants dans le projet est une source importante de ce changement de posture clinique. Une intervenante adopte désormais la même attitude que les pairs aidants vis-à-vis des diagnostics et d'autres informations sur la personne contenues dans les dossiers dont elle préfère ne pas prendre connaissance lors de ses premières rencontres avec la personne. Elle préfère « partir de ce qu'elle lui dit » et se servir des dossiers pour enrichir ses observations par celles effectuées par les intervenants précédents, confirmer ses impressions ou générer d'autres pistes d'intervention :

> C'est de partir de ce qu'elle me dit. Quand j'ai rencontré tous mes participants, je n'avais pas eu le temps de lire tous les dossiers et c'était correct pour moi de ne pas partir avec : « Cette personne là est comme ça, comme ça. » Non ! C'était le fun de faire une première rencontre, me faire une idée à partir de ce qu'elle me disait, et après ça, aller voir les dossiers pour m'aider à pister pour la suite, et bien encadrer. (ARH7, SIV, CSSS)

Ce changement est constaté par pair aidant qui l'attribue à leur présence dans le projet qui conduirait les intervenants à redoubler de précaution à l'égard du langage qu'ils employaient (« Par notre présence, ils font attention à ce qu'ils disent. ») et l'on constate, considérant l'ampleur des transformations introduites par leur présence, que ce changement de vocabulaire recouvre des changements plus profonds dans la manière de concevoir les problèmes de santé mentale et l'intervention dans ce domaine.

Certaines des valeurs qui sous-tendent l'intervention des pairs aidants comme le fait de mettre la personne au centre, de respecter ses choix, de s'appuyer sur ses forces et ses aspirations et de ne pas la surprotéger sont au cœur de l'approche mise en œuvre par les équipes cliniques. Dans le même temps, ces équipes composent avec des participants ayant des besoins modérés ou sévères de santé mentale et sont parfois confrontées à des crises et des situations qui

mettent à l'épreuve ces principes et conduisent à l'usage de mesures coercitives. Ce sont des situations où l'on juge que la personne doit prendre ses médicaments ou qu'elle doit être privée de sa liberté, car elle est dangereuse pour elle-même ou pour autrui. Dans ces cas, les intervenants vont parfois au-delà ou à l'encontre de ce que souhaite la personne et lui imposent une solution qu'ils jugent bonne pour elle. Compte tenu de la présence des pairs aidants dans les équipes, comment sont prises ces décisions ? Quelles sont les pratiques développées ? Comment déterminer la limite entre, d'une part, le risque qu'une personne peut présenter ainsi que la responsabilité légale et clinique à assumer et, d'autre part, l'importance d'explorer des pistes d'intervention alternatives aux mesures coercitives et de persévérer dans l'approche du rétablissement ?

Mesurer la limite : le cas des dilemmes cliniques

Plusieurs des situations rapportées soulèvent des véritables dilemmes cliniques dans lesquels les pairs aidants jouent un rôle non négligeable à plusieurs niveaux. Deux citations des pairs aidants qui travaillent dans l'équipe de SI mettent le doigt sur la tension entre une approche centrée sur la personne et les mesures qu'on lui impose :

> Je trouve que (…) les injections, les ordonnances de traitement, on va porter les médicaments – il faut qu'ils les prennent devant nous autres –, je trouve ça effrayant. C'est vrai que si tu n'as pas l'ordonnance de traitement, peut-être qu'ils ne les prendront pas les médicaments. Mais le projet Chez Soi, c'est supposé être le choix de la personne en premier. (PA1)

et :

> Oui, c'est centré sur la personne, mais jusqu'où on va ? Ce n'est pas toujours évident de prendre la relève au bon moment et de demander l'hospitalisation. (…) À un moment donné, c'est difficile de savoir quelle est la limite dans le cas de la manie et quand est-ce que la personne a besoin d'aide ? (PA2)

Les équipes du CSSS ont parfois recours à des mesures coercitives parce que la personne est dangereuse pour elle-même ou pour autrui (cas d'application de la loi P-38), parce qu'elle est inapte (mise en place d'un régime de protection) et/ou refuse les soins (demandes d'ordonnances de traitement).[80] Une paire aidante se dit opposée à la plupart des mesures

[80] La loi P-38 est en vigueur depuis 1998. C'est une loi d'exception qui constitue le fondement légal pour priver

coercitives appliquées aux participants, en particulier la tutelle sur les biens et la personne qui signifie que les choix importants de la personne (par exemple, le déménagement) et toutes ses transactions sont administrées : « Il n'a quasiment pas le droit de choisir quoi que ce soit. » (PA1) Un des autres sujets qui la préoccupent est la quantité d'hospitalisations des participants pouvant aboutir à des placements en centre hospitalier, par exemple, suite à l'application de la loi P-38 et les ordonnances de traitement, particulièrement lorsqu'on les traite au moyen d'injections médicales mensuelles qui les mettent parfois K.O. pendant plusieurs jours. Elle souhaite ne pas avoir un rôle de « surveillance » des participants qui ont une obligation légale de prendre leurs médicaments. En particulier, elle refuse de faire des livraisons de médicaments à domicile. Les deux autres pairs aidants et des intervenants partagent sa sensibilité, mais elle est la seule à l'articuler aussi clairement et radicalement. Cette position constitue un des deux pôles de l'intervention, celui de la défense des droits des participants, et suscite un véritable débat avec l'autre pôle de l'intervention, défendu par plusieurs intervenants et ponctuellement par des pairs aidants, davantage axé sur une gestion du risque et de la responsabilité professionnelle.

Le parcours personnel et professionnel des pairs aidants avant leur entrée en fonction peut renforcer ou atténuer l'aspect confrontant de certaines situations d'intervention. Pour une cheffe d'équipe, le fait de provenir du milieu de la défense des droits dans lequel on privilégie les solutions alternatives à l'hospitalisation contribuerait à certaines tensions vécues avec une paire aidante au sein d'une équipe :

> [Q]uand quelqu'un doit avoir une requête pour évaluation psychiatrique ou une ordonnance de traitement. Elle me dit : « Je sais, ils ont tout essayé et, oui, ça n'a pas d'allure, elle ne peut pas continuer sa vie comme ça, elle a besoin qu'on la contienne. » Mais même si elle le reconnait, c'est très confrontant pour elle. L'équipe SI, même s'ils travaillent sur le rétablissement, il y a une psychiatre dans l'équipe, la question des médicaments et des diagnostics est abordée très souvent et ça, ça la dérange beaucoup. Et je peux la comprendre. Je comprends les deux côtés. (SIV, CSSS)

---

une personne de sa liberté. Fondée sur le critère de la dangerosité, elle « précise les règles juridiques de la garde involontaire des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui » et vise à « assure[r] une meilleure protection de la personne ou d'autrui. Pour ce faire, elle porte atteinte aux droits fondamentaux, en permettant à certaines conditions de passer outre au consentement des personnes et de les priver temporairement de leur liberté. » (Marsolais et Bilodeau, 2005 : 5)

Cette paire aidante constate qu'avec le temps, les pratiques coercitives ont diminué dans le projet, ce qu'elle attribue au fait que les participants sont plus stables qu'ils ne l'étaient durant leur première année du projet où les crises succédaient aux crises. Elle attribue leur plus grande stabilité à la qualité du suivi psychosocial de l'équipe ainsi qu'au suivi de la psychiatre : « [D]epuis un an, ce n'est pas pire et c'est plus stable. On est complet, puis on est stable. (…) On arrive à faire les routes qu'on veut et à donner l'intensité qu'on veut (…). » et « [I]l y a beaucoup moins d'hospitalisations, beaucoup moins, beaucoup moins. Parce que [la psychiatre], avec la médication qu'elle donne, ça fait comme un palier et ils sont capables de fonctionner. » (PA1) Ses positions se sont ainsi modérées avec le temps comparativement au début où elle s'« offusquai[t] de toutes ces affaires (…) » parce que c'est la façon dont le « système » de santé et de services sociaux marche. Elle qualifie néanmoins de « restrictif par bout' » ce système qui met l'accent sur la dangerosité des personnes plutôt que sur leurs forces :

> Régimes de protection, les injections – ils disent que c'est des psychotiques, puis des ci, puis des ça. Ils donnent des injections toutes les deux semaines en plus des médicaments qu'ils donnent. Car on les voit les *dispills*, les posologies. (…) Je l'ai dit dernièrement, car le projet est fini. Je me taisais. Je me disais, c'est peut-être eux autres qui ont raison. J'ai dit : « La coercition, ça va faire ! » Moi, je vise la thérapie et toutes ces choses-là. Mais c'est difficile à avoir un autre mode de fonctionnement, c'est difficile à avoir. On peut l'avoir, trouver la place, mais les gens, la motivation, essayer de s'embarquer, de se dévoiler, c'est toute une histoire. Ça prend du temps.

La cheffe d'équipe reconnait que le volet défense des droits des participants est important parce qu'il existe des situations d'abus, par exemple, des gardes en établissement qui se prolongent au-delà du délai prescrit par la loi, mais elle souligne la responsabilité légale et clinique qui incombe aux intervenants lorsqu'ils ont constaté des indices de dangerosité de la personne envers elle-même ou autrui et qu'ils ne sont pas intervenus. Elle fait le récit d'une situation dans laquelle une équipe traitante a, par le passé, accepté le refus de traitement d'un participant du projet alors qu'il était en manie. En raison de son état, il se sentait invincible, il se battait et a subi divers traumatismes physiques. Sa situation s'est dégradée et il a perdu tout ce qu'il possédait, se retrouvant à la rue. Lorsqu'elle est entrée au projet Chez Soi, cette personne manifestait encore du ressentiment envers l'attitude de son équipe clinique précédente qui n'avait pas su juger qu'elle n'était pas apte à refuser son consentement aux

soins. Si la cheffe d'équipe reconnait que cette situation n'est pas fréquente, elle juge néanmoins qu'elle est de nature à illustrer les conséquences auxquelles s'expose parfois le personnel soignant en laissant la personne décider pour elle-même alors qu'elle a dépassé la limite au-delà de laquelle elle n'en est plus capable. Celle-ci, qui possède plusieurs années d'expérience en intervention dans le milieu de l'itinérance et de la santé mentale, juge qu'il est possible de « se prémunir du pire en accompagnant la personne, en la tenant informée, en allant la visiter à l'hôpital pour réduire le traumatisme de l'hôpital, en s'assurant qu'elle soit traitée respectueusement ». Dans la mesure du possible, les participants sont prévenus des démarches enclenchées par les intervenants afin qu'ils se préparent à quitter leur logement et arrivent à l'hôpital avec moins d'anxiété. La cheffe d'équipe intervenait de cette manière dans son milieu professionnel précédent, mais la présence des pairs aurait contribué à aiguiser la sensibilité des intervenants à l'égard du « traumatisme » que constitue l'hospitalisation forcée et des précautions à prendre pour que l'accompagnement soit le plus respectueux possible. Cet accompagnement permet également d'éviter la rupture du lien de confiance, comme le souligne une intervenante de l'équipe :

> On n'est pas nécessairement pro-requête, mais d'entendre ce que quelqu'un a pu vivre à être hospitalisé... On s'en doute que c'est difficile, mais entendre un collègue – car le pair-aidant est un collègue –, l'expérience qu'il a eue, le traumatisme que ça peut apporter, ce qui a mieux été, ça nous *coach* beaucoup pour voir avec nos participants. (ARH7, SIV, CSSS)

À propos de la démarche ayant conduit à l'ordonnance de traitement et l'hospitalisation d'un participant et dans laquelle un pair aidant est impliqué, celui-ci note que l'équipe « n'a pas laissé [le participant] à l'hôpital, ils ont continué à garder le lien, à l'aider et comprendre que, oui, c'est difficile » (PA2).

Dans plusieurs situations, la paire aidante de l'équipe de SI reconnait le risque de « perdre de vue » les participants lorsqu'ils franchissent une certaine limite : « Des fois, faut pas attendre trop longtemps, car on peut les perdre de vue et ce n'est pas mieux désorganisé dans la rue. » (PA1) Dans ces cas, selon elle, « on ne peut pas faire autrement qu'une P-38 ou une évaluation psychiatrique et un régime de protection ». Elle mentionne également le cas de personnes « hors réalité » comme celui de deux participants placés en centre hospitalier pour une durée

indéterminée, dont un jeune homme ayant agressé un de ses proches et ne comprenant pas pourquoi il ne peut pas retourner vivre à ses côtés. Il faut également intervenir quand les participants sont « violents » physiquement et qu'ils représentent un danger puisque (« Dans ce cas, il n'y a pas le choix. »). Un autre cas de figure est celui de participants qui souhaitent se faire hospitaliser, car ils ne vont pas bien. La paire aidante insiste alors sur le caractère volontaire et bénéfique de l'hospitalisation :

> C'est nous autres qui l'avons mis à l'hôpital, car elle dépérit, elle dépérit et elle vient voir le psychiatre à un moment donné et elle ne dit pas un mot pendant une heure de temps. On l'hospitalise. Elle veut se faire hospitaliser. Ce n'est pas une P-38, elle veut y aller à l'hôpital. Enfin, il y a également les personnes dont l'hospitalisation est mentionnée dans le plan de crise : Il y a même des personnes qui disent : « Si vous voyez que j'empire… » On a des plans de crise. C'est déjà écrit. (…) On les envoie à l'hôpital. (PA1)

Certaines décisions qu'elle juge critiquables au moment où elles sont prises, comme le fait de poser des conditions aux participants lors de leur remise en liberté conditionnelle, peuvent, au final, avoir un effet positif sur la situation. À propos d'un homme qui est passé devant le *Tribunal administratif du Québec*, qui est en désintoxication et dont les charges ont été enlevées, elle dit de lui qu'il est « beaucoup mieux » : « Ça a dû être une bonne décision parce que quand tu le vois maintenant…. Même lui le dit, il dit : "Merci, merci beaucoup", car il ne pensait jamais arriver là. Il était vraiment pogné dans des problèmes de dope et toutes sortes d'histoires. » (PA1) Une personne qu'elle présente comme ayant un « problème de boisson » a été placée en centre de soins de longue durée suite à la perte de son logement. La situation s'est améliorée tant du point de vue de la personne elle-même (qui est « très contente ») que de celui de la paire aidante (« Il s'est amélioré ») : « Il est au dixième étage comme il me contait, il a une belle fenêtre, ça donne sur [un parc]. Il sort quand il veut, il mange bien. »

Qu'il s'agisse d'admissions volontaires ou contraintes à l'hôpital, même la paire aidante constate que les séjours à l'hôpital peuvent être bénéfiques pour les personnes. Elle pense que les participants reconnaissent également, la majeure partie du temps, le bienfait de ces séjours : « [Q]uand ils sortent, ils ne finissent pas dire : "C'était ça que j'avais besoin." » (PA1) Cependant, le fait que des contraintes soient bonnes pour les participants entre tout de même en tension avec le principe de libre choix qu'elle défend, notamment lorsque les

intervenants souhaitent emmener la personne plus loin qu'elle ne le veut elle-même, ce qui ne permet pas à la personne d'avancer véritablement et peut avoir un impact négatif sur le lien de confiance avec la personne : « La seule affaire, c'est que des fois, on veut plus que le participant. Il faut vraiment prendre un recul et laisser le participant décider qu'est-ce qu'il veut. Mais des fois, c'est difficile. » (PA1) La façon dont le réseau de santé et de services sociaux est conçu laisse peu de place, selon elle, aux interventions alternatives décrites précédemment.

L'équipe de SIV de Diogène ne prône pas le recours aux ordonnances de traitement pour ses participants, ce qui n'empêche pas les intervenants d'avoir à fixer des limites avec les participants ou de devoir les accompagner à l'hôpital lorsqu'ils sont en crise, qu'ils se font hospitaliser volontairement ou qu'ils y sont conduits par ambulance. Comme le remarque la cheffe d'équipe, souvent, en cas de transfert de *caseload*, « la donne est changée » et certaines personnes se mettent à manifester des symptômes. C'est ce qui est arrivé lorsque la paire aidante a pris en charge un mini *caseload* et qu'un participant s'est « désorganisé ». Ayant remarqué son changement d'état, la paire aidante a fait part de ses observations à la cheffe d'équipe, mais avant d'avoir pu d'organiser un plan d'intervention approprié, la personne s'est retrouvée en crise dans la rue et a été amenée par des policiers à l'hôpital. Cette situation l'a conduite à rencontrer le participant à l'hôpital à deux reprises et à discuter de la situation avec un psychiatre. De l'avis de la cheffe d'équipe, la paire aidante a alors du mettre de côté sa « sensibilité par rapport à […] ne pas tomber dans le contrôle, de ne pas faire le travail de surveiller que la personne prenne sa médication (…) » pour mettre des limites : « Quand il s'agit d'une situation de crise pour le participant, il faut être directif aussi, et c'est une partie que [la paire aidante] doit assumer. » Les pairs aidants sont pris entre, d'une part, la volonté de valoriser l'autodétermination et le choix de traitements alternatifs à ceux proposés par le réseau de la santé et, d'autre part, de mettre de l'avant les options existantes dans le réseau, dont ils constatent les effets bénéfiques à travers leur propre expérience des services et en voyant l'impact de ces services sur les participants. Quand les participants sont trop en détresse, les voies légales de prise en charge des participants leur apparaissent dans ce cas incontournables.

Dans le cas suivant, un pair aidant s'est même fait le porteur d'un discours sur le risque à l'origine des démarches de contraintes légales. Lors d'une réunion d'équipe, un intervenant expose ses préoccupations à l'égard de la résurgence des symptômes d'un participant. Il manifeste des réactions paranoïaques à son égard et souhaite changer d'intervenant. Il dit être poursuivi par un groupe d'individus qui lui veulent du mal. Il devient méfiant et l'intervenant ne le « reconnait plus ». Il adopte des attitudes étranges qui poussent la concierge à appeler l'équipe pour signaler son comportement. Les intervenants jugent que l'on ne peut pas recourir à la loi P-38 simplement parce qu'il gêne le voisinage ou qu'il passe pour « dérangé » auprès de ses voisins, d'autant qu'il n'est pas dangereux pour lui-même ou pour autrui et qu'il n'a pas d'idées suicidaires. Ils jugent également qu'une ordonnance de traitement est prématurée et optent pour la mise en place d'un suivi plus attentif. Le pair aidant a également constaté une dégradation de la situation dans les derniers temps. En entendant le récit de l'intervenant, il juge que la personne est dans une situation de non-retour et qu'elle a besoin d'aide pour s'en sortir :

> Je considérais (…) qu'elle était rendue à un certain niveau dans sa psychose [où ce n'était pas possible] qu'elle réussisse par elle-même à…, car cette personne était déconnectée de la réalité, elle avait sa propre réalité à elle. (…) Je trouvais que cette personne était envahie par ses symptômes. (PA2)

Selon lui, certaines solutions n'auraient fait que différer ou résoudre partiellement le problème avec comme résultat probable d'aggraver l'issue de la crise : « À un certain niveau, on peut travailler avec elle – Est-ce qu'on prendre un rendez-vous chez le médecin ? –, mais quand la personne est rendue trop loin, il fallait faire quelque chose. » Il s'appuie sur son propre vécu pour suggérer d'intervenir et de ne pas laisser la situation se prolonger et se dégrader davantage : « [J]e connaissais un peu dans quelle phase elle était rendue pour l'avoir vécu à un moment similaire, de savoir qu'il fallait qu'elle ait un soutien plus fort et que ça ne donne rien de la laisser dedans [sa psychose]. » En laissant aller la situation, le pair aidant met de l'avant le risque que les conséquences soient négatives à plus long terme sur sa santé et qu'il passe, en définitive, plus de temps à l'hôpital à récupérer ou encore qu'il se produise une situation plus grave, par exemple, qu'il se retrouve désorganisé dans l'espace public et se mette en danger.

Alertée, la cheffe d'équipe visite le participant à domicile pour se faire sa propre idée. Au cours de cette visite, celui-ci lui parle d'un de ses voisins qu'il a identifié comme un des membres du groupe des personnes qui lui en veulent. Elle juge qu'il est possible que la personne passe à l'acte sur quelqu'un et, suite à une nouvelle discussion avec l'intervenant pivot et le pair aidant, ils conviennent conjointement de faire une demande d'ordonnance de traitement et d'hospitalisation : « On s'est assis avec [la cheffe d'équipe] pour voir s'il y avait d'autres alternatives, on a beaucoup discuté et, au bout de la ligne, on arrivait à : "Faut le faire" et on a demandé une ordonnance de traitement. » Pour la cheffe d'équipe, la réaction du pair aidant a fait réaliser aux intervenants la gravité de la situation : « Il a comme orienté l'intervention. » Le bilan de l'intervention est positif selon le pair aidant et la cheffe d'équipe. L'intervention contre le gré de la personne n'a pas interrompu trop prématurément le cheminement de la personne dans ses symptômes, ce qui aurait nui à son rétablissement : « On a interrompu un processus contre son gré, mais au cours de ce processus, il a quand même bâti une résilience. » Aux yeux du pair aidant, « l'hôpital n'est pas la pire des solutions, ce n'est pas un échec de l'intervention ». La personne est sortie après un séjour d'un mois et a confié à la cheffe d'équipe « se sentir mieux ». Elle s'est également excusée auprès de son intervenante pivot qu'elle avait demandé à ne plus voir lorsqu'elle était en psychose. Le pair aidant souligne l'accompagnement qu'a eu la personne tout au long de la démarche. L'équipe l'a prévenu de la démarche, l'a informé des raisons de l'intervention et a gardé le lien avec elle durant le déroulement de la procédure.

À l'issue de cette section, on peut constater que les pairs aidants contribuent à redéfinir ce qui constitue un risque et l'évaluation du risque dans l'intervention. Même lorsque les participants vivent certains symptômes, par exemple, qu'ils sont en manie, les intervenants et les pairs aidants jugent parfois que la meilleure intervention est de « laisser la personne aller » tout en gardant un œil attentif sur le développement de la situation. Dans ces situations, une cheffe d'équipe juge qu'il faut chercher à savoir comment se sentent les personnes et les interroger sur la perception qu'ils ont de leur propre situation. Les mots clés les plus souvent évoqués par les intervenants sont : écoute, observation et reflet. L'intervention devient synonyme de présence accrue auprès des personnes au quotidien :

> Quand une personne est en manie, ce n'est pas toujours nécessaire [de faire une ordonnance de traitement]. Je pense que des fois, tu es capable de travailler avec la personne. À ce moment, il faut que tu t'assures de – si c'est le cas – d'être plus présent avec la personne et ça, il faut que l'équipe soit présente, [puisse] aller tous les jours. (PA2)

Les pairs aidants notent que la personne qui éprouve des symptômes n'est pas toujours souffrante ou en détresse et n'est pas dangereuse pour son entourage. Comme l'explique une paire aidante, l'intervention par des mesures légales nécessite d'avoir identifié un « danger » : « On attend de voir s'ils sont vraiment en danger ou si on peut attendre un peu et faire une réévaluation psychiatrique dans ce temps, ce qui est un peu moins pire. » (PA1) De plus, les pairs aidants soulignent l'importance que la personne explore ses symptômes afin qu'elle devienne attentive, avec le temps, aux moyens de les reconnaître et de mieux prévenir l'arrivée de ses crises. L'élaboration des plans de crise mobilise précisément la connaissance qu'accumule une personne sur sa propre santé, ses symptômes et signes avant-coureurs d'une crise. Ce point de vue est répandu au sein des intervenants de l'équipe qui suggèrent parfois, lors d'une réunion clinique où l'on délibère du recours à des mesures légales, d'accroitre la présence auprès de la personne dans un premier temps : « Il y en a qui l'ont, qui disent que ça pousse un peu trop et qu'on va attendre et *checker*. On fait plus un suivi rapproché dans les visites pour voir comment ça se développe avant de passer à l'action pour des affaires. » (PA1) La paire aidante de l'équipe de SI juge qu'elle a été entendue à plusieurs reprises lorsqu'elle souhaitait temporiser avant d'agir. Ce type d'intervention rencontrerait cependant des limites, selon une cheffe d'équipe, quand les personnes en manie et en épisode psychotique perdent leur sens de l'autocritique et ne voient pas de problème dans leur comportement.

Conclusion. La transformation de l'intervention psychiatrique sous l'influence des pairs

L'intégration des pairs aidants dans les équipes cliniques du projet survient dans un contexte de formation de nouvelles équipes composées de jeunes intervenants qui doivent intégrer une approche novatrice. Dans ce contexte, les membres des équipes cliniques contribuent eux-mêmes à se former et à expérimenter certaines formes d'intervention. La présence des pairs aidants rajoute un second niveau de complexité et ces derniers participent aux apprentissages collectifs au sein du projet. Le travail d'intégration progressive centré sur les forces des pairs –

avec les réserves signalées au cours de ce chapitre – a permis progressivement qu'ils soient acceptés comme des intervenants à part entière, ce qui a été nommé dans les trois entrevues d'équipe et dans un entretien avec un intervenant : « [Le pair aidant] s'est intégré comme un autre intervenant dans l'équipe. La parole circule. L'un intervient, [le pair aidant] intervient, ça passe assez inaperçu. On ne consulte pas le pair, mais [le pair aidant] comme on consulte [un autre intervenant de l'équipe]. » (CÉ, SIV, CSSS) et « C'est vraiment un rôle de collègue. On se *dispatche* les dossiers et elle y va au même titre que nous. » (ARH6, SI) À propos de l'intégration d'une paire aidante dans une équipe, la cheffe d'équipe de Diogène constate qu'il s'est développé un « regard d'égal à égal » entre la paire et ses collègues : « [O]n ne la prend pas plus ni moins que quelqu'un qui débute l'emploi. (…) Au même titre qu'un stagiaire ou quelqu'un qui est nouveau, qui a de l'expérience, mais pas nécessairement dans le suivi dans la communauté sur le terrain. » Un bon indice de la réussite de l'intégration provient d'une intervenante du SIV du CSSS qui, arrivée dans l'équipe alors que le pair aidant y travaillait déjà, dit qu'« il semblait l'être depuis toujours ». Cette remarque rejoint le souhait du premier chef d'administration de programme du CSSS, à savoir que la présence des pairs aidants dans les équipes apparaisse, à terme, aux intervenants comme allant de soi. De manière significative, une intervenante qui n'avait jamais travaillé en collaboration avec un pair aidant auparavant dans sa carrière n'envisage pas de travailler autrement et confie qu'elle fera la promotion de ce modèle dans son prochain milieu de travail :

> Si j'allais un jour dans une autre équipe, c'est sûr que je prônerais… J'aimerais beaucoup continuer à travailler en santé mentale, idéalement avec la clientèle itinérante. Si j'étais dans une équipe de travail et qu'on est des intervenants à penser, je dirais, il nous faut un pair, un usager. (ARH7, SIV, CSSS)

Après le projet, une cheffe d'équipe a été particulièrement active pour favoriser l'embauche d'un des trois pairs aidants dans un hôpital de Montréal. Il y a fort à parier que d'autres intervenants du projet participent à la promotion de l'intégration de pairs aidants dans leurs milieux de travail respectifs après le projet.

Ce chapitre nous a permis de dérouler le premier des trois enjeux dégagés dans les chapitres consacrés à la littérature sur les pairs aidants, à savoir de contribuer à mieux cerner l'apport des pairs dans le domaine de la santé mentale, notamment en détaillant les pratiques

développées et la manière dont elles contribuent à changer le visage de l'intervention dans le projet Chez Soi. Nous caractérisons, dans cette conclusion, le processus de co-construction des pratiques qui a eu lieu au cours du processus d'intégration des pairs aidants dans les équipes cliniques, puis nous revenons sur le rôle qu'ils occupent dans la tension entre les deux pôles du rétablissement et de la coercition dans les équipes SI et SIV à la lumière de la littérature. Le succès de l'alliance entre la psychiatre, les intervenants et les pairs aidants ou entre les intervenants et les pairs aidants dans le cas des équipes de SI et de SIV repose sur différentes conditions : l'ouverture de chacun à examiner et remettre en question ses pratiques, sur la sensibilité à l'égard du savoir expérientiel, sur le degré de pénétration de l'approche du rétablissement, mais également sur la transformation du champ psychiatrique.

Complémentarité et co-construction des nouvelles pratiques d'intervention psychiatriques

À la différence de ce que constatent Sarradon-Eck *et al*. (2012) et Demailly *et al*. (2013) dans le cas des médiateurs de santé pairs en France, il ne semble pas y avoir eu de cas de sous-traitance de tâches jugées subalternes aux pairs aidants du projet ou de situation où ces derniers se sont sentis mis à l'écart. Au fil des discussions informelles, réunions d'équipe, présentations de capsules sur le rétablissement, co-interventions et observations de la pratique des uns et des autres, les intervenants et les pairs aidants effectuent des apprentissages croisés au cours desquels les seconds amènent les premiers à développer leur sensibilité à l'égard du vécu de la personne, à approfondir leur connaissance du rétablissement ou et à mettre de côté leurs instruments cliniques et où les premiers contribuent à former les seconds à l'intervention et à la relation d'aide. Pour la cheffe d'équipe de Diogène, « l'échange est de bord et de bord » et a fructifié au cours du projet. À ses yeux, du fait de leur parcours expérientiel et des outils qu'ils ont appris durant leur formation, leur point de vue complète celui des intervenants :

> Parce que [la paire aidante] a une moitié et nous avons une moitié et, plus on avance ensemble, plus ça va faire un tout. Autant nous intégrons ce que [la paire aidante] nous apporte, autant [la paire aidante] intègre ce que nous apportons et notre façon de faire aussi. À un moment donné, ça pourrait être un bel atout, l'ensemble.

Une intervenante de cette équipe met également de l'avant la « complémentarité » des expertises qui, mises ensemble, bonifient l'intervention : « Ce n'est pas juste l'expérience qui

doit prendre place, mais la formation. L'expérience – pas juste le vécu –, mais l'expérience de l'intervention, jumeler les deux ensemble (…). » (ARH4, SIV, Diogène) Les pairs aidants sont porteurs d'un point de vue de l'« autre côté de la médaille » qui vient « compléter » l'équipe : « C'est plus complet dans une équipe d'avoir un pair aidant. » (CÉ, SIV, CSSS) Cette caractérisation du savoir des intervenants et des pairs aidants comme « complémentaire » se retrouve également dans la littérature (Dupont *et al*., 2011). Mais si l'on se rapporte aux interventions présentées précédemment, il ne s'agit pas seulement d'une juxtaposition puisque la mise en commun de ces savoirs et le dialogue qu'ils nouent permettent une véritable co-construction de pratiques d'intervention. Le savoir des pairs aidants est une source supplémentaire et complémentaire d'information sur les expériences vécues par les participants qui entre en synergie avec le savoir des intervenants, autant que le savoir clinique des intervenants enrichit la formation des pairs aidants.

Les études mentionnées dans le chapitre cinq documentent les pratiques suivantes mises en œuvre par les pairs aidants ou qui résultent de leur présence dans les équipes cliniques : convaincre les usagers d'adopter un certain comportement (McLean *et al*., 2009) ; organiser des activités de groupe (Sarradon-Eck *et al*., 2012 ; Demailly *et al*., 2013) ; contribuer à la défense des droits des usagers (Mead, Hilton et Curtis, 2001 ; MIND, 2010 ; Beetlestone, Loubières et Caria, 2011 ; Sarradon-Eck *et al*., 2012) ; éduquer et informer les usagers sur leurs problèmes de santé mentale (Sarradon-Eck *et al*., 2012) ; contribuer à la réflexivité des intervenants vis-à-vis du langage clinique et des pratiques psychiatriques (McLean *et al*., 2009 ; Provencher *et al*., 2011) qui sont possiblement stigmatisants pour les usagers (Mead et MacNeil, 2006) ; promouvoir l'approche du rétablissement (Provencher *et al*., 2011 ; Beetlestone, Loubières et Caria 2011) ; établir des liens avec les organismes communautaires existants (Provencher *et al*., 2011 ; Landers et Zhou, 2011) ; sensibiliser les intervenants à la situation des usagers et accepter un plus grand niveau de risque dans l'intervention (Provencher *et al*., 2011).

Les pratiques recensées au cours de ce chapitre confirment certains des constats établis par ces études en même temps qu'elles offrent un aperçu inédit de la diversité et de la richesse de celles-ci : adopter un vocabulaire moins stigmatisant, relativiser les diagnostics en les tenant

pour des « perspectives diagnostiques » et non des diagnostics définitifs, considérer le diagnostic comme un outil parmi d'autres pouvant renseigner sur la situation de la personne, s'appuyer sur les besoins exprimés par la personne, faire confiance aux jugements des pairs aidants lorsqu'ils proposent d'attendre avant de forcer la personne à prendre ses médicaments, voir comment la situation évolue parce qu'il est encore possible de travailler avec la personne ou, au contraire, avoir des débats à propos de la prescription de médicaments qui permettent aux intervenants, aux pairs aidants et à la psychiatre de présenter leur point de vue, intervenir plus tôt lorsqu'un pair aidant juge que la personne est rendue « trop loin » dans ses symptômes et qu'elle souffre, interroger les pairs aidants sur les symptômes vécus par les personnes en crise, parler de gestion autonome de la médication et de ressources alternatives en santé mentale dans des milieux qui n'en ont pas forcément l'habitude, mettre en place les interventions les moins intrusives ou traumatisantes possible en prévenant les personnes des démarches qui sont enclenchées et en les accompagnant dans le déroulement des évènements, intégrer les observations plus « concrètes » sur le vécu et le quotidien de la personne dans la discussion clinique, ce qui permet de renforcer le jugement clinique, offrir un espace de réflexion sur l'autorité et la décision en psychiatrie ainsi que la distance professionnelle à avoir avec les participants, envoyer un pair aidant chez un participant pour connaître son état mental ou convaincre une personne de prendre ses médicaments et promouvoir des pratiques centrées sur la responsabilisation des participants en soulignant l'attitude parfois trop protectrice des intervenants et l'importance de se tenir à l'écoute des besoins tels qu'ils les formulent.

Nombre de ces pratiques sont initiées par la paire aidante qui se dit la plus affectée par l'état de santé de certains participants et par des pratiques institutionnelles qui s'opposent à son milieu professionnel militant d'origine. Sa présence brouille les frontières professionnelles avec les participants aux yeux des intervenants qui se demandent parfois comment agir avec elle. Par son comportement, cette paire semble ne pas rentrer dans les cases. Si l'on suit la position de Demailly *et al*. (2013) ou celle de la coordonnatrice du programme PAR, il faudrait embaucher des personnes avec suffisamment de recul, sans ressentiment, voire même réconciliées vis-à-vis de la psychiatrie afin de faciliter leur intégration dans les équipes. Cette préoccupation est légitime. Mais on peut se demander si, dans le même temps, cela ne revient

pas à se couper d'un bassin de personnes susceptibles d'ébranler des pratiques instituées. Alors que du point de vue des standards professionnels, cette personne est jugée comme la moins professionnelle et la plus « vulnérable » et que ses collègues tendent, avec le temps, à lui donner un rôle plus secondaire, quantité de ses remarques et interrogations sont citées comme le point de départ de plusieurs pratiques développées dans le projet Chez Soi. La limite semble ardue à tracer dans le recrutement des pairs aidants, car on veut un pair qui soit critique envers les pratiques qui ne s'inscrivent pas dans l'approche du rétablissement sans pour autant qu'il se mette l'équipe à dos et qu'il soit suffisamment stable pour ne pas être constamment renvoyé à sa souffrance ainsi qu'à celle des participants. Il n'en demeure pas moins que leur capacité de contribuer à enrichir les pratiques cliniques dépend de plusieurs facteurs abondamment documentés dans la littérature, dont une stabilité psychologique suffisante et un certain recul des pairs aidants par rapport à leur vécu, la maîtrise de certains des outils de l'intervention clinique et des supervisions cliniques régulières contribuant à mieux cerner la frontière entre ce qu'ils vivent et les usagers auprès desquels ils interviennent.

La diversité et la pertinence des échanges qu'ils ont avec les intervenants ainsi que l'éventail des pratiques développées auprès des participants du projet témoignent d'un rôle qui dépasse le fait « d'être là » (Paulson *et al*., 1999) et de servir de modèle pour les participants ; rôle auquel les pairs aidants sont parfois réduits dans la littérature. L'impact des pairs revêt, d'après les interviewés, une portée importante tant dans la façon de nommer et de comprendre les problèmes de santé mentale des participants que dans la façon d'intervenir auprès d'eux. Les pratiques développées contribuent à créer des voies de passage dans les services, tenant compte de la situation dans laquelle se trouve la personne et des plans d'intervention inédits qui semblent coller au plus près des besoins exprimés par les personnes. La réflexion clinique d'équipe mobilise tout ce qu'il est possible de tirer de chacun sur le plan expérientiel et professionnel afin d'être « créatif et innovateur » comme le met en exergue la psychiatre : « Une idée part de l'un et s'enrichit de l'autre et on arrive à créer un plan de soin qui n'aurait pas existé autrement (…). » Ce travail est soutenu par une approche qui dépasse la « multidisciplinarité » au profit de ce qu'elle nomme l'« interdisciplinarité » où « chacun se respecte tout en gardant son rôle », ce qui suppose une capacité à dépasser la juxtaposition des expertises pour créer de nouvelles connaissances.

Si elle sème quelques incompréhensions, la différence de vocabulaire entre les pairs aidants et les intervenants traduit une différence de point de vue sur les participants qui est, dans l'ensemble, perçue comme une richesse et non comme un obstacle à une compréhension partagée de la situation de la personne. En particulier, les réunions cliniques constituent des espaces où croiser ces visions, favorisant ainsi des apprentissages mutuels comme le souligne un pair aidant qui dit apprendre des termes cliniques tout en maintenant vis-à-vis d'eux une distance critique. Le croisement de l'approche médicale et conceptuelle de certains intervenants et de celle des pairs aidants – davantage centrée sur le quotidien, les émotions et les besoins des participants au présent – offre des opportunités de rapprochement des pairs aidants et de leurs collègues qui développent une meilleure compréhension du vocabulaire de l'autre, suscitant de nouvelles réflexions cliniques et contribuant à ouvrir de nouvelles pistes d'intervention qui répondent mieux aux besoins des participants :

> J'apprends beaucoup d'eux autres. Je comprends mieux la dynamique d'une équipe clinique et la nécessité d'avoir des intervenants formés académiquement, comparativement à moi qui est surtout là à cause de mon parcours expérientiel. Il y a des similitudes, on se comprend bien. Les discours, les mots des fois peuvent être différents, mais on se rapproche. (second coordonnateur du Conseil)[81]

D'autres pratiques pourraient – de l'avis des interviewés – également voir le jour ou faire l'objet d'une discussion au sein des équipes, permettant d'enrichir l'intervention clinique. Il peut s'agir, par exemple, de la formation sur la gestion autonome de la médication qui, un temps planifiée, n'a finalement jamais eu lieu. De même, une paire aidante regrette de n'avoir pas pu faire venir un présentateur des groupes d'entendeurs de voix alors même qu'elle en avait fait la publicité au sein de l'équipe. Une gestionnaire regrette également que les intervenants n'aient pas pu bénéficier autant qu'elle le souhaitait des connaissances expérientielles et théoriques des pairs en matière de rétablissement. Dans l'ensemble, elle juge que les outils des uns et des autres auraient davantage pu faire l'objet d'appropriations réciproques, notamment par l'observation et le travail en commun : « Ça aurait pu être le fun de dire : "OK, tu as été formé comme pair et…" Il y a des choses qui auraient pu… un partage des savoirs expérientiels et professionnels qui aurait pu se faire de part et d'autre. » (Cheffe

[81] Le fait que certains intervenants utilisent un langage clinique ne signifie pas que tous les intervenants se reconnaissent dans cette approche ou qu'ils se limitent à ce vocabulaire.

d'administration de programme) Ces propositions constituent autant de pistes à explorer pour valoriser le savoir d'expérience et lui trouver d'autres débouchés dans l'intervention.

La contribution des pairs aidants à la résolution des dilemmes cliniques

Les intervenants sont sans cesse confrontés à deux pôles dans l'intervention. Dans le premier, la personne est jugée experte de son état et le plan de rétablissement est bâti de manière personnalisée autour de ses besoins et aspirations. Les intervenants parlent alors d'assurer le meilleur soutien et une présence continue afin d'accompagner la personne dans son cheminement de rétablissement. Les valeurs mentionnées sont le consentement aux soins, l'auto-détermination, le recours aux interventions les moins intrusives et portant le moins atteinte au lien de confiance. Dans le second, la personne est en détresse ou dans une situation où les conséquences de la non-intervention sont jugées plus dommageables à terme que l'intervention. Les valeurs mentionnées sont la responsabilité professionnelle, la responsabilité légale, la gestion du risque (la dangerosité pour la personne et pour autrui, le risque qu'elle perde son logement et se retrouve dans la rue) et le respect du traitement. Comme le relève une cheffe d'équipe, tous les actes cliniques sont imputables aux intervenants : « Si la personne fait quelque chose et qu'on n'avait rien mis en place, on a une responsabilité. » (CÉ, SIV, CSSS) À l'extrémité de ce pôle, les interventions préconisées sont l'application de la loi P-38, la mise en place d'un régime de protection (bien et/ou personne) et d'une ordonnance de traitement.

Entre ces pôles se situe un continuum de situations qui vont de l'hospitalisation volontaire ou prévue par la personne dans son plan de crise à toute une gamme de pratiques alternatives à l'hospitalisation. Les intervenants doivent être attentifs aux personnes parce qu'il peut y avoir des glissements rapides de l'un à l'autre pôle de l'intervention. Une personne qui manifeste des symptômes qui ne l'incommodent pas et qu'elle a appris à gérer ou qui travaille avec les intervenants qui n'évaluent pas de danger immédiat ne requiert pas d'intervention particulière en dehors d'un suivi attentif. Les symptômes peuvent, dans une certaine mesure, contribuer à la construction d'une résilience et d'une connaissance de soi qui font partie de leur processus de rétablissement. Seulement, pour différentes raisons, l'état de la personne peut se dégrader imperceptiblement ou subitement et il faut savoir juger du moment où la « laisser aller » lui

devient préjudiciable. L'hospitalisation n'est pas décrite comme « la pire des solutions » par un pair aidant, dont l'avis semble partagé par ses collègues pairs alors que l'un d'entre eux se montre particulièrement critique envers les pratiques de la psychiatrie institutionnelle. À l'inverse, le rétablissement à tout prix peut conduire, selon un interviewé, à souhaiter plus que ce que veut ou peut la personne. Ce dernier remarque que les équipes du projet ont essayé de loger des participants en appartement alors que ces derniers avaient, suite à des accidents, des pertes de fonctionnalité et que des intervenants savaient pertinemment que ce serait une mission impossible. Dans d'autres cas, les participants qui ne souhaitaient pas aller se reloger y étaient tout de même poussés pour obtenir de « bons résultats » de recherche comme le remarque un interviewé : « Il faut reloger des participants et on n'est plus dans une relation humaine, on est dans les résultats. On s'éloigne vraiment de l'approche rétablissement. » (Source confidentielle E) Dans une réunion d'équipe, un pair aidant relève que l'approche rétablissement adoptée par l'équipe à l'égard d'un participant se heurte à la souffrance qu'il perçoit chez la personne, ce qui pousse l'équipe à enclencher une démarche d'ordonnance de traitement.

Les mesures légales ne sont pas perçues comme contraires au rétablissement ou à une approche d'accompagnement des personnes. Elles sont plutôt prises dans le respect des principes du rétablissement sous réserve qu'elles respectent un certain nombre de principes : avertir les personnes des démarches enclenchées, leur en expliquer les raisons, en quoi ces mesures consistent et quels sont leurs droits, le tout, en cherchant à préserver le lien de confiance avec elles pendant la démarche même si ce n'est pas toujours possible et en évitant les ruptures ou des changements d'intervenants dans le processus d'accompagnement. La volonté de transparence affichée par les pairs aidants dans le but d'atténuer l'impact des mesures coercitives sur les participants rejoint ce qui est présenté par Salyers et Tsemberis (2007) comme une bonne pratique.

Le projet Chez Soi offre une perspective éclairante sur la tension entre les deux pôles du rétablissement et de la coercition relevée dans la littérature (Salyers et Tsemberis, 2007 ; Provencher *et al*., 2011). Un pair aidant mentionne qu'une cheffe d'équipe vient le voir quand elle « a des décisions difficiles à prendre – malgré sa grande expérience – souvent, elle vient

nous voir moi ou [une autre paire aidante] pour poser des questions. » Au cours de la dernière année du projet, de plus en plus d'intervenants et de cheffes d'équipe sont venus les voir pour « s'asseoir et discuter de choses qui les chicotent et demander pour réfléchir avec [eux], pas pour prendre des décisions précises. Des fois, c'est intéressant et ils amènent des choses dont ils ne sont pas sûrs dans leurs réflexions ou décisions à prendre. » À propos de la discussion de la situation d'un participant avec une cheffe d'équipe, il ajoute : « J'imagine qu'elle voulait peut-être – pas confirmer –, mais dans un sens, voir si elle faisait tout ce qui était possible et si c'était correct. » Il attribue l'augmentation de ces échanges au fait que les intervenants le connaissent comme « professionnel pair aidant » et qu'une « certaine confiance » s'est établie avec le temps. Il semble que plus les cheffes d'équipe font face à des dilemmes cliniques, sont dans l'incertitude à l'égard des décisions à prendre, plus ils se questionnent sur le passage du premier pôle au second et plus les discussions sont nombreuses, collectives et impliquent les pairs aidants qui les aident à faire mûrir leur réflexion. Dans ces situations, les pairs aidants rassurent, confirment, relancent le questionnement des intervenants et sont à l'origine ou participent à la mise en œuvre d'interventions qui visent à résoudre cette tension : « Et c'est vrai que l'apport [du pair aidant] vient soit nous apaiser dans notre orientation, soit nous faire réfléchir davantage. Ok, on va réfléchir davantage. » (CÉ, SIV, CSSS) Ces échanges montrent que des intervenants leur reconnaissent un rôle de consultant clinique *de facto* alors même qu'ils n'ont pas de formation professionnelle en tant que telle.[82]

L'avis des pairs aidants est particulièrement éclairant lorsqu'il s'agit de comprendre des situations ou des expériences qu'il faut avoir vécues sous peine de pouvoir seulement se les imaginer. C'est particulièrement le cas des situations où consommation et santé mentale interagissent simultanément ainsi que les symptômes de manie ou de psychose qui représentent une figure de l'altérité sur laquelle butent même les plus expérimentés des intervenants. Ces situations complexes contribuent particulièrement à la reconnaissance du savoir expérientiel et clinique des pairs et à la création d'un espace de discussion et de pratiques, soit avec les professionnels pour les aider à clarifier leur questionnement et leur intervention et les recentrer sur le besoin des participants (ils sont alors décrits comme une

[82] Girard *et al*. (2006) parlent de capacité des pairs à établir une relation thérapeutique avec les participants « sans le savoir médical » au sens de la biomédecine.

boussole, un phare), soit directement auprès des participants puisqu'ils ont les mots justes et la légitimité pour intervenir. Ce constat diffère de celui établi par McLean *et al*. (2009) en Écosse après une évaluation d'un projet pilote d'intégration de pairs aidants dans des équipes du réseau public de la santé, à savoir que, devant des situations de crise et face à des comportements qui déroutent les intervenants, ceux-ci ont tendance à mettre les pairs de côté et à durcir systématiquement les mesures de contrôle. Dans le projet Chez Soi, les pairs aidants se font les porte-paroles d'alternatives en privilégiant, par exemple, le séjour en centre de crise à l'hospitalisation comme le constatent notamment Paulson *et al.* (1999), mais sont également prompts à reconnaître les bénéfices de l'hospitalisation et à souligner lorsque les participants nomment les effets positifs des mesures légales. Ils reconnaissent au même titre que les autres intervenants la nécessité de mesures coercitives dans les cas qui donnent aux personnes un répit, les empêchent de se retrouver dans une situation pire (par exemple, se retrouver désorganisé dans la rue) ou encore parce qu'il y a un danger envers sa propre personne ou autrui. Dans cette tension entre coercition et rétablissement, il n'a pas, d'un côté, les pairs – même les plus engagés dans la défense des droits et le milieu par et pour les personnes avec des problèmes de santé mentale – qui critiquent la première et adoptent la seconde et, de l'autre, leurs collègues intervenants qui prônent systématiquement la coercition. Il y a des pairs qui – comme les intervenants – sont attentifs à la souffrance des participants, à leur vécu, à leurs émotions et à leurs projets au quotidien.

À aucun moment, pourtant, les intervenants du projet Chez Soi sont présentés par les pairs aidants comme ayant une lacune parce qu'ils n'ont pas d'expérience vécue. Même constat du côté des intervenants qui ne se sentent pas illégitimes d'intervenir en l'absence d'un savoir d'expérience des réalités qui touchent les participants du projet comme le souligne le psychiatre remplaçant de l'équipe de SI qui dit n'avoir « aucun sentiment d'être impertinent dans [s]on rôle auprès des gens » :

> Si j'avais eu un problème de santé mentale, est-ce que ça me rendrait plus pertinent auprès des gens qui ont un problème de santé mentale ? Je n'en ai aucune espèce d'idée puisque je ne peux pas me transcrire dans cette réalité. Est-ce que le fait que j'ai eu des membres de ma famille qui ont eu des problèmes de santé mentale, ça peut aider ? Peut-être que oui, peut-être que non.

Il s'agit plutôt de deux postures d'intervention différentes qui s'entrecroisent et s'enrichissent mutuellement.

Le retour à une psychiatrie sociale

Le projet Chez Soi offre un cas d'étude intéressant puisqu'il semble permettre un rapprochement entre une approche psychiatrique ancrée dans le quotidien et attachée à la signification attribuée par les participants et l'approche des pairs aidants qui suscitent une réflexivité de la part des intervenants. Loin de s'inscrire contre l'approche psychiatrique, l'apport des pairs aidants contribuerait à favoriser une pratique de la psychiatrie progressivement mise de côté avec l'avènement du DSM-III décrit dans le chapitre trois de la première partie qui tend à écarter toute explication étiologique des problèmes de santé mentale. La psychiatrie favorisée dans le projet Chez Soi laisse davantage de place à des éléments psychosociaux et contextuels (les conditions de vie, le réseau social, les loisirs, la spiritualité) et favorise un usage prudent et conscient des limites des termes cliniques et des diagnostics.

La psychiatre de l'équipe de SI rappelle que l'arrivée des pairs est un phénomène récent au regard de l'histoire de la psychiatrie et qu'elle survient dans un contexte global de transformation de la pratique psychiatrique. En l'espace de quelques décennies, les psychiatres sont passés d'une pratique d'hôpital à la psychiatrie communautaire (SIV et SI), c'est-à-dire d'une pratique de bureau dans lesquels ils recevaient leurs patients et avaient le dernier mot à une pratique dans la communauté au sein d'équipes multidisciplinaires aux intervenants de plus en plus formés et où ils voient les patients évoluer *in vivo* dans les ressources communautaires et parfois à leur domicile :

> Les gens étaient captifs de l'hôpital, venaient nous voir à l'hôpital à des heures fixes, on faisait des tas de traitements. Mais c'est eux qui venaient. Là, il faut qu'on se déplace dans la communauté, qu'on les accompagne, qu'on voie tout ce qui se passe dans la communauté, qu'on soit très conscient.

Si la présence des pairs aidants dans les équipes contribue à des pratiques ancrées dans le respect de la personne et de ses choix, il faut cependant la replacer parmi d'autres éléments qui favorisent cet objectif. Premièrement, la sensibilité des autres membres de l'équipe et des

gestionnaires à l'approche du rétablissement (qui dépend elle-même de la formation des équipes et du parcours professionnel des intervenants). Deuxièmement, la pratique psychiatrique de type SI-SIV dans le milieu et le travail en équipe qui permet le décloisonnement des savoirs détenus par les différents professionnels. Troisièmement, l'approche *Logement d'abord* qui permet, comme le relèvent des intervenants, de donner aux participants une stabilité accrue du point de vue de leur santé mentale, leur permettant de vivre à domicile avec certains symptômes alors qu'ils seraient possiblement considérés comme dangereux dans l'espace public et signalés à la police.

La présence de pairs aidants dans les équipes cliniques est un pas de plus dans la transformation de l'approche psychiatrique, créant une incertitude d'autant plus grande qu'elle questionne la frontière entre soignants et soignés, que les professionnels n'ont pas d'antécédents de collaboration avec les pairs aidants et qu'ils ne sont pas formés à cela. Ces pairs aidants, modèles incarnés du rétablissement, contribuent à changer les représentations associées au patient dans la psychiatrie. Leur présence peut parfois entrer en tension avec une pratique plus classique de la psychiatrie, ce qui soulève des interrogations sur la capacité de développer de telles pratiques dans d'autres milieux moins ouverts que le projet ainsi que la possibilité de conserver ces acquis lors du démantèlement des équipes à la fin du projet. Comme la psychiatre le souligne, ces derniers ont l'habitude d'être en haut de la hiérarchie médicale et d'avoir le dernier mot. Elle note que la psychiatrie n'est pas à l'abri de tendances plus « orthodoxes » et des personnes qui ne sont « pas vraiment d'accord avec ce qu'on fait [au projet Chez Soi] ». L'intégration des pairs aidants dans les équipes est l'intégration d'une nouvelle voix autour de table : celle de personnes qui sont passées par là. Celle-ci possède une importance égale à celles des professionnels, ce qui appelle de la part de ces derniers une attitude de réflexivité et d'ouverture pour reconsidérer leur pratique :

> On avait la vérité absolue, ce qu'on disait, c'était ça. (…) On a beaucoup de chemin à faire, car on est trop habitué à avoir le pouvoir, à avoir raison : le pouvoir médical qu'on nous donne, le pouvoir thérapeutique, le pouvoir organisationnel. Tous les gens qu'on arrive à aider, le pouvoir du médicament. Le pouvoir de la parole aussi. Mais la parole de l'autre est aussi importante que la nôtre et la parole du pair aidant est aussi importante et il faut qu'on s'ouvre à ça.

Quatrième partie. Analyse transversale des données et retour sur la littérature.

Chapitre 11. Médiation, apprentissage professionnel et développement d'une posture spécifique : les processus d'intégration et le rôle des pairs dans le projet Chez Soi

Dans la littérature, nous avons relevé que la professionnalisation était présentée par Durant (2010), un professionnel de la santé qui critique le développement des pairs aidants, et par certains pairs et pairs aidants, notamment issus de milieux "par et pour les usagers", comme une menace à la relation d'entraide qui se développerait dans le partage de l'expérience et la réciprocité entre pairs. La professionnalisation des pairs aidants est également perçue du point de vue de ses détracteurs comme une incorporation (*co-optation*, Harrington, 2010 ; *corporatization,* Morrow et Weisser, 2012) des pairs dans les institutions, ce qui émousserait leur regard critique. Le rejet du professionnalisme repose également sur la critique des pratiques institutionnelles telles que décrites par les courants des *mad studies* et des *disability studies*. Dès 1976, Borkman analyse ce qu'elle définit comme une tension entre le savoir d'expérience qui est un savoir holistique et le savoir professionnel qui tend à être spécialisé. Plus les pairs aidants se professionnaliseraient, plus ils se spécialiseraient, perdant ainsi l'approche globale et l'attention au quotidien des participants qui les caractérisent en tant qu'intervenants. En développant leur expertise professionnelle, on peut également se demander avec Blais s'il n'y a pas un risque que le savoir des pairs aidants devienne « unitaire et totalisant » (2006 : 157) comme le serait celui des professionnels. Ce raisonnement fait écho aux craintes évoquées dans la littérature de distanciation et de perte d'authenticité de leur savoir d'expérience (Felton et Stickey, 2004). Face à ces critiques, la professionnalisation est présentée dans plusieurs articles comme un processus incontournable aux yeux d'intervenants, de chercheurs et de gestionnaires de la santé afin que les pairs et pairs aidants gagnent leurs galons d'intervenants professionnels ou de pairs agents de recherche et puissent prendre un recul suffisant par rapport à leur expérience. Certains pairs y voient également un moyen de faire avancer leurs compétences cliniques et de gagner une reconnaissance sociale et économique.

Ce chapitre vise à clarifier certains des enjeux entourant la controverse sur la professionnalisation des pairs aidants en répondant à plusieurs de nos questionnements initiaux : Dans quelle mesure les pairs contribuent-ils à réduire le fossé identifié dans la littérature entre experts (les intervenants, les chercheurs et les gestionnaires), crédités d'un savoir professionnel, et les non-experts (les participants du projet), essentiellement crédités d'un savoir d'expérience, mais dont la parole est possiblement diminuée, car stigmatisée ? Quels sont les processus à l'œuvre et leur rôle spécifique dans le projet ?

Sur la base des données recueillies dans le projet Chez Soi, nous distinguons trois processus d'intégration des pairs dans les équipes. Ces processus, qui sont souvent confondus dans la littérature sur la participation et la professionnalisation des pairs, accordent chacun un statut distinct aux pairs et à leur savoir. Ils se déroulent en parallèle et entrent en tension tout au long du projet. Tout d'abord, en vertu de leur proximité expérientielle avec les participants, les pairs sont des intermédiaires qui facilitent le rapprochement des chercheurs, des intervenants et des gestionnaires de l'expérience des usagers. Dans cette perspective, le savoir des pairs permet aux professionnels d'obtenir des renseignements plus précis sur les participants du projet ou les données de recherche et d'optimiser les pratiques mises en place. Ensuite, avec le temps, des pairs acquièrent une expérience professionnelle et les interviewés se réfèrent à eux comme à des intervenants et à des chercheurs ayant ou pouvant avoir, à terme, les mêmes compétences qu'eux. Cette intégration, qui s'effectue sur la base des standards d'intervention et de recherche en vigueur, tend à reproduire les manières de faire existantes et à réduire l'apport spécifique des pairs aidants dans l'intervention. Enfin, un troisième cas de figure correspond à la situation dans laquelle les pairs sont considérés comme des membres du projet avec une posture d'intervention et de recherche distincte de celle des autres intervenants et chercheurs, contribuant à la réflexion sur les pratiques en vigueur et à la co-construction des pratiques novatrices d'intervention et de recherche. Savoir et posture (ou savoir être) sont distingués ici pour mettre l'accent sur le fait qu'être intervenant ou chercheur, ce n'est pas simplement mobiliser des connaissances, mais c'est également adhérer à un ensemble de valeurs, de règles éthiques et de finalités de la recherche et de l'intervention. Accorder une place au savoir des pairs, ce serait alors faire une place à une autre façon d'être intervenant ou d'être chercheur, ce que nous appelons ici une autre posture.

I. Passeurs de frontières

Raffiner la compréhension du vécu des participants

Vulgarisateurs, traducteurs, passeurs de frontières, courroie de transmission ou encore *insiders* : parce qu'ils partagent une expérience commune avec les participants, des interviewés se réfèrent aux pairs comme à des médiateurs ainsi qu'en témoigne la multitude de termes utilisés pour les désigner. Les pairs permettent aux différents acteurs – chercheurs, gestionnaires, intervenants – de mieux comprendre ce que vivent les participants du projet, de se rapprocher de l'expérience qu'ils vivent et de produire des analyses et des interventions qui sont perçues comme plus pertinentes et répondant mieux aux besoins des personnes. Ce rôle d'intermédiaire rejoint la caractérisation des pairs comme médiateurs, « interprètes » (Sarradon-Eck *et al*., 2012 : 189), ponts (Griffiths, Jorm et Christensen, 2004 : 196) ou comme « passerelles » selon l'expression d'une paire aidante (*Pluriel*, 2010 : 14) entre l'univers des usagers et celui des intervenants ou des chercheurs.

Dans l'organisation des services, les pairs peuvent rendre les membres des comités d'autant plus sensibles à l'importance de régler au plus vite certains problèmes ou à faire pencher la balance d'un côté plutôt que de l'autre en suscitant des émotions par leur témoignage « humain » (coordonnatrice du projet), comme l'illustre l'exemple de la fiducie. Les pairs sont en quelque sorte des ambassadeurs de l'univers de l'itinérance, de la santé mentale et, plus généralement, de la pauvreté et leur témoignage est un instrument puissant pour sensibiliser des personnes qui ignorent ces réalités. Dans les équipes cliniques, les pairs aident les intervenants à mieux comprendre les réactions des participants, sont envoyés à domicile pour évaluer l'état de santé mentale d'une personne ou expliquer comment ils ont vécu leurs propres symptômes. En jouant sur le lien de confiance qu'ils ont avec certains participants, ils peuvent parfois « récupérer » l'intervention et dissiper le malentendu entre un participant et son intervenant. La présentation du parcours en santé mentale d'une paire aidante dans une équipe du projet permet aux intervenants de cibler avec plus de pertinence les situations dans lesquelles faire appel à son aide ou lui recommander un participant. Les intervieweurs reconnaissent au pair une contribution dans la sensibilisation à la situation des participants qui se traduit, par exemple, par le souci de prendre rendez-vous avec eux en dehors des heures de

quête et d'attente d'une place dans un refuge. Une intervieweuse considère le pair impliqué en recherche comme un « porte-parole » des participants, présent pour s'assurer que les chercheurs descendent de leur « piédestal » et « ne perdent pas de vue les réalités du terrain et leur souci du quotidien » (PdeR2). Ce dernier aide les chercheurs de l'équipe qualitative à mieux cerner l'expérience de l'itinérance et la stigmatisation subie par les personnes qui vivent dans la rue. Le pair renseigne les chercheurs sur la fréquence d'une situation racontée par un participant en entretien et explique le contexte dans lequel se produit tel type d'évènement ou le sens d'expressions à côté desquelles les chercheurs pourraient passer sans prêter attention ou qu'ils pourraient mal interpréter. Détenteur d'une solide connaissance des ressources du milieu de l'itinérance et des groupes de personnes qui les fréquentent, il contribue à familiariser les chercheurs avec cet univers, leur donnant accès au sous-texte des *verbatim*. Intégrés à un cadre de recherche, d'organisation des services et d'intervention existant, ils ajoutent une « finesse » (PdeR1) dans la compréhension de la réalité des participants.[83]

La présence des pairs pallierait les lacunes d'une formation qui valorise l'éloignement par rapport à l'expérience vécue. Dans les propos des interviewés, être un professionnel de l'intervention, de la recherche ou de la gestion, c'est être capable de prendre de la distance par rapport à ses propres expériences et à ses propres émotions qui sont perçues comme un biais – le vocabulaire clinique et les concepts scientifiques créant une barrière avec les problèmes vécus par les participants. Des interviewés notent que nombre d'observations des pairs pourraient être intégrées à la formation des chercheurs, des intervenants et des gestionnaires dans le but de réduire l'écart entre expérience vécue et théorie, ce qui rejoint le souhait du pair impliqué en recherche de dispenser une formation à ses collègues sur ce qu'il nomme la « culture » de l'itinérance.

Si les pairs sont des intermédiaires entre différents mondes, des « passeurs » qui contribuent à rapprocher certains savoirs de l'expérience vécue, ils tendent également à s'imposer comme

[83] Si le fait de partager une expérience contribue à leur posture d'intermédiaires entre leurs pairs et les professionnels, il ne faut pas négliger que leur proximité avec les participants du projet provienne aussi d'une proximité du point de vue du langage utilisé et du statut social. Les intervenants, qui détiennent un diplôme universitaire, peuvent être perçus comme plus distants de la part de personnes qui vivent des revenus de l'aide sociale.

des nouveaux spécialistes de la médiation comme en témoigne leur rôle dans le respect de l'application du principe de rétablissement et la définition en cinq étapes qu'ils en donnent, voire comme des gardiens possédant certaines clés indispensables à la compréhension de cette expérience. Ces clés ne seraient pas susceptibles d'être transmises par la formation professionnelle à leurs collègues dans la mesure où certaines de leurs expériences sont incorporées et que leur compétence « leur colle à la peau » selon l'expression de Pasquier et Rémy (2008) qui ont étudié la profession des médiateurs sociaux en France. Dans une réflexion sur la notion de « passeur de frontières », Thériault et Bilge explorent le double sens de ce terme qui renvoie à la fois à la personne qui défriche de nouvelles voies de passage entre des univers et au gardien des frontières entre ces mondes : « Entre ouverture sans barrière et fermeture absolue, les frontières signifient une ouverture contrôlée ou un passage sous surveillance, sujet à négociation. Les passages ont leurs patrouilleurs. Et il n'est pas rare que le patrouilleur ait été un passeur. » (2010 : 13) En les définissant avant tout comme des « intermédiaires » (Sarradon-Eck *et al*., 2012) entre les usagers et les intervenants, ne peut-on pas craindre que les intervenants en viennent à passer systématiquement par les pairs aidants pour s'informer sur les participants et que, de relais ou de passeurs, ils deviennent des patrouilleurs, des intermédiaires qui brouillent la communication entre ces derniers ? Cette crainte ne semble pas avérée dans le projet Chez Soi, entre autres, parce que le rôle d'intermédiaire des pairs n'est qu'un des trois rôles qu'ils adoptent et qu'on leur attribue et que ce rôle connait certains écueils qui sont décrits ci-dessous.

Rôle secondaire et opportunisme

La facilitation de l'accès des membres du projet au vécu des participants par les pairs est un rôle nommé de manière positive par les pairs et leurs collègues, permettant d'améliorer la prise de décision clinique, d'affiner les analyses scientifiques et de discuter de l'organisation des services au regard de l'expérience de vie des pairs. Ce rôle n'est pas exempt de difficultés dans l'intervention et la gouvernance comme en témoignent les expressions « utiliser » et « se servir » d'un pair mentionnées à deux reprises par des interviewés. Dans l'intervention, un intervenant a fait appel à un pair aidant pour qu'il réalise un suivi court centré sur la médication avec un des participants de son *caseload* qui refuse d'en prendre. Selon le pair aidant, ce besoin évalué par l'intervenant n'était pas le besoin exprimé par la personne et son

suivi s'est enligné – grâce à la marge de manœuvre qu'il avait – sur d'autres préoccupations décidées en collaboration avec le participant. Sans cette marge de manœuvre, le pair aidant pourrait se retrouver en position d'exécuter des tâches délimitées par les intervenants et jugées comme moins valorisantes ou requérant moins de qualification. Cette façon de faire contribuerait à créer un rapport hiérarchique entre intervenants au sein même de l'équipe. L'envoi d'un pair à domicile pour qu'il évalue l'état de santé d'un participant est un autre exemple de cet « usage » possible des pairs aidants. Cette situation ne semble pas poser problème aux yeux des pairs qui en parlent puisqu'elle repose sur la mise à contribution de compétences spécifiques des pairs aidants. Cependant, elle ouvre la porte à ce qu'ils soient considérés comme des intervenants secondaires avec un suivi ciblé et limité dans le temps des dossiers et que l'on fasse insuffisamment appel à eux comme cela a été documenté par Provencher *et al*. (2011) dans des équipes cliniques. Paulson *et al*. rendent également compte dans leur étude de l'usage marginal et « anecdotique » de certaines compétences des pairs, traduisant, selon eux, un manque de réflexion sur la contribution globale de ces derniers à l'intervention :

> *Consumers may have a special role as providers because of their experience with major mental illness. However, the specific attributes or skills which consumers bring to their work has been mostly anecdotal, such as the ability to establish rapport, increased empathy, or a knowledge of survival skills*. (1999 : 253)

McLean *et al*. donnent également un exemple d'intégration instrumentale des pairs lorsque ces derniers sont envoyés à domicile pour « persuader » les usagers d'adopter un comportement que les intervenants réguliers n'ont pas réussi à leur faire adopter (2009 : 32). À Bologne, Bergamaschi (2013) a observé des situations où les intervenants réguliers donnaient aux pairs le mandat d'annoncer à des usagers indésirables qu'ils devaient quitter les ressources d'hébergement.

L'usage « anecdotique » semble plus fréquent dans la sphère de la gouvernance où les pairs peuvent se sentir utilisés pour cautionner des décisions. Ils peuvent refuser de témoigner considérant qu'ils ne sont pas là pour se soigner ou parler en leur nom personnel et que – cantonnés à un rôle de témoignage pour influencer certaines décisions – leur présence ne change rien aux décisions. L'avis des pairs peut être pris en compte seulement lorsque « ça fait

notre affaire », selon une interviewée. À ses yeux, l'écoute sélective questionne la présence d'un « réel intérêt pour les pairs » de la part de certains membres des comités, ce qui suggère un recours opportuniste au témoignage des pairs (source confidentielle E). Le cas de la fiducie, citée comme la contribution importante du Conseil des pairs du point de vue de la gouvernance est de nature à illustrer cet enjeu. Le témoignage de la paire sur le bénéfice de la fiducie dans sa vie survient à un moment où il faut prendre une décision urgente, car le projet perd de l'argent et que le prix de l'inaction est élevé. Son témoignage semble avoir accéléré la mise en place de la fiducie en calmant la peur de contraindre les participants qu'avaient certains membres du projet. Mais, étant donné qu'elle était préconisée par la Commission, ce n'était qu'une question de temps pour qu'elle soit mise en place. Harrison et Mort ont documenté des réactions similaires qu'ils désignent – en s'appuyant sur les propos d'un interviewé – par l'expression « *playing the user card* » (1998 : 66). Parce qu'il pense que l'augmentation de la rémunération des participants du groupe témoin va avoir un impact sur la rétention des participants et améliorer la scientificité de la comparaison, le chercheur principal du projet prend en compte la suggestion d'un pair de modifier le devis de recherche. Mais lorsqu'une autre paire manifeste des réserves sur le plan éthique et suggère de porter une attention particulière à la multiplication des demandes de renseignements, notamment auprès des personnes qui peuvent se sentir surveillées, ce même chercheur dit ne pas souhaiter agir en fonction d'une « perception erronée de la réalité » et prétexte que les chercheurs ne souhaitent pas « faire du mal » en récoltant ces données. Sa remarque est évacuée alors même qu'elle aurait pu susciter un débat à ce sujet. Ce mode d'intégration tend à donner aux pairs un statut de second rôle, de figuration (P9), de « mascotte » (P1), voire de « caution démocratique » (premier coordonnateur du Conseil) aux décisions.

Dans ces situations, le témoignage des pairs dans les comités peut se transformer en monologue et perdre sa dimension relationnelle. Cette fonction est pourtant essentielle si l'on suit Cresswell dans une étude déjà citée (2005) puisque le témoignage implique celui qui l'écoute dans la validation de ce qui a été vécu par la personne. Le sentiment d'impuissance et d'être inclus de manière accessoire ressenti par des pairs du Conseil dans les comités est renforcé par le fait que les chercheurs et les gestionnaires ont le dernier mot dès lors qu'il s'agit d'examiner la contribution d'un témoignage ou des propositions faites par les pairs,

c'est-à-dire de départager ce qui est recevable de ce qui ne l'est pas du point de vue du projet. Une interviewée qui collaborait avec les chercheurs estime que certaines proposition faites par les pairs ont été acceptées, car « ça faisait l'affaire de certaines personnes », mais que dès lors que ce n'était pas le cas, ces propositions étaient « écartées » alors qu'elles auraient pu fournir une occasion de discussion (source confidentielle E).

Ce premier processus se déroule concurremment avec un second, grâce auquel les pairs dépassent le simple rôle d'intermédiaire et acquièrent progressivement une expérience professionnelle et un statut d'égal à égal.

II. La familiarisation avec les standards de recherche et d'intervention

La familiarisation des pairs avec les standards de recherche et d'intervention dans le projet est un processus par lequel ils acquièrent des compétences fondamentales dans la relation d'aide, la connaissance du milieu de la santé et des services sociaux aussi bien que dans la méthodologie scientifique et la participation publique. Elle contribue à leur formation d'intervenants, de chercheurs ou de représentants. À travers ce processus, les pairs comprennent, adoptent parfois un vocabulaire clinique et scientifique et s'approprient les enjeux des univers de la recherche et de l'intervention, ce qui leur donne une légitimité pour intervenir dans les rencontres d'un comité de gestion, d'une équipe clinique ou d'un groupe de recherche au même titre que les autres personnes présentes. Nous traitons successivement de la figure du professionnel dans l'intervention, puis dans l'univers de la recherche.

La proximité expérientielle dans l'intervention et les caractéristiques de l'intervenant professionnel

Du point de vue des intervenants du projet, le principal obstacle à la reconnaissance des pairs aidants comme professionnels se situe dans la maîtrise de la distance à établir avec les participants. Ce terme recouvre – dans les exemples d'intervention qu'ils donnent, ainsi dans que la description de leur travail et de celui de leurs collègues pairs aidants – une série de cinq comportements qui sont opposés à des attitudes qualifiées de non professionnelles : maitriser ses émotions, être détaché par rapport à la situation par opposition à se laisser dominer par ses émotions ; manifester une attitude empathique qui se traduit par la chaleur et un jugement clinique objectif par opposition à adopter une attitude sympathique qui repose sur une

identification avec le participant et qui se traduit par un biais favorable et spontané à l'égard des participants ; ne pas divulguer d'expériences personnelles en lien avec la toxicomanie, la santé mentale ou l'itinérance dans la relation avec les participants par opposition à se dévoiler, divulguer ces expériences ; reconnaître ses propres signes d'épuisement professionnel par opposition à s'épuiser à la tâche, ne pas connaître ses limites personnelles, rechuter et tomber en arrêt maladie ; respecter un code d'éthique professionnel qui défend, entre autres, de devenir ami avec un participant par opposition à ne pas avoir une conscience claire de la frontière à maintenir avec les participants.

Cette deuxième série d'attitudes ne favoriseraient pas un réel travail clinique avec la personne, mais relèveraient plutôt de l'entraide et du soutien amical, comme le pense un intervenant qui juge qu'il va être moins crédible auprès d'un participant s'il lui dit qu'il a lui-même connu des problèmes de santé mentale. Elles nuisent à la dynamique d'équipe dans le cas où une décision à propos d'un participant crée une tension parce que le lien amical rend la décision de l'équipe plus dure à accepter. La capacité à construire une barrière entre soi et les participants pour ne pas que leurs problèmes affectent les intervenants dans leur vie personnelle est définie comme la marque par excellence de l'intervenant professionnel.

La maîtrise de cette frontière est cruciale à leurs yeux, car garante de la distinction entre l'intervenant et l'usager. Dans l'équipe de SIV de Diogène, les intervenants qui ont fait l'expérience de problèmes de santé mentale et/ou de toxicomanie jugent que ce qui les distingue des pairs aidants – en plus de ne pas divulguer leur vécu aux participants – est leur capacité à prendre du recul et à établir une « frontière » avec ces derniers. N'importe quel intervenant peut avoir vécu un traumatisme qui le rend difficilement capable d'intervenir dans une situation donnée ou se trouver dans une situation qui le confronte à ses propres valeurs, mais ce cas de figure a d'autant plus de chances de se produire dans le cas des pairs aidants en raison de leur parcours. Ces derniers ont surmonté ou vivent encore avec des troubles de santé mentale, ont parfois vécu dans la rue pendant des années ou connu le cycle toxicomanie/pauvreté/logement précaire/rue, avec tout ce qu'il comporte en frais de stigmatisation et de discrimination, et ils interviennent auprès d'une population de personnes qui ont vécu le même type de problème. De par leur proximité expérientielle avec les participants, ils seraient ainsi plus susceptibles que les autres intervenants de se retrouver en

tension entre leur rôle d'intervenant pair aidant et celui de pair ayant un rapport d'égal à égal avec le participant et de se voir ramenés à leurs problèmes. On peut également penser que le fait de ne pas utiliser de jargon clinique, comme le font les intervenants, réduit la possibilité de créer une certaine distance vis-à-vis des problèmes vécus par la personne. Cette proximité expérientielle souligne l'importance de la supervision clinique conçue comme un espace où les pairs aidants peuvent parler des émotions qu'ils vivent dans leur travail et renforcer leurs compétences professionnelles.

Remédier à l'inexpérience et aux problèmes soulevés par la proximité expérientielle

Les effets de ce processus de professionnalisation sont contrastés. Une partie de nos constats s'inscrit à la suite des auteurs qui en soulignent les effets positifs, notamment la capacité des pairs à mieux gérer la distance avec les participants (McLean *et al*., 2009 ; O'Hagan *et al*., 2010 ; Walker et Bryant, 2013). Nous nous référons en particulier à l'enquête de Faulkner et Basset pour qui l'intégration des pairs aidants dans les équipes cliniques contribue à ancrer un « *judicious use of boundaries* » dans la relation avec les usagers (2012 : 45). Une gestionnaire du CSSS Jeanne-Mance constate que les intervenants ont aidé les pairs « à développer leurs compétences en relation d'aide comme professionnels ». La supervision clinique – dont le rôle positif est abondamment souligné dans la littérature – contribue à évacuer une partie de la charge émotionnelle des interventions et à outiller les intervenants dans la gestion des enjeux liés à la proximité expérientielle. Un niveau de rétablissement avancé est également cité comme un facteur favorisant une bonne gestion de la proximité expérientielle. Le bagage expérientiel des pairs aidants – aussi important soit-il – ne suffit pas seul à les qualifier comme des intervenants et des interviewés insistent sur la maîtrise qu'ils doivent posséder des outils cliniques (« [Q]uand tu travailles en intervention, que tu l'aies vécu ou pas, il y a des bases à connaître et ça te permettra de travailler peu importe la situation. », CÉ, Diogène).

Un des pairs aidants est considéré comme un intervenant et un collègue comme les autres par une cheffe d'équipe qui dit souvent oublier son statut de pair aidant. À l'inverse, une paire aidante qui connait des difficultés personnelles tend à rester confinée à la place d'intervenante de second rang à qui l'on donne les tâches les plus faciles et à l'égard de qui ses collègues manifestent de la « pitié » ou de la sollicitude. Les réserves exprimées par des intervenants à

l'égard d'une paire aidante inexpérimentée dans une équipe sont contrebalancées par la cheffe d'équipe qui juge que les intervenants rencontrent les mêmes difficultés à leurs débuts. En ce sens, compte tenu de la brièveté de la certification PAR et de l'hétérogénéité des parcours des pairs (certains ont une expérience d'intervention de longue date dans un cadre formel ou informel d'entraide entre pairs tandis que d'autres ont peu d'expérience dans ce domaine), la formation professionnelle continue sur le terrain et à travers des séminaires apparait de première importance pour parfaire les compétences cliniques des pairs. Il ressort de ces éléments que la proximité expérientielle ne constitue pas, de l'avis des interviewés, un obstacle insurmontable à la professionnalisation des pairs aidants et à la qualité des services qu'ils peuvent donner.

La logique de la compétence professionnelle et l'idéal scientifique

À côté de cette figure de l'intervenant professionnel, les chercheurs, recruteurs et agents de recherche interviewés dessinent, en évoquant certaines des difficultés vécues avec le pair dans les deux équipes de recherche, un idéal scientifique qui sert d'horizon au travail académique et campent les qualités que doit posséder tout bon chercheur professionnel. Un des postulats de cet idéal est qu'il est possible de donner une explication scientifique de phénomènes complexes tels que l'itinérance et les problèmes de santé mentale. C'est d'autant plus vrai pour ce qui est du volet quantitatif du projet où l'on présuppose que les questionnaires saisissent la totalité du réel et où l'on considère qu'aucune dimension n'échappe au regard scientifique. Le recrutement des participants repose sur l'application de critères d'admission, tout comme le volet qualitatif qui appelle la mise en œuvre d'une méthodologie et d'une analyse reposant sur des opérations contrôlées qui peuvent faire l'objet d'une vérification par d'autres (et donc, être contestées), qu'il s'agisse de la réalisation de résumés de *verbatim*, de fiches signalétiques, d'analyses thématiques ou de la décision d'accepter quelqu'un dans l'étude. Ces discussions sont à leur tour alimentées par la lecture de recherches parues dans le domaine. Dans le discours des chercheurs, des agents de recherche et des intervieweurs, le professionnel de recherche est celui qui est capable d'analyser la parole de l'autre sans y substituer la sienne et de mettre en lien différentes sources (littérature scientifique et expérience vécue) pour valider, contraster et donner une portée aux paroles recueillies.

Cet idéal d'objectivité est présenté par les intervieweurs comme une neutralité et une distance par rapport à ce qui est exprimé par les participants en entrevue ou lors de l'analyse des données. L'intervieweur doit « se taire et écouter » et non « mettre de l'avant son vécu dans une entrevue », ce qui conduit à douter de la pertinence de travailler avec un pair : « En recherche, on n'était pas très certain que c'était ça l'idéal, de mettre de l'avant ton expérience dans une conduite d'entrevue qui est supposée être objective. » (Coordonnatrice adjointe de la recherche) Les interviewés se réfèrent également à la valeur de l'efficacité et au respect des « standards académiques » dans la production de la recherche. Ce qui est ici demandé est avant tout un employé formé en recherche avant un employé pair qui mobilise son savoir d'expérience. Cette caractérisation de l'idéal d'objectivité rejoint la description qu'en fait notamment Beresford (2003).

Selon le chercheur principal du projet, un pair doit être en mesure de contribuer à la « précision du travail, la discipline, la rigueur » de la recherche, ce qui nécessite qu'il soit formé à ces tâches. C'est une des raisons pour lesquelles, de l'avis du chercheur principal, il « peut être difficile de trouver un utilisateur de services qui a toutes ces qualités ». À ses yeux, les pairs qui ne peuvent pas remplir ces standards ne sont pas embauchés : « Si on trouve des gens qui peuvent bien le faire tant mieux, mais si on a des délais, qu'on veut faire un projet et qu'on ne trouve pas la personne et bien *too bad* ». L'objectivité est opposée à un jugement fondé sur les émotions (l'envie de recruter quelqu'un à tout prix ou, au contraire, de ne pas le recruter même lorsqu'il satisfait les critères) qui sont nommées « sympathie » et « antipathie » par les intervieweurs. Comme l'explique l'un d'entre eux, il faut être capable de prendre de la distance par rapport à la situation, ce qu'un pair qui veut donner de meilleures conditions de vie à toutes les personnes qui vivent dans la rue n'est pas en mesure de faire. D'autres chercheurs mentionnent également l'importance de « mettre de côté » (chercheur responsable du volet qualitatif) – du moins, dans un premier temps – ses propres connaissances dans l'analyse afin de mettre en valeur les témoignages des participants ou encore de ne pas « mettre de l'avant [s]on expérience » (coordonnatrice adjointe de la recherche) lorsqu'on réalise une entrevue avec un participant. À cet égard, on peut faire l'hypothèse que plus un milieu de recherche est sous-tendu par un idéal scientifique positiviste qui repose sur l'idée que le travail de recherche est objectif et neutre et que l'observateur (avec son vécu et ses

valeurs) n'influence pas la construction des données, moins le vécu des pairs possède une place légitime.

Les propos d'une intervieweuse qui juge que les questionnaires « très symptomatiques » qu'ils administraient accordaient une marge d'interprétation importante aux intervieweurs, rendant difficile, voire impossible une simple « consignation » des réponses, est la seule voix dissidente dans le consensus qui semble exister sur cet idéal scientifique au sein de l'équipe des intervieweurs :

> En fait, souvent, c'était la personne répond oui ou non et il faut que je juge si elle est honnête. Ça se voulait « on veut des critères très clairs », mais c'est tellement subjectif au bout de la ligne. C'était quand même dur à gérer, car on avait des gens devant nous extrêmement souffrants et qui ne nous jouaient pas nécessairement de jeu et, de l'autre côté, cette pression pour que ça côte.

Alors que le pair n'avait pas d'expérience préalable en recherche et en dépit de la brièveté de l'expérience qui a duré moins d'un an, la collaboration avec l'équipe d'analyse qualitative montre que celui-ci s'est formé progressivement à des valeurs et à une approche scientifiques. Si l'intégration du pair dans l'équipe a été possible selon un agent de recherche, c'est parce qu'il « adhérait » à la démarche scientifique et parce que, comme nous l'avons noté précédemment, ses collègues lui ont reconnu progressivement une contribution proprement scientifique d'« interprétation et d'analyse » des données (PdeR4). En accordant plus de place à d'autres sources de savoir sur le monde de la rue, les discussions sont devenues plus ouvertes et moins confrontantes que celles décrites par les intervieweurs dans la première expérience et plusieurs documents de travail se sont enrichis des apports mutuels du pair et des agents de recherche. Son savoir d'expérience est intégré comme un élément parmi d'autres validant, dans certains cas, des constats de la littérature sur l'itinérance et la santé mentale et ouvrant, dans d'autres cas, des pistes d'analyses originales.

Le chercheur responsable du volet qualitatif de recherche exprime sa préférence pour l'embauche de pairs avec des capacités en recherche de manière à contribuer à l'analyse sans pour autant qu'ils aient besoin de posséder les mêmes diplômes qu'un agent de recherche universitaire. À ses yeux, l'expérience professionnelle des pairs doit être qualifiante, c'est-à-dire qu'elle doit contribuer à l'acquisition des compétences qui renforcent leur possibilité

d'être embauché ailleurs par la suite. Seulement, en dehors des outils donnés par le directeur de recherche et un agent de recherche, au coup par coup et sur leur temps personnel, il n'y a pas eu de formation professionnelle formelle à l'analyse des données, ce qui aurait vraisemblablement contribué à soulager en partie le travail de ses collègues, à donner plus de confiance au pair et à bonifier son CV, améliorant ainsi ses chances de trouver un emploi dans le domaine par la suite. Il avait même été discuté que, dans le cas où il souhaitait poursuivre ses études universitaires, son expérience de recherche soit créditée, permettant ainsi au projet Chez Soi de contribuer au parcours de vie des pairs.

Les limites de ce processus d'intégration

La professionnalisation des pairs – comprise comme l'alignement sur les standards professionnels cliniques et académiques – soulève l'enjeu de l'effacement de la spécificité des pairs et la prise en compte de certaines dimensions de leur situation. Dans le domaine clinique, plusieurs auteurs l'évoquent comme une dérive dommageable pour l'identité des pairs aidants (Girard *et al.*, 2010 ; Repper et Carter, 2011). Pour Stickley, en intégrant ces équipes, les pairs « *become socialized away from a genuinely lay perspective* » (2006 : 573). Morrow et Weisser craignent une « *loss of peerness* » et la perte de l'« *essence of what makes them peers in the first place* » (2012 : 37). Dès lors qu'ils travaillent en tant qu'intervenants dans le réseau de la santé, les pairs « *no longer are true peers* » selon Mowbray, Moxley et Collins (1998 : 410). Enfin, ces derniers auraient le mandat de demeurer « *true to themselves* » pour Solomon (2004).

La professionnalisation a le mérite de poser frontalement la question de l'efficacité des pairs et de leur compétence par rapport à leurs collègues non pairs. Cependant, celle-ci est ici jugée sous l'angle de leur capacité à répondre aux standards professionnels des milieux clinique et universitaire. Les études randomisées qui montrent que – placés dans une position d'intervenants réguliers – les pairs offrent la même qualité de services aux usagers ne permettent pas, ou difficilement, de savoir dans quelle mesure les intervenants pairs mobilisent leur savoir d'expérience de la maladie et du rétablissement dans leur travail. Si, comme nous l'avons mis de l'avant dans le projet, l'exploitation du plein potentiel des pairs repose sur la mobilisation de leur spécificité, on peut penser qu'il est plus difficile pour les pairs employés

en tant que professionnels réguliers de mobiliser leur savoir d'expérience. Poussée à l'extrême, la logique professionnelle tendrait ainsi à neutraliser la contribution spécifique des pairs fondée sur leur expérience vécue et leur proximité expérientielle avec les usagers ou, tout au moins, à inhiber la réflexion sur la contribution propre des pairs, limitant les éventuelles adaptations des postes et la mise à profit de leurs forces. Dans ce cas, la professionnalisation peut s'apparenter à ce que Girard *et al.* (2010 : 16) nomment un « formatage » des pairs aidants qui représente un obstacle au développement de leur spécificité en tant qu'intervenants.

Le milieu académique semble – comme en témoignent les stratégies de professionnalisation abordées par Borkman (1976) et Ward *et al*. (2010) – difficilement accessible aux anciens ou actuels usagers des services. Ce milieu met l'accent sur la construction d'une carrière scientifique et pousse les chercheurs – titulaires d'un doctorat et seuls habiletés à diriger des recherches – à produire le maximum d'articles et de résultats de recherche. Si on évalue les usagers avec les mêmes standards que les agents de recherche qui souhaitent faire carrière dans le domaine, ces derniers sont susceptibles d'être toujours perçus comme moins performants, à l'exception de quelques pairs dont on parle, dès lors, de leur intelligence « exceptionnelle » (chercheur principal) et des pairs ayant des diplômes universitaires et une expérience professionnelle similaires à ceux des autres agents de recherche. La perspective professionnelle impose aux pairs de se former et de s'engager dans une concurrence avec les professionnels de recherche et de bâtir leur CV en suivant les exigences fixées par le milieu académique ou de dépendre d'invitations à des évènements où la présence de pairs est vue comme importante. Cette conception de la participation des usagers qui « reconnaissent l'importance » de la recherche et ont une certaine connaissance de ce milieu afin de faciliter leur intégration est qualifiée par Ward *et al*. (2010) de *researchism*. Ce biais dans la sélection des candidats qui connaissent les règles du jeu académique limiterait les possibilités de « *structural patterning of reflexivity* » (p. 77), c'est-à-dire de réflexion sur les conditions de production des données et de transformation des manières de faire de la recherche.

En plus du risque de l'effacement de la contribution des pairs, un second enjeu concerne la prise en compte de certaines de leurs fragilités. Un intervieweur et un agent de recherche suggèrent – du moins, dans un premier temps – que les pairs engagés en recherche n'aient pas

les mêmes objectifs à atteindre que leurs collègues et qu'ils soient davantage placés dans un rôle de conseillers des intervieweurs et des agents de recherche. L'un d'entre eux pense qu'en agissant ainsi, l'équipe des intervieweurs aurait pu continuer à bénéficier des conseils judicieux du pair : « Avec le recul, j'aurais souhaité que [le pair] ne soit pas intervieweur, mais qu'il soit présent dans l'équipe pour maintenir tout ce à quoi il a contribué, toutes les choses positives, qu'il s'occupe d'objets et non de sujets de recherche. » (PdeR1) Pour lui éviter d'avoir à gérer la pression et de « devoir composer avec des compétences dont il ne disposait pas », une agente de recherche recommande de développer des tâches qui maximisent l'usage de son expérience, par exemple, le commentaire des analyses rédigées par les chercheurs :

> Étant donné que l'intérêt de sa présence devait résider dans l'apport de son point de vue de l'intérieur à nos analyses, je crois qu'il aurait été plus à l'aise si on avait pu clarifier et concentrer son apport à la révision de nos propres analyses, qu'il aurait pu critiquer, dénier, rectifier, bonifier, bref une deuxième lecture. (PdeR5)

Ces considérations ne préjugent pas, qu'à terme, il puisse en être autrement et que les mandats des pairs impliqués en recherche évoluent vers les mêmes mandats que ceux de leurs collègues. Cette pratique est déjà en vigueur dans l'intervention où les pairs aidants font – dans les premiers temps de leur embauche – de la co-intervention avec des intervenants chevronnés avant de voler progressivement de leurs propres ailes. Ces situations rappellent l'importance de ne pas négliger certaines difficultés que les pairs sont susceptibles de rencontrer, notamment si l'on considère qu'ils vivaient dans la rue il y a peu et qu'ils se retrouvent subitement dans un univers où ils sont susceptibles de vivre du rejet et doivent gérer leur nouvelle situation (par exemple, avoir un salaire) sans accompagnement particulier. En voulant les traiter comme leurs collègues, ce qui part possiblement d'une bonne intention, on néglige qu'ils puissent avoir des « vulnérabilités » (coordonnatrice de la recherche).

Considérer que, du jour au lendemain, une personne qui a vécu pendant plusieurs années dans la rue peut intégrer le monde professionnel sans heurts témoigne d'un certain aveuglement sur les dynamiques propres au monde de la recherche et les tensions identitaires que cela crée entre les différents milieux d'appartenance. Comme un pair le dit lui-même à propos de sa situation, posséder plus d'argent et vivre dans un logement ne change pas pour autant

l'attitude des gens à l'égard des personnes qui vivent ou ont vécu dans la rue et ne fait pas de lui un citoyen comme les autres, pour autant que la formule ait du sens. Selon la coordonnatrice de la recherche, ce pair a par la suite eu « beaucoup de rancœur par rapport à la façon dont il avait été recruté, et avec raison ». Son recrutement illustre ce que le chercheur responsable du volet qualitatif nomme une conception « utopique » de la participation résultant de la « distance sociale entre les groupes sociaux » et ayant pour conséquences de sous-estimer la hauteur des frontières entre les univers de la rue et de la santé mentale et celui de la recherche. Le milieu de la recherche, ainsi que la situation de double rupture entre son milieu d'origine et son nouveau milieu, ne semblent pas étrangers à certains de ses problèmes de comportement. Dans une étude déjà citée portant sur les pairs aidants, Mowbray, Moxley et Collins évoquent un processus de modification du « *sense of self* » des pairs qui éclaire une partie des raisons pour lesquelles le pair agent de recherche éprouvait un sentiment d'incompétence et manifestait de l'anxiété. Ce changement du soi proviendrait de la création d'un nouveau rôle dans lequel les pairs n'ont pas encore de repères et qui se situe dans une « zone grise » entre le statut d'usager et celui de professionnel :

> The idea of "changing sense of self" helps provide a better understanding of the personnal negative consequences identified by the PSSs [Peer support specialists]. They reported feeling considerable stress, feeling inadequacy in performing new duties, not feeling skilled enough, and not feeling confident in how to do their job as a PSS. » (1998 : 408)

À leurs yeux, cette situation n'est pas le résultat d'une mauvaise sélection ou d'une formation insuffisante : elle résulte d'une socialisation brusque et insuffisamment préparée. Fisk *et al*. (2000 : 250) parlent quant à eux de « transition identitaire » pour désigner un processus similaire. Dans le cas du pair impliqué dans les équipes de recherche, cette transition n'a cependant jamais abouti à un ancrage dans le milieu de la recherche et à la définition d'une nouvelle identité d'agent de recherche. Ce processus de familiarisation avec les standards professionnels se double d'un troisième au cours duquel les pairs interrogent les standards de l'intervention et de la recherche en vigueur et travaillent à établir leurs propres standards.

III. L'établissement de nouveaux standards d'intervention et de recherche

Cette dernière section a pour but de cerner la spécificité des pairs dans les différentes sphères du projet. L'apport propre des pairs est plus difficile à repérer dans la gouvernance même si, durant l'année 2012, les pairs ont développé des activités de manière autonome ou avec une marge de manœuvre importante : production de plusieurs éditions du *Bulletin du Conseil*, organisation d'activités avec les participants, d'un atelier sur le projet dans un congrès scientifique ou encore implication dans un projet de documentaire. Également, la coordonnatrice du projet mentionne qu'intégrer les pairs dans les comités a conduit à faire plus de place aux émotions et aux histoires de vie des pairs dans des réunions qui – autrement – sont davantage axées sur des dimensions techniques. D'autres fois, des questions étaient adressées au Conseil et leurs questions conduisaient à mieux expliquer ou rediscuter de certains enjeux. Cet apport est plus évident à saisir dans les équipes de recherche où leur présence interroge les limites de l'idéal scientifique dessiné par les interviewés comme un horizon indépassable et, surtout, dans l'intervention où les pairs – recrutés en raison de leur proximité expérientielle avec les participants – contribuent à instituer une posture d'intervention qui reconnait d'emblée cette proximité et à explorer progressivement leur spécificité dans l'intervention. À leur contact, leurs collègues intervenants intègrent une partie de la sensibilité expérientielle et clinique des pairs aidants.

La contribution des pairs à l'intervention : reconsidérer la proximité expérientielle

La mise en commun des savoirs et des expériences des psychiatres, des intervenants et des pairs aidants contribue à un réaménagement des rapports existants entre ces savoirs, comme le montre le crédit accordé à la parole des pairs aidants dans les équipes cliniques. La transformation des rapports entre ces différents acteurs de l'univers psychiatrique – souvent caractérisé par sa hiérarchie professionnelle et l'autorité du médecin – repose sur une capacité des différents acteurs impliqués dans l'intervention à remettre en question leur monopole décisionnel et leur expertise professionnelle au profit d'une approche qui fait une place à chacun, notamment dans la tension entre gestion du risque et approche du rétablissement.

Proche du vivant

Dans le projet Chez Soi, les pairs mettent de l'avant l'empathie que peut leur donner l'expérience, tandis que des intervenants l'associent à l'écueil de la sympathie. Là où les premiers voient une force, les seconds y voient un risque. De ce qu'il ressort du projet, proximité expérientielle ne rime pas avec absence de jugement ou absence pure et simple de frontière avec les participants. La proximité qui s'établit entre les pairs aidants et les participants ne se confond pas avec la relation amicale même si cela a pu arriver dans le projet à une reprise, conduisant à un recadrage ferme. Elle n'est pas réductible à un savoir brut d'emblée donné par l'expérience : cette proximité se construit notamment lors de la formation des pairs aidants et grâce à leur expérience sur le terrain et elle est une source de questionnement continuel dans le projet. Enfin, elle n'est pas un biais qu'il faut gommer puisque c'est précisément en vertu de cette proximité expérientielle affichée ouvertement devant les participants qu'ils peuvent agir d'une manière qui n'est pas accessible aux autres intervenants. Elle est le terreau dans lequel les pairs aidants ancrent leur travail, établissent des relations avec les participants qui sont différentes de celles qu'établissent leurs collègues intervenants, à savoir des relations mutuelles, relevant davantage de la relation d'« égal à égal » (ARH11, SI), plus directives sans être normatives et dans lesquelles les pairs aidants sont perçus comme des modèles, comprennent des choses que les intervenants ne « peu[ven]t pas nécessairement comprendre » (ARH9, SIV Diogène), obtiennent des informations que ces derniers n'obtiennent pas (par exemple, sur l'état psychologique des participants et sur des dimensions intimes de leur vie) et apportent aux participants un point de vue que les autres intervenants ne peuvent pas leur apporter (par exemple, lorsqu'ils discutent de la prise de médicaments et des relations avec les psychiatres). Comme le souligne une cheffe d'équipe, leur position et leur légitimité leur permettent d'aller au-delà de la « frontière » qui arrête les intervenants : « C'est au niveau de la relation, on se reconnait quelque chose en commun et ils ont une histoire. Il y a des points d'ancrage, un vocabulaire, que nous, on n'a pas. Il y a une frontière qu'ils peuvent dépasser et que je ne peux pas. » (CÉ, SI) Auparavant, Paulson *et al.* ont également noté des différences dans les manières d'intervenir entre les intervenants pairs et leurs collègues non pairs, notamment du point de vue de la frontière clinique établie avec les usagers des services. Nous rejoignons leur constat que les pairs aidants se montrent

réflexifs vis-à-vis de la proximité qu'ils établissent dans leurs relations avec ces derniers et notre analyse contribue à approfondir la connaissance de la différence « *rather subtle, but perhaps very important* » qu'ils relèvent dans les relations cliniques établies par ces deux types d'intervenants (1999 : 260). Notre analyse contribue également à préciser le constat établi par Girard *et al*. pour qui la « bonne distance thérapeutique est revisitée par le travail des pairs » (2006 : 76).

Un des défis qui s'offrent aux pairs aidants est de parvenir à construire une distance avec les participants, qui ne repose pas sur l'éloignement comme s'en réclament les professionnels non pairs, mais plutôt sur la proximité. Pour Girard et *al*., « le travailleur pair construit une relation thérapeutique sans le savoir médical » (2006 : 83). On peut penser que cette relation thérapeutique spécifique est possible précisément parce que les pairs aidants n'ont pas la maîtrise du langage clinique et du savoir médical qu'ont leurs collègues. Ce serait ainsi une des façons de comprendre l'expression « *expert at not being an expert* » reprise par Repper et Carter (2011 : 395) pour caractériser les pairs aidants et celle de « professionnels de la déprofessionnalisation » employée par Sévigny (1993). Pour apparaître comme des intervenants légitimes, ils doivent devenir des experts dans ce que McLean *et al*. nomment un « *thoughtful sharing of experience* » (2009 : 47). La maitrise de la « proximité relationnelle » (Clément et Gélineau, 2009) permise par une proximité expérientielle serait le trait caractéristique de la posture d'intervention des pairs aidants.

Du point de vue de la professionnalisation évoquée précédemment, on peut envisager la différence de langage entre les pairs aidants – qualifié de « proche du vivant » (psychiatre, SI) – et les intervenants – qualifié de clinique – sur la réalité vécue par les participants comme une source de difficulté. Dans ce cas, on peut alors considérer les pairs comme des personnes incompétentes et leur imposer de rattraper leur manque de connaissances cliniques. Ce que l'on observe dans le projet est plutôt que les pairs aidants apprennent ces concepts pour enrichir leur compréhension de la réalité vécue par les participants et afin de faciliter la communication avec les intervenants, sans toutefois les substituer à leur propre vocabulaire. Leur langage leur permet d'offrir un soutien dans des termes facilement compréhensibles par les participants qui ne sont pas toujours familiers avec le jargon médical, ce qui rejoint le constat de Proudfoot *et al*. qui voient dans la différence de langage entre les pairs aidants et les

intervenants une richesse du point de vue des patients. Ces auteurs notent que le langage des pairs est plus proche des « sensations et expériences personnelles » des usagers des services de santé mentale que de la « terminologie médicale » employée par les cliniciens (2012 : 2). Oliver (2000) et White (2009) voient également dans la diversité des savoirs et des façons de les exprimer un moyen de répondre à la diversité des sensibilités et des façons de penser et mettre en mots les problèmes vécus par les personnes. Si l'on suit Oliver, la formation des cliniciens est avant tout axée sur des modèles médicaux et des stages professionnels et repose sur un « flux unidirectionnel » d'information qui va « de la science au clinicien, puis du clinicien au patient » (2000 : 23) :

> *Important as it is for the education of clinicians and patients, this flow of information depends primarily on scientific theories about health and disease, and does not do justice to the ideas and beliefs of patients themselves; their lay theories about health and disease.* (2000 : 23)

Outiller les usagers pour qu'ils puissent faire valoir leur point de vue dans les rencontres avec leur psychiatre est, dans cette perspective, un exemple de renversement de ce flux unidirectionnel, tout comme le travail qui consiste à leur redonner confiance dans leurs forces. Des zones d'expertise des pairs pourraient également faire l'objet d'un partage approfondi avec les autres intervenants du projet comme le suggère une cheffe d'administration de programme, contribuant ainsi à renforcer et, parfois, à étendre leur savoir professionnel : « Toutes les connaissances autour de ce qu'est le rétablissement, au niveau des connaissances théoriques et du savoir d'expérience que les pairs possèdent très bien, davantage transférer ça aux professionnels (…). »

La richesse de la rencontre clinique d'équipe repose sur la présence de différents niveaux d'observation de la situation vécue par les personnes, permettant à la psychiatre d'affiner son jugement clinique et aux membres de l'équipe de créer des plans de soin inédits. La combinaison de différents types de connaissance et de manières de les exprimer se produit également dans les comités créant, selon une paire, « une sorte de solidarité, d'inclusion qui n'existe pas beaucoup » et permettant de « défonce[r] les barrières de cette manière » (P3). Conçue sous cet angle, la participation ne consiste pas seulement à ajouter une perspective jusqu'alors négligée dans les discussions : elle engage à repenser le rapport entre les

perspectives cliniques et expérientielles maîtrisées par les membres de l'équipe. La mise en place de plans de rétablissement et d'intervention fondés sur ces différentes perspectives contribuerait à réduire l'écart entre, d'une part, l'expérience des usagers et, d'autre part, la manière dont celle-ci est perçue et mise en discours par les professionnels dans des termes qui leur sont souvent étrangers, à savoir ceux de la psychiatrie et de l'intervention psychosociale. Le développement d'une posture d'intervention reconnue et valorisée contribuerait également à réduire la tension identitaire et la « bifurcation de la conscience » (Smith, 1990) que peuvent vivre certains pairs ou pairs aidants impliqués dans le projet, dont l'existence est tiraillée entre deux modes de connaissance et façons de désigner leur réalité.

Des pratiques alternatives ?

Lorsque les pairs questionnent la prescription de médicaments, qu'ils contribuent à mettre le diagnostic de côté dans l'analyse de la situation des participants, qu'ils les réfèrent à des centres de crise plutôt qu'aux urgences, qu'ils discutent avec eux de gestion autonome de la médication afin que ces derniers comprennent et gèrent mieux les effets secondaires ou qu'ils les aident à préparer leur rencontre avec leur psychiatre, leur présence favorise une pratique renouvelée de la psychiatrie. Cette façon de pratiquer la psychiatrie met l'accent sur la dimension relationnelle des évènements vécus par les participants au cours de leur trajectoire ainsi que sur le sens qu'ils leur attribuent et s'inspire des pratiques développées au sein des milieux par et pour les usagers. Ils entraînent dans leur sillage psychiatre et intervenants qui transforment à leur tour certaines pratiques de soin au sein de la première ligne du réseau public. Les pairs semblent ainsi favoriser un retour à une psychiatrie centrée sur la personne dans sa globalité, qui redonne une place pleine et entière au clinicien. L'efficacité d'un traitement n'est pas simplement rapportée aux preuves statistiques fournies par les essais contrôlés randomisés. Elle se mesure d'abord et avant tout en fonction du degré de contrôle donné à la personne sur son traitement et ses choix de vie, même si cela n'exclut pas le recours à des mesures légales coercitives. On peut cependant s'interroger sur les limites à l'intérieur desquelles ces pratiques peuvent être considérées comme alternatives aux pratiques en vigueur puisque cette transformation survient dans un cadre hospitalier que l'on cherche à rendre plus personnalisé, mieux ajusté aux besoins de la personne et dans lequel le respect de son autonomie est central. La présence des pairs aidants dans l'intervention – dans la mesure

où elle contribue à l'élaboration de pratiques fondées sur les savoirs psychiatriques et d'expérience serait en soi une pratique alternative inscrite au cœur même du réseau de la santé et des services sociaux. D'autres pratiques, enfin, semblent quant à elles court-circuiter la logique même de l'intervention hospitalière centrée sur le traitement médical lorsque les pairs aidants réfèrent les participants à des groupes de défense des droits par et pour les usagers et à des groupes qui privilégient les pratiques alternatives à la médication, comme les entendeurs de voix.

Si, dans l'intervention, les pairs aidants sont amenés à reconsidérer la distance clinique privilégiée par leurs collègues intervenants, qu'en est-il dans l'univers de la recherche ?

Reconsidérer l'idéal scientifique ?

Dans la seconde expérience de recherche, l'idéal scientifique décrit précédemment prédomine, mais la nature du travail d'analyse qualitative, qui laisse davantage place à l'interprétation des propos des interviewés, semble plus propice à un croisement des savoirs que dans l'équipe des intervieweurs. L'équipe de recherche a construit sa démarche d'analyse en intégrant le pair dans une démarche inédite et en tirant parti de son apport spécifique. Cette ouverture à l'exploration se fait sous réserve que le pair (ainsi que les autres pairs ayant contribué à des dimensions scientifiques dans le projet) partage la méthodologie et la conception de la science de ses collègues. La méthodologie particulière qu'il a développée à la croisée de son vécu, de ses lectures et des données, offre une manière originale de faire de la recherche qui a contribué à la réflexion sur la méthodologie scientifique au sein de l'équipe et permis de soulever un certain nombre d'hypothèses de recherche. Il a également pointé à de nombreuses reprises l'importance du contexte de production des données, par exemple, l'impact de la relation d'entretien qu'il décrit comme une relation inégalitaire entre un interviewé qui se livre, vit possiblement de la détresse et retourne à la rue, et un intervieweur qui prélève les données et ne partage pas les conditions de vie des personnes qu'il étudie.

Dans cette équipe, plutôt que mettre le pair face à ses incompétences en tant que professionnel, les personnes en présence ont tiré parti de l'effet déstabilisant de sa présence et accepté une dose d'inconnu dans leurs rôles et dans les directives. La réussite de ce type d'expérience dépend de la capacité des personnes à établir des relations qui tiennent compte de

l'univers du pair et qui bousculent les relations professionnelles horizontales entre collègues (en acceptant, par exemple, de ne pas partager de manière égale le travail des fiches, en laissant le pair choisir ce avec quoi il est le plus à l'aise ou en lui donnant du soutien personnel) et les relations verticales entre un agent de recherche et son directeur de recherche (en acceptant, par exemple, de jouer le rôle de fiduciaire). Il ne s'agit pas ici d'appliquer un guide de recettes, mais d'établir un ensemble de variations par rapport à un modèle académique de recherche avec ses moments de tension, ses difficultés, ses malaises, mais aussi avec ses moments heuristiques et féconds d'un point de vue scientifique.

L'exploration de pratiques alternatives aux descriptions de tâches standards n'a pas eu lieu dans l'équipe des intervieweurs. Pourtant, des stratégies auraient pu être mises en place pour que le pair puisse référer les personnes qu'il rencontrait dans la rue en dehors des heures de travail des intervieweurs et qui, pour certaines, ne fréquentaient pas les ressources du centre-ville avec lesquelles le projet était en lien. La suggestion du pair de faire des entrevues en dehors des heures de bureau pour rejoindre les personnes qui sont actives la nuit ou pour ne pas nuire à leur routine de quête et de recherche d'une place dans les ressources n'a, à cet égard, pas été essayée alors qu'elle était également préconisée par une intervieweuse : « Peut-être qu'on aurait réussi à avoir plus de *hard to get*. On aurait vu plus de *spots* ou entrer mieux en lien avec quelqu'un qu'on n'arrivait pas à rejoindre. »[84]

Insécurité, sciences sociales et gestion des émotions

La présence d'un pair qui a vécu les réalités qu'il analyse, qui est pris au quotidien dans les réalités de la consommation, de l'itinérance et de la santé mentale et qui se sent comme un « traitre » vis-à-vis de son milieu d'appartenance, suscite un questionnement sur la prééminence de l'idéal de scientificité de la recherche conçu comme une mise à l'écart systématique des émotions des chercheurs. Un pair avait de hautes attentes, « voulait vraiment que ce projet fasse une différence pour les gens de la rue » et était motivé par l'envie « de voir les résultats du travail pour lequel lui et des milliers de gens en détresse attendent ». Les

[84] Cette pratique, qui n'a pas vu le jour, rejoint l'idée d'un pair de faire appel à une de ses collègues du Conseil comme « rassembleuse, recruteuse dans la rue ». D'après les données disponibles, 6% des participants du projet Chez Soi ont été recrutés directement dans la rue. Le reste des participants a été recruté de la manière suivante : 7% par auto-référence des participants, 38% par un recrutement des intervieweurs dans les ressources et 49% des participants par recommandation des organismes (Conseil des pairs, 2012 : 5).

collègues qui l'ont côtoyé jugent qu'il était trop investi émotionnellement dans son travail – ce qui aurait contribué à le surmener – et opposent à ce sur-engagement une certaine « nonchalance » (PdeR5) des chercheurs qui ne sont pas suspendus à une recherche pour améliorer les conditions de vie de leurs pairs et sont moins susceptibles de voir dans le « temps long » (PdeR4) de la recherche un motif de découragement, contrairement aux pairs qui souhaitent avoir un impact le plus rapidement possible. La vie de certains pairs, encore suspendue aux réalités des participants de la recherche, contraste singulièrement avec celles des chercheurs qu'ils côtoient. Moins s'impliquer émotionnellement semble d'emblée plus facile aux chercheurs de carrière qui – de par leur position – ne sont pas pris dans les rapports sociaux d'abus, la toxicomanie ou encore la pauvreté qu'ils analysent. Il en est tout autrement pour les pairs qui travaillent sur un matériel ou auprès de personnes qui ont vécu la même expérience qu'eux et doivent mettre une « loupe » sur leur vie. La plus grande difficulté des pairs à gérer leur implication personnelle ainsi que les frustrations qu'ils peuvent vivre par rapport à l'univers de la recherche sont d'ailleurs des arguments utilisés pour justifier l'embauche de pairs stables sur le plan de leur santé mentale, qui ne vivent pas dans la rue et n'ont pas de problème de toxicomanie, afin qu'ils aient plus de facilité à établir une distance et à ne pas se sentir affectés par ce qu'ils analysent.

Ce contraste aurait contribué à une « désillusion sur l'impact réel de cette recherche à moyen terme » explique une agente de recherche pour qui le pair « ne voyait pas vraiment le moment venir où nos discussions allaient se traduire en amélioration pour les conditions de vie des itinérants » (PdeR5). Anxieux face aux attentes à son égard, « il n'a toujours reçu que des encouragements à continuer d'avancer (à l'aveuglette) et des réponses vagues qui trahissaient à la fois notre propre confusion et notre point de vue nonchalant sur l'importance de la recherche » (source confidentielle I). Il existerait ainsi, selon une agente de recherche, un « danger inhérent à l'implication de non-initiés dans une équipe de recherche universitaire, par rapport à l'anxiété que peut générer son insécurité quant à la pertinence de sa présence, de son apport à l'équipe et à l'avancement du projet et à ses retombées » (PdeR5). Ces enjeux ne sont pas spécifiques au pair impliqué dans les équipes de recherche, mais ils s'y font sentir de manière particulièrement aigue.

S'ils sont plus susceptibles de faire face à des difficultés personnelles qui surgissent en lien avec leur travail, ces difficultés ne sont pas l'apanage des pairs. Dans les deux expériences, les réflexions et les émotions ressenties par le pair ont un effet domino sur leurs collègues (c'est notamment le cas d'un agent de recherche et de deux intervieweurs) qui s'interrogent à leur tour sur les valeurs personnelles et les comportements qu'ils doivent adopter, d'une part, vis-à-vis des données de recherche et des participants de la recherche et, d'autre part, vis-à-vis du pair. Ils sont ainsi amenés à se questionner sur la contribution de leur travail à l'amélioration des conditions de vie des interviewés – Est-ce que la recherche est le meilleur moyen de contribuer à améliorer leur situation ? – et sur la manière de concilier carrière scientifique et implication des pairs sans réduire leur contribution à de l'opportunisme. Comme s'interroge un chercheur, est-ce qu'impliquer davantage les pairs en recherche est nécessairement un frein à la carrière d'un chercheur ? Ils peuvent également se sentir mal outillés pour gérer le type de relation à établir avec leur collègue pair, notamment dans le cas où il ne va pas bien et qu'ils se sentent affectés par ses difficultés, et atteints par la détresse et les parcours de vie des interviewés dont les conditions de vie contrastent avec les leurs. En effet, que signifie étudier la pauvreté quand on ne l'a soi-même pas connue ? Avec qui discuter des inconforts que suscite l'analyse des données ou le face à face avec des personnes en difficulté ?

À la différence de l'intervention clinique où le chef d'équipe ou un psychologue font des supervisions cliniques individuelles et d'équipe pour discuter de ce que les usagers font vivre aux intervenants, la recherche n'est pas d'emblée conçue comme un métier relationnel et dans lequel l'analyse des données est de nature à faire vivre des émotions aux chercheurs, affectant possiblement leurs relations de travail et la qualité des analyses qu'ils produisent. De plus, malgré l'embauche croissante de pairs dans les milieux de recherche, il n'y a aucun organisme local, provincial ou national susceptible d'aider les milieux de travail en recherche comme c'est le cas en Angleterre avec INVOLVE et le programme *Strategies for Living* ou comme c'est le cas au Québec dans le domaine de l'intervention avec le programme PAR et l'*Association des pairs aidants du Québec* qui contribue à leur donner un groupe d'appartenance.

L'expérience du pair dans les équipes de recherche – dans les deux cas documentés dans le projet de recherche Chez Soi et, possiblement, sous l'influence de l'idéal scientifique

d'objectivité décrit précédemment – n'a pas offert un environnement propice pour aborder les enjeux de l'émotivité et de la gestion de la frontière personnelle qui sont laissés au bon jugement et à la discrétion des chercheurs. Il est possible d'expliquer cela par la peur de voir des spécialistes de la relation d'aide s'immiscer dans le champ de la recherche scientifique. Toujours est-il que la mise de côté de la dimension émotionnelle a pour effet de reporter la charge de trouver une aide extérieure sur les ressources personnelles de chacun dans un contexte où – en raison de la nouveauté de l'expérience – ils sont plus ou moins outillés pour cela. Les situations vécues par les membres de ces deux équipes de recherche sont intenses, parfois dérangeantes et confrontantes – même si ça n'exclut pas qu'elles soient enrichissantes. Elles interrogent la pertinence de mettre en place une formation des pairs à la recherche (inspirée de la certification des pairs aidants) et d'instaurer une supervision clinique des pairs engagés comme agents de recherche et de leurs collègues à la manière de la supervision qui a lieu avec les membres des équipes cliniques, afin que chacun départage « ce qui lui appartient » et d'aider les pairs à gérer leur déracinement identitaire. Un agent de recherche juge que l'accès à une « structure pour permettre de ventiler » l'aurait aidé : « Et s'il se passe de quoi, tu peux appeler : "Telle personne m'a confié ça.", "Je vis telle chose.", "Ok, on recadre ça un peu. Ça, ça ne t'appartient pas. Ça, tu peux faire quelque chose." Un regard extérieur. » (PdeR3) Une intervieweuse pense que cette aide aurait pu bénéficier au pair : « Avoir quelqu'un qui le suit d'un peu plus près pour ses besoins personnels, bien définir pour lui la sphère de tes problèmes personnels, car il continuait à en vivre, et tes problèmes au sein de l'équipe. » (PdeR2) Une autre agente de recherche va dans ce sens en évoquant la mise en place d'un « accompagnement personnalisé pour apaiser les anxiétés et prévenir un impact négatif sur la personne qui accepte de s'engager dans un tel projet » (PdeR5). À tout le moins, il serait possible de sensibiliser, comme le suggère un interviewé, les employés du projet aux dynamiques relationnelles qui se mettent en place entre les pairs et les chercheurs au moyen, par exemple, d'un guide expliquant les dynamiques relationnelles entre les pairs et les employés et permettant de nommer à l'avance ce qui va peut-être se produire pour tenter de les désamorcer :

> Il va dire des affaires et vous allez vous sentir confrontés, c'est correct, vous n'avez pas besoin de réagir là-dessus, de contre-attaquer. C'est que ça s'exprime de même au départ et quand il va sentir qu'il est accueilli et qu'on n'est pas hostile à ce qu'il

> amène, vous allez voir… Plutôt que de dire : « Non, moi j'ai fait une maitrise et je sais c'est quoi la recherche. » (PdeR3)

Pour une intervieweuse, la définition des rôles pourrait être un processus collectif et ludique abordant différentes dimensions telles que la communication entre collègues et la gestion des conflits avec, au besoin, des spécialistes de ces enjeux : « On peut faire des trucs le fun de gestion de conflits en équipe, le genre d'affaires *New Age*. Plein de boites offrent des trucs intéressants sur comment mieux travailler en équipe, trouver un médium de communication des frustrations. » (PdeR2)

Ces propositions vont dans le sens de multiplier les espaces de discussion collectifs sur le rôle de la science et les présupposés de l'idéal scientifique, sur la nature du savoir d'expérience et sa contribution à une démarche scientifique ou encore sur les émotions que le processus de recherche fait vivre aux différents acteurs. La recherche, dans ces deux expériences, a pris la forme d'une expérimentation ayant parfois des impacts négatifs sur les relations entre les personnes ainsi que sur la santé mentale de certaines d'entre elles. L'inexpérience générale en matière de participation avec des pairs, conjuguée à une définition de tâche qui manque de clarté et un manque d'encadrement à plusieurs niveaux contribuent à un flottement dans les relations à établir, la possibilité de nommer et de résoudre les tensions. Dans la mesure où l'un des fondements de l'attitude scientifique est d'avoir conscience des tensions qui traversent les chercheurs et peuvent affecter la production des données et l'analyse – et non de les nier au nom d'un idéal d'objectivité qui postule que l'analyse serait affaiblie par ces considérations –, la collaboration avec un pair contribue possiblement à renforcer la dimension scientifique des analyses produites. Un plus grand accompagnement sur le plan psychologique n'aurait pas pour but d'étouffer cette créativité, mais de permettre de la laisser se développer en offrant davantage de filets de sécurité aux personnes impliquées dans la démarche.

Conclusion. Bouleverser les rapports traditionnels entre experts et non experts

L'intégration des pairs dans le projet bouleverse les rôles endossés traditionnellement par des personnes avec des troubles de santé mentale, qui vivent dans la rue ou connaissent des problèmes de toxicomanie et leur offre la possibilité de se retrouver du côté des intervenants face aux participants, comme agents de recherche aux côtés des chercheurs ou de discuter de

l'organisation des services avec les gestionnaires et cheffes d'équipe du projet. Cette intégration s'effectue aux confluents de trois processus simultanés qui sont autant de manières d'envisager l'apport des pairs. Dans le premier processus, les membres du projet découvrent en quoi consiste le savoir des pairs et quel « usage » il est possible d'en faire, que ce soit dans les comités, les équipes de recherche et les équipes cliniques, afin d'accéder plus directement à l'expérience des participants. Ce processus, qui place les pairs en position d'intermédiaires entre les autres employés du projet et les usagers, ne bouleverse pas le cadre institutionnel. Il offre la possibilité de comprendre plus finement la réalité des participants et, conséquemment, de contribuer à la mise en place de services qui répondent plus directement à leurs besoins, de décisions cliniques qui soient plus respectueuses de leurs droits et d'analyses scientifiques plus fines de leur réalité. Ce processus peut générer des conséquences négatives pour les pairs, ce qui semble être le cas dans la gouvernance lorsque, de l'avis de plusieurs d'entre eux, ils se sentent parfois stigmatisés en tant que personnes malades, voient leur témoignage utilisé de façon qui leur semble opportuniste pour légitimer des décisions ou ont l'impression de ne pas avoir de poids dans les discussions. Dans ce cas, les pairs n'assurent plus un rapprochement des membres du projet de l'expérience vécue des pairs ; ils sont davantage considérés comme des protagonistes accessoires.

Dans le second processus, les pairs se forment progressivement au contact de leurs collègues et ces derniers les reconnaissent (ou tendent à les reconnaître) comme des collègues parmi d'autres au sein du projet. Cette intégration passe par l'apprentissage à la fois implicite et formel – par observation, imitation, co-intervention, échanges individuels et collectifs, formations – des normes professionnelles en vigueur dans l'intervention et la recherche. Celles-ci sont axées autour de la bonne gestion de la distance avec les participants et de l'idéal d'objectivité tant dans l'analyse scientifique que dans le jugement clinique. Ce processus de professionnalisation est contrecarré par la présence de pairs, dont leurs collègues jugent qu'ils ont des problèmes de santé mentale ou qu'ils sont insuffisamment qualifiés. Les interviewés pointent aussi la trop grande proximité expérientielle, l'absence de recul et les difficultés personnelles (stress, anxiété, sympathie) des pairs – que celles-ci soient préexistantes ou produites par leur milieu professionnel – comme des obstacles majeurs à leur intégration comme représentants des pairs, intervenants et agents de recherche.

Un troisième processus est celui de la constitution d'une expertise dans le maniement du savoir expérientiel. Au cours de ce processus, les pairs existent comme des acteurs à part entière et leur savoir enrichit les manières de travailler existantes. Ils participent à la définition d'une posture distincte (dans le domaine clinique, du moins) ainsi qu'à l'établissement ou à la réflexion sur d'autres standards professionnels articulés autour de la notion de proximité expérientielle. Il s'agit, par exemple, de faire reconnaître qu'ils peuvent gérer différemment la distance avec les participants, tout en suivant des règles d'éthique professionnelles vis-à-vis de ces derniers. Le caractère global de la transformation du champ de l'intervention est signalé par l'éventail des pratiques développées avec les pairs aidants et les commentaires d'intervenants qui disent ne plus pouvoir s'imaginer travailler dans une équipe qui serait dépourvue d'un pair aidant. Leur présence, qui va de pair avec l'ancrage de l'approche rétablissement, conduit les intervenants à porter un regard plus global sur la personne, reposant moins sur la référence aux diagnostics, et à mieux gérer les tensions entre gestion du risque et approche centrée sur la personne. La perspective de co-construction des savoirs ne vise pas à remplacer le savoir professionnel par le savoir expérientiel comme le craignaient déjà les professionnels dont Borkman (1976) rapporte l'attitude et certains interviewés dans les débuts du projet. En revanche, elle peut déstabiliser des acteurs habitués à s'approprier la parole des autres au nom de l'objectivité des procédures scientifiques ou par manque de connaissance supposé des enjeux. À la différence du deuxième processus – qui est unidirectionnel des professionnels vers les pairs et pairs aidants –, le développement des standards propres aux pairs engage leurs collègues dans un processus de réflexion à l'égard de leurs propres pratiques. Contrairement aux deux premiers, ce processus met à profit l'apport critique des pairs à l'égard des pratiques en place. Il s'agit à notre sens d'un processus qui va au-delà de l'ajout d'une nouvelle perspective autour de la table ; il engage une redéfinition des liens entre les savoirs et une véritable co-construction de savoirs et de pratiques.

On peut nommer ces trois processus : la médiation, l'apprentissage professionnel des pairs et le développement d'une posture spécifique aux pairs qui contribuent à redéfinir les réalités de l'intervention et de la recherche. Ils jouent chacun un rôle en ce qu'ils contribuent : premièrement, au développement de pratiques qui permettent aux intervenants et aux chercheurs de mieux comprendre les réalités vécues par les participants du projet ;

deuxièmement, à la formation des pairs et pairs aidants au métier de chercheur et d'intervenant et à leur intégration au sein de leur milieu de travail ; troisièmement, à la reconnaissance d'une place propre en tant qu'intervenants pairs aidants avec un statut professionnel propre et, possiblement, d'agents de recherche, contribuant à transformer les univers clinique et académique. Une illustration de la cohabitation des rôles est offerte par l'existence de pairs engagés avec un statut mixte, c'est-à-dire à la fois en tant qu'intervenants réguliers et en tant qu'intervenants appelés à faire des suivis ponctuels à la demande ou à mettre sur pied des groupes de rétablissement. L'exemple suivant illustre le croisement de ces rôles : au cours de la même journée, un pair aidant du SIV peut être sollicité par l'équipe pour expliquer la façon dont il a lui-même réagi dans telle circonstance afin de mieux comprendre la réaction d'un participant du projet (rôle de médiateur), puis assurer un suivi psychosocial auprès d'un participant de son *caseload* en tant que gestionnaire de cas (rôle de professionnel régulier) et, enfin, remplir le *Plan d'action pour le rétablissement de la santé* avec un participant du *caseload* d'un de ses collègues et discuter de gestion autonome de la médication (rôle de pair aidant qui met à profit son expertise spécifique).

Grâce à ces exemples, on constate que les pairs aidants peuvent servir de courroies de transmission d'une psychiatrie institutionnelle, comme ils peuvent favoriser une pratique plus sociale de la psychiatrie au sein même des institutions, voire, ouvrir une porte sur des pratiques promues au sein de milieux militants critiques de certaines pratiques institutionnelles. Ces processus peuvent également se nuire les uns les autres, par exemple, dans le cas où la logique de l'apprentissage professionnel est telle que les pairs et pairs aidants n'ont plus l'espace pour faire valoir leur posture spécifique. Dans le projet, les pairs aidants contribueraient à la fois à réformer des pratiques d'intervention dans le domaine de la psychiatrie tout en faisant valoir certaines alternatives à des pratiques psychiatriques médicales au sein même des institutions. Ce faisant, leur présence potentiellement bouleversante au sein des institutions publiques contribue à brouiller les lectures classiques du champ québécois de la santé mentale établies par Mercier et White (1995) et Fleury *et al*. (2004), qui séparent le pôle médical et institutionnel, le pôle réformiste qui propose une conception biopsychosociale des problèmes de santé mentale et le pôle alternatif centré sur l'entraide entre pairs.

Dans le projet Chez Soi, l'intégration des pairs aidants dans les équipes cliniques et la transformation des manières de faire s'est opérée à travers la découverte mutuelle des forces et des points aveugles des savoirs en présence sur une durée de près de trois ans dans le cas de la paire aidante avec le plus d'ancienneté. Le langage du quotidien et du rétablissement mis de l'avant, entre autres, par les pairs a progressivement contribué à une transformation de la façon de saisir la réalité des participants du projet Chez Soi. De leur côté, les pairs aidants ont appris à mieux gérer le fait de travailler dans un cadre clinique qui engage parfois la mise en œuvre de pratiques coercitives. Le chemin à parcourir pour qu'ils soient considérés comme des intervenants ayant une maîtrise de la relation clinique, mais dans une posture différente de celle des intervenants, c'est-à-dire comme les professionnels d'une proximité expérientielle maitrisée, sera certainement long à parcourir considérant la relative nouveauté de la présence des pairs dans les équipes cliniques au Québec. Dans la première équipe de recherche, l'intégration du pair s'inscrit dans des luttes professionnelles qui peuvent conduire à rejeter les personnes qui ne sont pas d'emblée efficaces ou ne répondent pas à des exigences professionnelles normées. Dans la seconde expérience – qui est la plus durable et tendait le plus vers le développement de nouvelles manières de produire de la recherche – le pair n'a pas été un chercheur en tant que tel, mais plutôt un pair qui aide les chercheurs à produire des analyses plus respectueuses de l'expérience des personnes qui vivent dans la rue, ce qui relève davantage du rôle de médiation. Dans ce cas, la marche semble haute pour atteindre le troisième processus et entrer véritablement dans un processus de co-construction des résultats de recherche. Ceci s'explique en partie parce que l'expérience n'a duré que quelques mois et qu'elle a été réalisée à une petite échelle avec relativement peu de moyens. L'expérience en recherche laisse cependant entrevoir les prémisses de cet horizon dans lequel la recherche pourrait être bouleversée plus durablement et fondamentalement.

Les processus décrits précédemment au sein du projet Chez Soi contribuent à alimenter la réflexion sur l'identification de tâches propres aux pairs et pairs aidants et non réductibles aux standards professionnels existants (proximité expérientielle et relationnelle, langage du vivant, analyse intégrant lecture des entretiens, richesse du mélange entre savoir expérientiel et références théoriques). Dans la littérature, les débats sur la professionnalisation des pairs tendent à associer intégration des pairs dans des projets et dénaturation de leur savoir. La

normalisation du savoir d'expérience des pairs au profit d'un savoir professionnel balisé par des disciplines n'est pas, à nos yeux, inéluctable. Elle semble plutôt une dérive possible du deuxième processus d'intégration que nous distinguons. Dans le troisième, en revanche, la professionnalisation des pairs semble fondée sur l'apport expérientiel des pairs. Alors qu'il semble le plus innovateur et porteur de changement, ce processus est le moins documenté dans la littérature qui se concentre sur les processus de médiation et d'apprentissage professionnel qui – dans la mesure où ils consolident les rapports en place entre experts et non experts – sont les moins confrontants pour les professionnels et les institutions qui les emploient.

Chapitre 12. De l'expérience à l'expertise. Une analyse des savoirs dans le projet Chez Soi

Les personnes qui ont connu ou connaissent des problèmes de santé mentale sont aux prises avec des étiquettes stigmatisantes qui recouvrent la richesse et la diversité de leurs parcours, compétences, expériences et savoirs. Les pairs du projet sont censés représenter ces personnes et leur vécu. Les intervenants sont, quant à eux, souvent cantonnés à une connaissance technique de la maladie qui serait déconnectée de ce qui est vécu par les personnes auprès desquelles ils travaillent. Si bien que, dans les deux cas, on peut s'interroger sur la provenance, la constitution et la nature de leurs savoirs.

Ce chapitre a pour objectif de caractériser le savoir des intervenants et des pairs présents dans le projet, notamment le savoir d'expérience en lien avec la santé mentale ainsi que les expériences qui lui sont connexes ou sont des conséquences des problèmes de santé mentale. Dans la mesure où le projet visait à mettre en présence des pairs, des intervenants, des chercheurs et des gestionnaires à travers différents espaces et collaborations sur plusieurs années, il constitue un observatoire privilégié pour étudier certains processus contribuant à la formation du savoir des membres du projet ainsi que les chevauchements, les zones d'exclusion et les spécificités qui sont revendiquées, reconnues ou déniées.

Alors que l'enjeu des savoirs est au centre de la littérature sur la participation, il règne étonnamment un certain vide dans la réflexion sur l'acquisition et la nature des savoirs des professionnels et des pairs dans le domaine de la santé mentale. En ce qui a trait au savoir des pairs, des auteurs emploient les termes suivants : « savoir des pairs » (*peer knowledge*), « expertise acquise par l'expérience » (Gélinas, 2006 : 10), « savoir expérientiel des pairs », « *shared experience* » (Pilgrim, 2006) des problèmes de santé mentale et des services, « *unique insight* » (Fisk *et al*., 2000 : 252 ; Hounsell et Owens, 2005 : 31), « *unique perspective* » (Townend et Braithwaite, 2002 : 117) ou encore « *unique understanding of their own illness and the experience of being in the health system* » (Livingston et Cooper, 2004 : 86). Ces expressions reposent sur l'idée que les pairs ont une « *knowledge claim* » particulière selon l'expression de Simpson et House (2002) et de Beresford (2005), voire un privilège épistémique irréductible à d'autres savoirs. Dans quelle mesure est-ce le cas ? Sur quelle

knowledge claim reposent les savoirs des intervenants et des pairs aidants du projet ? Si le savoir d'expérience est avant tout « *concrete, specific, and commonsensical* » comme le soutien Borkman (1976 : 446), comment un savoir tiré du vécu d'une personne dans une situation unique peut-il participer à aider une personne qui se trouve, par définition, dans d'autres circonstances ? Dans un premier temps, nous présentons le processus d'acquisition du savoir d'intervention des professionnels des équipes cliniques avant de retracer, dans un second temps, celui des pairs aidants en nous attardant sur la nature de leur savoir. Dans une troisième partie, nous revenons sur le débat entourant la possibilité, pour un savoir local et individuel, d'acquérir une portée pour d'autres personnes.

I. Le savoir des intervenants

Lorsqu'ils sont interrogés sur la constitution de leur savoir, les intervenants mettent l'accent sur leur formation professionnelle initiale et continue ainsi que sur leur expérience professionnelle. Certains d'entre eux soulignent également l'origine expérientielle de leur savoir concernant les problèmes de santé mentale. Ils possèdent des diplômes allant du diplôme d'études collégiales (DEC) à la formation universitaire de premier cycle (certificat ou baccalauréat) dans différentes disciplines. À titre d'exemple, les intervenants de l'équipe clinique de l'organisme communautaire du projet possèdent les formations académiques suivantes : l'un d'entre eux détient deux certificats en intervention délinquance et en criminologie, un autre détient un DEC en travail social et un certificat en intervention psychosociale, une personne est titulaire d'un baccalauréat en relations humaines et réalise actuellement un deuxième baccalauréat, et une autre cumule un DEC en sciences humaines, un DEC en intervention en délinquance et un certificat en sciences sociales. Les intervenants des équipes du CSSS détiennent plus fréquemment un diplôme universitaire.

Une intervenante de l'équipe de SIV du CSSS rapporte que sa formation universitaire lui a donné une « sensibilité, particulièrement pour les idées suicidaires et par rapport à la consommation » (ARH7). Puis, en entrant dans le projet Chez Soi, les intervenants suivent des formations comme celles portant sur les modèles de SIV/SI et sur l'entrevue motivationnelle. Ces formations permettent aux intervenants de prendre un temps d'arrêt dans leur pratique et

contribuent à alimenter la réflexion théorique sur celle-ci comme le souligne un membre de l'équipe de SI :

> Je suis allé chercher de la formation dans l'année, le projet, le CSSS a quand même été assez généreux. [La cheffe d'administration de programme] nous a trouvé des bonnes formations. (…) On apprend sur le tas, mais c'est important d'aller chercher des perches théoriques.

Certains d'entre eux insistent sur l'expérience qu'ils ont accumulée dans leurs milieux professionnels antérieurs au cours de leur carrière, que ce soit dans l'univers de la psychiatrie ou dans d'autres domaines (soutien à domicile, intervention auprès de personnes âgées, criminologie). Une interviewée se présente lors d'un tour de table en donnant un aperçu de son parcours : « J'ai travaillé dix ans en maison d'hébergement, santé mentale, puis judiciaire. » (ARH4, Diogène) Dans le passage suivant, un travailleur social de l'équipe SIV du CSSS décrit l'expertise de ses collègues qui se situe à la croisée de leurs sensibilités, formations d'origine et de leurs parcours professionnels respectifs :

> Je pense à la cheffe d'équipe qui est une infirmière, qui a travaillé en itinérance pendant longtemps, qui a une longue expérience, qui connait très bien les ressources ici, qui connait très bien les dynamiques itinérance et santé mentale. [Q]uand je suis arrivé, il y avait deux criminologues, dont une qui est partie. Elles ne viennent pas du même milieu de travail, mais elles ont travaillé avant comme agentes communautaires ou agentes dans la communauté, probation, mais communautaire (…) avec une bonne connaissance théorique de la santé mentale, mais avec une vision un peu "criminalité" des comportements. [T]rois personnes qui ont une formation en psychologie au niveau du bac qui vont regarder le comportement puisque c'est leur spécialité, mais de manière plus clinique si l'on veut. Une autre – en sociologie – qui a une longue expérience en centre de crise, que je trouve, entre parenthèses, avec une approche plus « normative » par rapport à ce que je peux voir. (…) Elle va volontiers remettre à la personne ses responsabilités. Elle va rappeler : « Tu es à côté de ton plan d'intervention, c'est toi qui es à côté de ton plan. » [M]on autre collègue qui est en congé maintenant qui a une formation en travail social et d'autres collègues en psycho, qui sont un peu plus évasifs, qui vont accorder beaucoup de temps et d'espace à bâtir le lien, qui vont peut-être, et je peux m'inclure là-dedans, éviter le normatif, rester dans le volontaire, prendre un certain temps avant de rappeler le cadre. (ARH3)

Au cours de ce parcours, ils font l'acquisition des cinq traits de l'intervenant professionnel énoncés dans les entretiens, à savoir l'empathie, la distance/l'objectivité dans la relation, la connaissance de ses propres limites physiques et émotionnelles, l'absence de dévoilement de sa vie privée en lien avec la santé mentale et le respect d'une éthique dans l'intervention.

D'autres principes de l'intervention liés à l'application de l'approche du rétablissement sont cités comme le fait de ne pas s'ingérer dans la vie des participants, de se tenir à l'écoute et de laisser l'autonomie à la personne pour faire ses choix. L'intervention est avant tout un métier d'écoute, terme qui ressort le plus fréquemment des citations des interviewés, qu'ils soient intervenants, chefs d'équipes ou gestionnaires. Les pairs tout autant que les intervenants relèvent que ces derniers utilisent un « jargon », un vocabulaire technique et un cadre d'intervention lors des discussions cliniques de cas. Pour une paire aidante, les intervenants sont avant tout des spécialistes qui ont un savoir « spécifique » auquel elle fait ponctuellement appel pour aborder certains enjeux qu'elle ne connait pas avec les participants, qu'il s'agisse de la toxicomanie, du système judiciaire, du placement professionnel, du système de prestation de l'aide sociale ou des procédures de renouvellement de la carte d'assurance maladie :

> Ceux qui sont experts en toxico, ils vont parler désintox et toxicomanie. Celui qui est expert en criminologie, il prend les cas qui vont en prison. (…) Pour la désintox, j'ai dit au participant, on va t'envoyer notre spécialiste et [l'intervenante] y est allée la semaine d'après. (PA1)[85]

Leur formation académique et professionnelle est complétée par la participation à des projets de recherche. Une cheffe d'équipe a participé avec la psychiatre de l'équipe de SI à la production d'un rapport de recherche sur la discrimination et les facteurs menant du logement précaire à la rue. Elle imprime des articles scientifiques qu'elle distribue aux membres de son équipe ainsi qu'aux pairs à propos de certains troubles de santé mentale ou sur des outils d'intervention pour améliorer les connaissances théoriques des membres de l'équipe : « C'est bien beau avoir une expérience, mais au niveau scientifique, au niveau de la recherche, qu'est-ce qui sort de là ? On n'a pas nécessairement la théorie. On a le vécu, mais on a besoin d'être nourri par la théorie. » (CÉ, SIV, CSSS) Une cheffe de programme a participé à une publication collective portant sur la réalité vécue par les membres d'un groupe marginalisé. Le projet de recherche sur l'évaluation de la présence des pairs dans le projet Chez Soi a également contribué à créer un espace de discussion sur l'intégration des pairs dans les équipes cliniques et de dresser un bilan de l'apport des pairs dans les pratiques cliniques.

[85] Cette vision reflète aussi le contexte du SI dans lequel les intervenants gèrent collectivement un *caseload* de participants en plus d'intervenir ponctuellement en fonction des besoins des participants d'après leurs compétences respectives.

Enfin, sept des dix-neuf intervenants interviewés ont rapporté avoir vécu des problèmes de santé mentale et/ou de toxicomanie, ce qui ne préjuge pas qu'ils soient plus nombreux. Ce bagage expérientiel est essentiellement partagé par les intervenants de l'équipe clinique de l'organisme communautaire où il est considéré comme une compétence de plus dans l'intervention. Le parcours expérientiel des intervenants est ouvertement évoqué dans les rencontres et connu de la cheffe d'équipe. Cette donnée confirme que, davantage que le fait d'avoir vécu ou non une expérience en lien avec la santé mentale ou la toxicomanie, la non-divulgation de cette expérience vis-à-vis des participants est une des différences fondamentales entre un intervenant et un pair aidant (Skills for Health, 2011). On peut faire l'hypothèse, avec Gélinas, qu'un certain nombre d'intervenants dans les services de santé mentale ont un diagnostic psychiatrique, mais que ces derniers « gardent l'anonymat pour éviter de perdre leur emploi ou d'être disqualifiés » en tant que professionnels (2006 : 9). Malgré la richesse de ce bagage expérientiel, on prend pour acquis que les intervenants n'ont pas de vécu expérientiel de la maladie. L'absence de vécu n'est pas perçue comme une lacune par les intervenants qui y voient un rempart contre l'envahissement affectif dans l'intervention et rassure, dans certains cas, des participants qui peuvent craindre de communiquer leur propre détresse aux pairs qu'ils perçoivent parfois comme plus « fragiles ».

Ainsi, le savoir des intervenants se constitue au fil de leur formation académique, puis professionnelle et, parfois, à travers la participation à des projets de recherche ou encore en faisant personnellement l'expérience des problèmes de santé mentale. Voyons désormais ce qu'il en est du côté des pairs du projet.

II. Le savoir des pairs

Expérience de la maladie, vie dans la rue, consommation, pauvreté, discrimination ou encore hospitalisation, le savoir des pairs prend ses racines dans un ensemble d'expériences qui se forgent au fil de leur parcours de vie. Les discussions sur le savoir d'expérience organisées au sein du Conseil suggèrent que derrière l'expression « être passé par là » se cache une multitude d'expériences et des parcours différenciés. En témoigne la diversité des profils des pairs dans le Conseil : l'un a vécu 20 ans dans la rue avec des problèmes de santé mentale,

sans traitement et avec une consommation importante d'alcool, alors que d'autres reçoivent un soutien de leur famille et n'ont pas connu l'itinérance en tant que telle.

Le savoir des pairs est avant tout défini comme un savoir d'expérience. Alors que les pairs se réfèrent à leurs parcours de vie et à leurs expériences (consommation, symptômes de la maladie, logement précaire), les trois cheffes d'équipe mobilisent plusieurs métaphores pour désigner ce savoir, comme celle du passage de l'autre côté de la clôture ou de l'endos de la médaille : « Je vais aller chercher les gens selon leurs forces. Mais le pair aidant a quelque chose de plus, il est allé de l'autre côté de la clôture. » (CÉ, SI) ; « Nous, les intervenants, nous sommes d'un côté de la médaille » (CÉ, SIV, CSSS) et :

> Pour nous, c'est un peu comme quelqu'un qui est descendu dans le puits. Est-ce qu'il y a de l'eau, est-ce qu'elle est buvable ? Et nous, nous ne sommes jamais descendus et on ne sait pas trop ce qu'il y a dedans. Avoir quelqu'un qui y a été, qui sait ce qu'il y a et quels sont les éléments auxquels il faut porter attention, c'est pertinent. Pour moi, c'est une vision, un regard peut-être différent qui peut nous amener à réfléchir différemment ou tenir compte de choses dont on ne tiendrait pas compte. (CÉ, SIV, Diogène)

Ce qui se situe de l'autre côté de la clôture ou au fond du puits, autrement dit, le savoir vécu des pairs, recouvre dans les faits une nébuleuse d'expériences que l'on peut diviser en différentes dimensions. Il s'agit, en premier lieu, de l'expérience des troubles de santé mentale et de ce qui est désigné comme les symptômes de la maladie. Ces expériences sont souvent associées à la souffrance (par opposition à « l'idée de souffrance » d'une personne qui ne l'a pas connue), l'exploration de son « bas-fond », la crise, la chute et les rechutes ainsi que l'angoisse produite par la peur de rechuter. Il s'agit, deuxièmement, de l'expérience de l'univers psychiatrique institutionnel et du traitement médical qui s'étend généralement sur plusieurs années. Cette trajectoire institutionnelle psychiatrique de la personne, dont les traces s'accumulent dans son dossier médical, 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 qui est vécu par une personne et la calmer), l'hospitalisation (volontaire ou contrainte, qui peut passer par la contention, l'isolement et la garde forcée en établissement) et l'expérience des urgences psychiatriques, de la prise de médicaments et de leurs effets secondaires, dont l'apathie, l'impression d'être un « zombie », la perte de la libido et la prise de poids. Troisièmement, les

pairs recourent aux services des réseaux public et communautaire de la santé et des services sociaux. Cet ensemble de services recouvre les suivis avec des intervenants, la participation à des groupes d'entraide, la découverte de l'univers du par et pour les usagers des services de santé mentale ou la fréquentation des banques alimentaires. C'est à travers cette trajectoire dans les ressources que la personne acquiert progressivement l'identité d'usager des services. Quatrièmement, à ces expériences liées à la santé mentale proprement dite, s'ajoutent parfois des expériences connexes comme la toxicomanie (il arrive que le premier épisode psychotique survienne après une consommation de drogue) et l'expérience de l'itinérance ou du logement précaire. Cinquièmement, avoir vécu des situations difficiles est associé par les pairs à l'apprentissage de compétences et à la découverte de ressources personnelles pour s'en sortir et survivre au quotidien. Il peut s'agir de se débrouiller avec le minimum d'argent, de se trouver un toit rapidement, de savoir quelles ressources fréquenter ou quelles stratégies développer pour gérer son stress. Une fois dans la rue, il faut trouver des refuges, des ressources et avoir un horaire réglé. Il n'y a pas toujours de suivi psychiatrique et il faut parfois se débrouiller seul pour réguler ses symptômes. Un pair du Conseil juge que le fait d'avoir été dans une situation difficile par le passé lui permet de dédramatiser certaines situations telles que payer son loyer en retard. Il faut également savoir négocier avec le système de santé et de services sociaux, en connaître les failles et savoir jouer avec les règles : « On sait ce qu'il faut dire pour démontrer qu'on est en crise et être pris en charge. » À l'inverse, les pairs savent quoi « ne pas dire pour ne pas être hospitalisé » (P3). Certains d'entre eux disent se « préparer » à leurs rencontres avec leurs psychiatres, car ils « connaissent » ce qu'il faut dire. Une paire « construit » ses réponses au début de la rencontre avec son psychiatre durant lesquelles il pose des questions pour savoir s'il doit ajuster sa médication :

> Quand j'ai compris que les 15 premières minutes étaient des jugements pour [prescrire] les médicaments alors, si je n'allais pas bien cette journée-là, je construisais ce que j'allais dire par rapport à ce que je pensais pour qu'il donne la réponse que je veux. Car si je lui explique honnêtement comment je vais… Dès que j'ai compris qu'il est humain, que ses connaissances sont limitées, j'ai compris qu'il fallait que je l'aide, que je prenne contrôle de mes soins moi-même… Après, ça a marché plus.

Enfin, les pairs font l'expérience de ce qui découle de l'expérience de la maladie et de la trajectoire institutionnelle, c'est-à-dire de l'univers des conséquences sociales des problèmes de santé mentale qui peuvent renforcer les problèmes de santé physique et mentale. Les pairs décrivent la stigmatisation qu'ils vivent en vertu de l'étiquette de « fou » ou de « malade mental », leur rejet par leurs proches, les préjugés et la discrimination qu'ils subissent. Cet ensemble d'expériences résulte d'un univers de rapports sociaux essentiellement négatifs vécus par les pairs avec différents acteurs de la psychiatrie, mais aussi des propriétaires, des voisins, des employeurs, des citoyens dans l'espace public, des proches et des membres de la famille. Ces expériences ont un impact sur leur santé, leurs conditions de vie matérielles et le sentiment de contrôle qu'ils ont sur leur propre vie. Par exemple, les troubles de santé mentale peuvent conduire à la perte d'emploi et au statut de demandeur, puis de prestataire de l'aide sociale. La dégradation des conditions de vie peut, à son tour, avoir un impact sur la santé physique et mentale de la personne comme le relèvent Goodman, Saxe et Harvey (1991), Poirier, Hachey et Lecomte (2000) ainsi que Sundin (2011).

À ces différentes dimensions – recoupées sous l'étiquette « expérience des problèmes de santé mentale » ou « vécu lié à la maladie » – s'ajoute le cheminement réalisé par les pairs, notamment les pairs aidants, qui les conduit à plus de stabilité et à reconnaître la résurgence de leurs symptômes pour mieux prévenir leurs rechutes. Si l'expérience des problèmes de santé mentale revêt essentiellement une connotation négative dans le discours des pairs, l'expérience du rétablissement est qualifiée de positive, notamment en lien avec la découverte de ses forces, la gestion progressive de ses symptômes pour retrouver une vie dite « normale » avec un réseau social soutenant, l'élaboration d'un projet de vie et, le cas échéant, la reprise d'une activité et d'un travail significatifs. Ce constat s'accorde avec celui de Provencher et Keyes (2010) qui notent que les personnes en rétablissement divisent leur trajectoire entre un « avant » et un « après » leur entrée dans un processus de rétablissement et associent la souffrance à l'« avant ». Ce parcours non linéaire, fait de retours en arrière passagers, est décrit comme un processus personnel de rétablissement et d'*empowerment* nécessaire afin de pouvoir se retrouver dans une position d'aidant : « Les outils sont là, ils sont beaux et intéressants, mais je le vois plus comme un cheminement personnel. » (Second coordonnateur du Conseil) Le travail des pairs aidants sur leurs propres problèmes de santé mentale est

considéré par leurs collègues comme une partie intégrante des compétences qu'ils mobilisent dans l'intervention : « Son travail de rétablissement par rapport à ses problèmes de santé mentale… Il va reconnaître des choses. Ailleurs aussi, mais par rapport à ses diagnostics, il a des choses à dire qui commandent de prime abord un respect et une écoute. » (ARH3, SIV, CSSS) S'appuyant sur les travaux d'Onken *et al*. (2007), Provencher *et al*. font également de l'expérience du rétablissement de la maladie mentale et des « leçons qu'il[s] tire[nt] de [leurs] propres expériences » (2011 : 129) une composante essentielle du savoir d'expérience des intervenants pairs aidants.

Le parcours des pairs diffère selon leur connaissance et implication dans le milieu de l'entraide dans la santé mentale. Un pair aidant distingue les pairs qui ont « juste un parcours expérientiel » de ceux qui se sont impliqués dans le mouvement des usagers pour améliorer les services et qui ont un « certain *background* » (PA2), notamment parce qu'ils n'ont pas la même manière de mettre en mot leur expérience et de communiquer. Les pairs aidants du projet ont tous les trois travaillé – en tant que bénévole ou salarié – comme coordonnateur et intervenant dans le milieu communautaire. Par exemple, une paire aidante a travaillé dans le milieu de l'intervention pendant dix ans : « [J]e suis déjà intervenue en cas de crise suicidaire et auprès de familles avec des enfants victimes de violences conjugales. » (PA3) Le second coordonnateur du Conseil s'est impliqué dans les comités d'usagers de l'organisme communautaire qu'il fréquentait et s'est impliqué bénévolement pendant plusieurs années dans un organisme d'écoute pour les personnes en détresse :

> J'ai été impliqué dans les comités d'usagers à [l'organisme communautaire A], mais je travaillais et je ne pouvais pas aller à tout. C'est là que j'ai vu la formation pair aidant. Je ne me sentais pas prêt pour la première cohorte. Je suis allé à [l'organisme communautaire B] pour faire la formation la deuxième année. La formation de [l'organisme communautaire B] est vraiment bonne pour un pair aidant, de ne pas oublier que oui, on peut faire face au suicide. (PA2)

Dans ces milieux, les pairs se familiarisent avec un vocabulaire – les concepts d'« appropriation du pouvoir d'agir », d'« *empowerment* » et de « rétablissement » – et se réapproprient l'histoire de la santé mentale racontée du point de vue du mouvement des usagers. Cette implication contribue à la construction d'une identité collective des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale et à l'établissement de liens avec

des acteurs engagés dans la reconnaissance de la participation des pairs dans le réseau public de la santé et des services sociaux. Elle contribue également à produire des pairs décrits comme « articulés » par un chercheur, avec des compétences en matière de représentation, comme l'analysent Beresford et Campbell (1994) dans un article déjà cité, et critiques des soins institutionnels de santé mentale. Ces compétences discursives sont liées à certaines qualités personnelles attribuées aux pairs, dont la capacité à observer et à mettre en mots sa propre expérience ainsi que celle des autres, et à mettre en lien expérience vécue et connaissances historiques et théoriques. Commentant une discussion sur le thème de l'histoire du mouvement des usagers au sein du Conseil, un pair sans expérience de participation publique avant son entrée au projet se présente comme un acteur de cette histoire : « On joue un rôle de plus en plus important. » (P6) Les espaces où se retrouver entre pairs permettent, selon le second coordonnateur du Conseil, de prendre conscience de l'ampleur du mouvement des usagers et de l'appartenance à quelque chose de global : « On n'est pas juste 95 [pairs aidants au Québec]. » Pour les membres du Conseil national des pairs, les pairs engagés dans des projets comme Chez Soi « *have some connection to how their lived experience relates to a broader community which has a history, and a large knowledge base* » (NCP, 2011 : 31).

Dans le cas des pairs aidants, le savoir qu'ils mobilisent est renforcé par des cadres d'intervention appris durant leur certification, notamment les cinq étapes de l'approche du rétablissement, qui leur permettent d'évaluer la situation des participants et de savoir de quelle manière orienter leurs interventions. Par exemple, au retour d'une visite d'un participant, une paire aidante constate que ce dernier « est beaucoup dans l'étape deux de son rétablissement. Il est beaucoup dans le désespoir, il voit sa vie limitée et ne voit pas de changement » (PA1). Enfin, le bagage académique des pairs et leur formation professionnelle dans certains champs non directement liés à leur travail de pair peuvent également leur être utiles dans leur travail au projet. Il peut s'agir de la maîtrise des outils informatiques ou d'une expérience en rédaction et en traduction, ce qui est le cas d'une paire, qui détient une maîtrise et a déjà travaillé dans un ministère, et celui d'une autre, qui a un diplôme dans le domaine des médias.

Expérience de la maladie et de ses conséquences sociales, parcours de rétablissement, implication dans le milieu de l'entraide dans le domaine de la santé mentale, certification du

programme *Pairs Aidants Réseau*, formations dans le projet Chez soi et expérience professionnelle, le savoir des pairs se constitue – au même titre que celui des intervenants – au fil d'apprentissages successifs au cours desquels le savoir expérientiel subit une série de transformations. La dernière partie de ce chapitre est consacrée à l'examen de ces transformations que l'on peut analyser, en reprenant les mots d'une paire du Conseil dans un document du Conseil national des pairs, comme une « sophistication du savoir expérientiel » (NCP, 2011 : 19) des pairs et une capacité à mettre en mot leur expérience vécue.

III. Savoir d'expérience, expertise et imagination

Le savoir des intervenants et des pairs est constitué de strates qui interagissent et se recomposent à mesure qu'ils gagnent en expérience professionnelle, compréhension personnelle et participent à des activités de recherche. Ce constat rejoint l'analyse du savoir professionnel d'intervenantes de ressources d'hébergement pour femmes sans domicile réalisée par Racine qui approfondit le travail de Schön (1983). Selon elle, le savoir professionnel est fait d'expériences personnelles, d'« observation de l'action des autres, [de] démonstration et [de] narration d'expériences d'intervention » (2000 : 141). Contrairement aux travaux qui font de l'apprentissage professionnel une expérience individuelle, Racine défend que cette construction est intersubjective : « L'expérience du praticien s'insère dans un ensemble d'interactions avec d'autres expériences : celles des sujets d'intervention, celles de pairs et celles du groupe de référence plus large (les experts, la recherche, la société intervenante). » (2000 : 16) Les intervenants participeraient ainsi à l'« élaboration d'un corpus de connaissances fondé sur l'expérience de la pratique » (2000 : 48). Ces strates d'expériences interagissent et se renforcent mutuellement dans un processus non linéaire. Par exemple, la certification des pairs aidants améliore la confiance qu'ils ont en eux et leur compréhension du rétablissement, ce qui favorise en retour leur propre rétablissement.

Cette analyse élargit celle effectuée par les auteurs qui cantonnent le savoir des pairs à un savoir d'expérience des problèmes de santé mentale, négligeant les apprentissages théoriques et professionnels qu'ils effectuent, comme celle de Boote, Baird et Sutton pour qui les usagers des services « *have direct knowledge of their own illness, disease or health condition that can be of benefit to researchers, who may not have first-hand experience themselves of the illness*

(…) » (2011 : 105-106). Mill soulevait déjà cet enjeu en distinguant l'expérience vécue de l'interprétation qu'un citoyen avisé peut en livrer (2001 [1859]). Parce que l'expérience d'un individu est toujours partielle et sujette à l'interprétation, elle ne fournit pas une compréhension immédiate d'un phénomène. Les pairs n'intègrent pas les équipes cliniques, les comités ou les équipes de recherche munis de leur seule expérience vécue des symptômes, des services de santé mentale et d'un recul par rapport à cette expérience. L'expérience seule ne génère pas des apprentissages qui sont directement mobilisables par les pairs dans les espaces du projet : leur savoir est pétri par une variété d'expériences vécues, d'engagements, d'échanges, de compléments théoriques et d'apprentissages professionnels qui se cumulent, se combinent et dont le sens se construit les uns par rapport aux autres dans une relecture continue de leur propre expérience en relation avec autrui. L'expression « savoir d'expérience » pour désigner le savoir des pairs n'est pas seulement floue ; elle est parfois réductrice et trompeuse dans la mesure où elle alimente la croyance que certains pairs n'ont pas de compétences ou de connaissances de l'histoire de la psychiatrie, des médicaments et de la GAM, n'ont pas suivi des formations sur les droits des citoyens sans même parler de la maitrise des outils appris durant leur certification et, par la suite, au sein des équipes cliniques et de recherche ainsi que dans les comités. Notre analyse remet en question la vision réductrice de la compréhension que manifesteraient les pairs aidants à l'égard des usagers des services et reposant sur une simple « *shared experience of emotional and psychological pain* » (Mead, Hilton et Curtis, 2001 : 135). Cette expression de « savoir d'expérience » alimente également l'idée d'un savoir d'expérience pur, d'une « *genuinely lay perspective* » (Stickley, 2006 : 573) ou encore d'une authentique « *peerness* » (Harrington, 2010 : 44 ; Morrow et Weisser, 2012 : 37) qui seraient menacés dès lors que les pairs intègrent les services sociaux et de santé. Les processus à l'œuvre dans la professionnalisation des pairs ne sont pas aussi mécaniques et réducteurs que ne le suggèrent ces auteurs. Les pairs aidants ne sont pas seulement dotés d'un savoir expérientiel, mais construisent une véritable « expertise expérientielle » (*experiential expertise*), selon le concept de Borkman, qui le définit comme la compétence à résoudre des problèmes en se servant de son expérience personnelle (1976 : 447). Le caractère multidimensionnel et complexe du savoir des pairs aidants est illustré par la psychiatre de

l'équipe de SI qui présente ce savoir comme une synthèse entre expérience vécue et compréhension des troubles de santé mentale qui les touchent :

> La spécificité, c'est d'être passé à travers un problème de pathologie mentale, de savoir ce que c'est de l'intérieur, d'être capable de l'expliquer, de l'avoir surmonté, de connaître les moyens qui les ont aidés à le surmonter et continuer à garder leur santé mentale après leur expérience.

Toutefois, ces compétences sont inégalement partagées et maîtrisées par les pairs et tous ne sont pas en mesure de revendiquer le titre d'expert.

Privilège épistémique et imagination

Les savoirs ne sont pas exclusifs dans la mesure où un intervenant peut avoir lui aussi une expérience vécue des problèmes de santé mentale. Pour autant, un débat important met aux prises, d'une part, des auteurs qui présentent l'expérience de ces problèmes comme irréductibles à d'autres savoirs et incompréhensibles pour celui qui ne les a pas vécus et, d'autre part, des auteurs qui pensent que l'empathie, l'expérience de seconde main et la maitrise des concepts psychopathologiques permettent de pallier ce manque et d'en donner une compréhension.

Dans des propos déjà cités, un intervenant interviewé par Provencher *et al*. juge – en réaction à la présence des pairs aidants dans son équipe d'intervention clinique en santé mentale – qu'il n'est « pas obligé de se casser une jambe pour savoir que ça fait mal » (2011 : 132) et qu'il peut avoir de l'empathie pour la personne et comprendre sa situation. Ces propos entrent en résonnance avec ceux d'Arpaly (2005) qui avance que l'imagination est facilitée par certaines expériences communes. On peut néanmoins se demander avec elle s'il est à ce point aisé d'obtenir – grâce à notre imagination morale – une idée précise de ce qu'éprouve une personne qui traverse une expérience aussi complexe que l'expérience des symptômes de la psychose avec toutes les conséquences psychologiques, sociales et matérielles qui en découlent. On aurait tendance pour cela, selon Arpaly, mais aussi d'après Dewey, à se fier à notre propre expérience. Pourtant, celle-ci leur apparait profondément limitée. Chez Dewey, qui hérite en cela de la pensée de Hume, nous ne possédons que notre imagination et les propos rapportés pour nous représenter ce que vit autrui (où la chaussure blesse et quelle

douleur ça provoque) puisque notre expérience du monde est partielle et liée à des circonstances particulières. Parce que les citoyens ne possèdent pas les outils adéquats pour interpréter leur propre expérience et qu'ils ne sont pas « neutres » vis-à-vis de celle-ci, il importe de recouvrir à des experts du social qui peuvent leur proposer des solutions. En dépit de leur ignorance des réalités vécues, les experts seraient les mieux outillés pour comprendre les besoins des individus et remédier aux problèmes qu'ils rencontrent. Dans l'analyse de Dewey, étant donné l'impossibilité d'obtenir une connaissance de première main par l'imagination, l'enjeu se déplace alors sur celui de la qualité de l'information à apporter aux experts et de leur compétence pour résoudre un problème. D'autres auteurs se montrent critiques de l'idée que des experts sans expérience vécue et déconnectés des réalités locales peuvent parvenir à une telle compréhension et sont les mieux placés pour agir. Hayek, mais aussi Scott et les analyses de la *mètis*, évoquent une supériorité du savoir local sur le savoir des règles générales. Pour Hayek, chacun d'entre nous possède un avantage épistémique sur les autres en fonction de la position qu'il occupe dans le monde social et des informations qu'il a acquises au cours de sa trajectoire de vie. Nous accumulons avec le temps et au fil de nos interactions des connaissances privilégiées sur le monde, sur nos propres besoins et sur les conséquences de nos actions. Mais ce savoir n'aurait pas ou peu de valeur dans d'autres circonstances. Si l'on suit ces analyses, les connaissances des pairs et pairs aidants seraient soit trop étroites – et dans ce cas relégables derrière celles des cliniciens confirmés, des psychiatres et des chercheurs –, soit trop liées à des circonstances locales pour servir de guide valable.

Collectivisation des expériences

Dans le projet Chez Soi, différents interviewés reconnaissent aux pairs un savoir spécifique de certaines réalités. Ces derniers alimentent les discussions de cas cliniques en apportant des nuances et ils élaborent de nouvelles hypothèses explicatives de recherche. Dans le domaine clinique, leur vécu leur permet également de rejoindre certains participants difficilement rejoints par leurs collègues et d'établir avec eux un lien de confiance privilégié. Leurs collègues les interrogent parfois sur les symptômes qu'ils ressentent afin de mieux

comprendre, par analogie, ce que vivent les participants. Ces connaissances reposent sur une proximité expérientielle des pairs avec le vécu des participants.

White, dans le cas des pairs qui interviennent dans le domaine de la toxicomanie, constate l'existence d'une « *community of shared recovery experience* » contribuant à leur réflexivité (2009 : 75). On peut penser qu'un processus similaire est à l'œuvre dans le cas des pairs aidants dont le savoir revêt une dimension collective dans la mesure où ils sont amenés à partager – lors de leur formation, mais aussi à l'occasion de leur expérience d'entraide – ce qui les a aidés à surmonter leurs difficultés, construisant ainsi un répertoire d'exemples, une « *research library* », selon l'expression de Scott (1998 : 304). Pourvus de ces exemples, ils peuvent appréhender des situations qu'ils n'ont pas connues, mais qui se rattachent à la leur par certaines dimensions. Premièrement, il existe des symptômes communs à des troubles de santé mentale distincts ; deuxièmement, des troubles distincts peuvent avoir des conséquences sociales identiques telles que la perte d'emploi, l'affaiblissement du réseau social et la stigmatisation ; enfin, ils ont échangé de manière intime et sans filtre avec un certain nombre de leurs pairs lors de leur implication dans le mouvement des usagers, lors de la formation et de leur pratique professionnelle de pair aidant, ce qui leur donne une vue assez fidèle d'un éventail de situations et d'expériences, soit que ces expériences renforcent des dimensions de leur propre vécu, soit qu'elles permettent de le nuancer. En dépit de configurations locales qui sont par définition toujours uniques et non reproductibles (telle heure, tel moment, telle personne), les pairs font l'expérience de symptômes communs, de l'hospitalisation, de la pauvreté ou encore de l'expérience des effets secondaires liés à tel ou tel médicament. Certaines expériences individuelles se répètent parce qu'elles ne sont pas simplement des expériences individuelles, mais des expériences qui reflètent les rapports et des processus sociaux vécus par les individus tels que l'exclusion et la discrimination. Cette banque de cas s'accroit à mesure que leur expérience professionnelle s'approfondit, ce qui fait du savoir des pairs un savoir dynamique qui s'actualise au contact des situations qu'ils rencontrent, de leurs collègues pairs aidants et intervenants, ainsi que des participants du projet. Plus ils voient de cas, plus certaines de leurs observations se consolident et deviennent généralisables. Ces généralisations (par exemple, l'idée que l'on peut évaluer le parcours d'un pair dans une échelle du rétablissement composée de cinq étapes) ne sont pas incompatibles, dans le

discours des pairs aidants, avec le fait que chaque personne puisse les vivre de manière différente. Toutefois, on peut penser – comme le relève une cheffe d'équipe – que de tels cadres peuvent également devenir aveuglants.

Dans la gouvernance, l'implication des pairs dans le mouvement des usagers des services de santé mentale produit un décloisonnement des expériences vécues individuellement et la mise en banque, à travers les échanges, d'une somme de témoignages qui favorise leur prise de parole au nom d'une collectivité dans les comités. Comme le soutien le représentant d'*Action Autonomie*, un nombre restreint de pairs « ne peut pas avoir tout vécu ». Une idée similaire est mise de l'avant par le premier coordonnateur du Conseil pour qui, « [c]'est la collectivité de la communauté des personnes itinérantes qui possède le savoir expérientiel et non une seule personne ». Celui-ci souhaitait pour cette raison que des participants qui reçoivent les services intègrent, à terme, le Conseil : « Plus que la clientèle se développe dans le projet, plus le savoir expérientiel est là bien plus que dans le conseil des pairs qui ont vécu des expériences il y a cinq, dix ou quinze ans. » Les échanges entre pairs sont vus comme un moyen, pour les représentants, de rester en contact avec la réalité mouvante du terrain et de converser une certaine actualité (« fraicheur ») à leur expérience. Il se joue ainsi une relation ambigüe entre le savoir d'expérience des pairs et celui des participants qu'ils représentent ou auprès desquels ils interviennent que nous essayons de préciser ci-dessous.

Imagination et savoir de substitution

Dans le milieu de la santé et des services sociaux traversé par une hiérarchisation des savoirs qui reflète des inégalités dans les statuts entre les différents professionnels et entre les professionnels et les citoyens qui utilisent les services, la voix de ces derniers ne semble audible, si l'on suit l'analyse de Summers (2003), que lorsque celle-ci est relayée et reformulée dans un langage professionnel par un intermédiaire. Cet intermédiaire est, classiquement, l'intervenant clinique et, de plus en plus, les pairs qui sont progressivement intégrés dans cet univers hiérarchisé où ils sont d'autant mieux acceptés que leurs symptômes sont sous contrôle, qu'ils ont la certification de pair aidant et qu'ils remplissent les critères du bon professionnel. Cette intégration est remarquable. Mais de la même manière que, selon Schön, le récit de vie représente un « substitut » (1983 : 160) qui pallie le défaut d'expérience

vécue de première main, l'expérience de vie des pairs représentent un substitut de l'expérience vécue des usagers qui peuvent avoir du mal à faire entendre leur voix directement, notamment dans le cas de personnes souvent stigmatisées en tant qu'« itinérantes » et « malades mentales ». Aussi proches que puissent être deux expériences, le vécu d'une personne ne pourra jamais, par définition, suppléer celui d'une autre et l'expérience des pairs demeure, étant donné sa complexité, toujours de seconde main par rapport au savoir de la personne concernée.

Les pairs ne sont pas les seuls porte-paroles des réalités vécues par les usagers et les interviewés. Tous les membres du projet parlent du vécu des participants, mais ils le font depuis des perspectives et des outils distincts. Et tous essaient de se représenter, de s'imaginer ce vécu et d'en donner une interprétation, soit pour intervenir, soit pour prendre une décision dans l'organisation des services, soit pour produire une analyse de recherche. Les membres du projet en ont, dans l'ensemble, conscience et conservent à l'esprit que les hypothèses cliniques ou de recherche qu'ils lancent peuvent être une source de biais ou d'erreur, c'est-à-dire être faillibles au même titre que les savoirs scientifiques, comme le remarquaient déjà Sévigny (1993) et Evans (2005). Les échanges entre un pair et le chercheur principal permettent à ce dernier d'accéder à une meilleure compréhension des réalités vécues par les personnes itinérantes (l'univers de la quête, des refuges, leurs activités au quotidien) que – venant de l'univers de la recherche en santé mentale et n'ayant pas vécu personnellement ces réalités – il ne pouvait seulement qu'« imaginer » selon ses propres mots : « Je n'ai jamais vécu ça. [J]e réalise que ce que je pouvais imaginer était pas mal différent de la réalité, de ce que c'est pour une personne itinérante. » Le psychiatre remplaçant du SI surenchérit en constatant les limites de son imagination et l'impossibilité de « se transcrire » dans la réalité de quelqu'un avec des problèmes de santé mentale. C'est d'autant plus le cas avec les problèmes de santé mentale qui sont complexes, multifacettes et nécessitent une approche pluraliste mobilisant des expertises diverses. Pour le chercheur responsable du volet qualitatif, le parcours de vie des pairs est à ce point différent de ce qu'il vit qu'il peut seulement en avoir une « compréhension intellectuelle » sans pour autant jamais véritablement « saisir de quoi il s'agit ». Ses propos suggèrent également qu'il y a des réalités en deçà de l'imagination et dont nous n'avons pas conscience avant de les vivre, comme la difficulté que représente la gestion d'un budget

lorsqu'on a passé des années dans la rue (« Si on ne l'avait pas vécu, on n'aurait pas imaginé (…) »). Dans ce cas, la présence des pairs nous fait accéder à certaines réalités inconnues auparavant.

Adopter une perspective purement médicale équivaudrait à considérer une parcelle étroite de la réalité vécue par les participants comme ce serait le cas si l'on se fiait uniquement aux pairs. De la même manière que les diagnostics sont des perspectives cliniques utiles, les hypothèses cliniques formulées par les pairs aidants à propos des usagers n'épuisent pas leur réalité. Et tout comme le diagnostic permet de compenser, selon Arpaly (2005), une faiblesse de l'imagination morale, la présence des pairs dans les équipes permet de sensibiliser ses membres aux réalités cliniques, mais aussi sociales, relationnelles, psychologiques, matérielles vécues par les participants. Dans le cas des pairs aidants, en revanche, le travail d'imagination à fournir pour se mettre à la place des usagers semble moindre que celui d'une personne qui côtoie une personne ayant des problèmes de santé mentale, qui intervient auprès de personnes avec de tels problèmes et, *a fortiori*, moindre que celui d'une personne qui n'a aucune expérience personnelle ni professionnelle avec ces personnes. Une idée similaire est formulée par Davidson *et al*. pour qui les pairs sont plus facilement capables de « lire » les besoins d'une personne « *having been in the same shoes he or she is in now* » (2012 : 124). Ce constat est partagé par certains intervenants du projet à propos des pairs aidants, sous réserve que ces derniers possèdent une certaine distance par rapport à leur vécu. Auquel cas, comme le raconte une paire aidante qui se présente comme insuffisamment « détachée » des participants, le risque est d'« embarqu[er] trop dans leurs souliers » et de ne plus être aidant pour ces derniers.[86]

Pour Rose (2004), qui défend l'idée de privilège épistémique de l'expérience vécue, le savoir des pairs est plus « complet » parce qu'ils connaissent l'univers de la maladie de l'intérieur et

[86] Il est intéressant de noter que les cheffes d'équipes, autant que les pairs et les auteurs qui se sont intéressés au sujet, recourent à nombre de métaphores pour qualifier l'expérience vécue des problèmes de santé mentale (le fond du puits, l'autre côté de la médaille ou de la frontière) et le fait de partager une expérience commune (savoir où la chaussure fait mal) comme si, pour désigner ces réalités, le langage scientifique ou descriptif faisait défaut et que l'on devait, dès lors, entrer dans l'univers poétique pour en apprécier la richesse. La théorisation sociologique peut éclairer un phénomène en même temps qu'elle peut indûment en appauvrir la compréhension. Cette réflexion soulève un questionnement : Comment saisir au mieux une expérience des problèmes de santé mentale qui se vit notamment en deçà et au-delà des mots ?

de l'extérieur. On peut objecter à cette position que les intervenants ont également une position privilégiée liée à leur capacité d'observer l'impact de leurs interventions, à maitriser un cadre clinique conceptuel et un domaine spécialisé dans l'intervention (toxicomanie/réduction des méfaits, criminologie, travail social, soins infirmiers) et qu'ils possèdent parfois, eux aussi, un vécu. L'analyse du projet tend à montrer que le savoir – défini à un niveau collectif – est plus « complet » lorsque des pairs sont inclus dans l'organisation des services, l'intervention et la recherche. Plus complet, mais jamais tout à fait complet. Le regard qui est porté sur ce que vivent les participants par les pairs aidants, les intervenants et les chercheurs n'est jamais une reconstitution fidèle de leur vécu qui échappe continuellement à toute tentative de le saisir en totalité. Le savoir professionnel est, par définition, toujours incomplet, rempli de trous et de zones d'ignorance. Puisque le réel n'est jamais saisissable dans toute sa richesse, il importe de prendre en compte la plus grande diversité d'hypothèses cliniques ou d'interprétations scientifiques et de toujours se référer à ce qui est vécu par la personne et qui évolue, change constamment, sous peine de confondre l'interprétation du vécu de la personne avec ce qu'elle vit réellement et, ce faisant, de s'approprier son vécu. Le point de vue des pairs est pris comme une piste – nouvelle, essentielle et prometteuse – parmi d'autres au sein des équipes. Un des défis est que le savoir des pairs ne soit pas juste considéré comme un supplément ou une « anecdote », mais comme un savoir au même titre que les autres, complémentaire et « irréductible » (Rhéaume, 2009 : 204) aux autres.

Conclusion

Malgré la richesse des analyses présentées dans la revue de la littérature, il semble qu'elles ne permettent pas de saisir certaines des dimensions du savoir des pairs soulevées par les interviewés dans le projet, la manière dont elles interagissent ainsi que les chevauchements possibles avec le savoir des intervenants et des chercheurs. Un pair souhaitait transformer le regard des intervieweurs pour qu'ils deviennent eux-mêmes des pairs. Selon lui, être un pair est avant tout une manière de considérer les gens, ce qui remet en question l'idée qu'un pair possède nécessairement une expérience vécue des problèmes de santé mentale ou d'itinérance. Ce souhait illustre un processus fondamental à l'œuvre dans le projet Chez Soi. À travers l'implication des pairs dans les différentes sphères du projet, ceux-ci se professionnalisent (à

l'exception notable des pairs du Conseil qui sont payés sur honoraires et demeurent relativement satellites) et leurs collègues se « dédisciplinarisent »[87], voient leur regard sur les participants et leurs pratiques de recherche et d'intervention se transformer.

Malgré un certain rapprochement des vues, les perspectives des pairs et de leurs collègues demeurent distinctes, ce qui contribue à accroitre la diversité des points de vue et à les interroger sur leurs postures respectives vis-à-vis des participants dans les comités, dans les interventions cliniques ou des données de recherche, les poussant à adopter une attitude réflexive vis-à-vis de leur pratique. La psychiatre souligne la fécondité de la diversité des disciplines, formations et expériences au sein de l'équipe de SI lui permettant de ne pas rester prisonnière de sa formation psychiatrique et de mettre de l'avant « ce qu'on est comme personne et comme professionnel ». Parler de complémentarité entre des savoirs qui ont chacun leur angle pour cerner une réalité suggère que chacun d'entre eux est porteur d'un privilège épistémique. Si privilège épistémique lié à l'expérience il y a, celui-ci est construit – tout comme le savoir d'expérience. La spécificité des pairs ne tient pas seulement au fait d'avoir eu ou de vivre des problèmes de santé mentale, mais d'être capables de prendre de la distance vis-à-vis de ces problèmes et de savoir les articuler dans un langage qu'ils peuvent partager avec les usagers et leurs collègues. Dans le cas des pairs aidants, cette spécificité est liée à la capacité de penser leur expérience en tant que parcours de rétablissement au prisme d'outils qu'ils acquièrent durant leur certification, puis grâce à leur expérience professionnelle dans les équipes. Le savoir d'expérience des pairs désigne en réalité un savoir-faire irréductible à un vécu qui consiste dans la capacité à mobiliser ce savoir à l'aide d'outils cliniques et de compétences de représentation de leurs pairs, de lecture de la littérature scientifique et d'analyse des données.

[87] Nous préférons cette expression à celle de « déprofessionnalisation » employée par Sévigny (1993) puisque les pairs et leurs collègues se professionnalisent. Ils contribuent, en revanche, à adopter un regard critique sur les disciplines sociales et médicales.

Chapitre 13. L'alternative au cœur du système de santé et des services sociaux ? L'approche expérimentale

Un des paris de l'intégration de pairs dans les institutions publiques est d'amener au cœur de celles-ci une « *alternative worldview* », selon l'expression de Mead et MacNeil (2006), qui soit susceptible de permettre une meilleure prise en compte de la réalité des citoyens qui utilisent les services, notamment ceux qui sont les plus marginalisés. Celle-ci contribuerait à combattre les inégalités dans leur accès à la prise de parole et dans la prise en compte de leurs conditions de vie et de leurs besoins dans l'élaboration des politiques publiques, l'organisation des services, l'intervention et la recherche. La littérature sur l'intégration des pairs dans la gouvernance, l'intervention et la recherche porte deux regards principaux sur la capacité de la participation publique des pairs à transformer les pratiques institutionnelles. Pour certains auteurs, les monopoles professionnels et les frontières disciplinaires sont trop ancrés dans l'univers de la santé mentale et, plus largement, dans celui de la santé et des services sociaux, pour être surmontés (Perkins *et al*., 1997 ; Hounsell et Owens, 2005 ; Carr, 2007). Leur implication ne pourrait mener qu'à un *statu quo* (Beresford et Campbell, 1994 ; Williams et Lindley, 1996 ; Pilgrim, 2006 ; Stickley, 2006) ou à une « solidification » des pratiques en place et non à leur « révolution » (Provencher *et al*., 2011 : 304). De manière radicale, Hodge (2005) soutient qu'il ne peut pas y avoir de créativité au sein des institutions de santé et de services sociaux. Certains des tenants de cette position établissent une équivalence entre collaboration et compromission des horizons alternatifs portés par les initiatives citoyennes et l'univers du par et pour les usagers des services. La seule alternative serait le développement de projets en dehors du réseau public de la santé et des services sociaux au sein desquels les pairs bénéficieraient d'une autonomie complète. Dans ces espaces, les pairs se retrouveraient entre eux, sans frontière séparant experts et non-experts, professionnels de la santé et des services sociaux et usagers-clients-bénéficiaires des services. Ces milieux portent, ainsi que nous l'avons vu, un regard critique sur la professionnalisation des pairs aidants.

Pour d'autres auteurs, qui associent la participation des usagers dans les services sociaux et de santé au modèle consumériste de la participation et de l'information qui remonte vers les décideurs (*bottom-up*) (Barnes, 2002 ; Beresford, 2007 ; Martin, 2008), la participation est un premier pas modeste, mais susceptible d'ouvrir des brèches en rendant les services « *more*

directly accountable » devant les personnes qui les utilisent et en obtenant des services qui répondent mieux à leurs besoins (Hodge, 2009 : 260). Plus optimistes, des auteurs pensent que l'introduction de pairs et pairs aidants dans des milieux auparavant réservés aux professionnels serait porteuse de transformations profondes dans les relations qu'ils établissent avec ces derniers (Cresswell, 2005 ; Linnett, 2009). Ces transformations et les horizons qu'elles dessinent seraient cependant « fragiles » (Everett, 2000), car soumises au risque de la standardisation et de l'alignement sur de bonnes pratiques de gestion qui reposent sur une définition étroite de la « preuve » (Glasby et Beresford, 2006) ne prenant pas en compte les savoirs des praticiens et des citoyens qui utilisent les services.

En ce qui concerne le projet Chez Soi, l'intégration des pairs a-t-elle permis d'établir une collaboration fondée sur une diversité de savoirs en surmontant certaines barrières entre les savoirs ? La réponse à cette question est à géométrie variable selon la sphère du projet où l'on porte son regard. La possibilité d'entrer dans la co-construction des savoirs et des pratiques au sein même des institutions semble reposer sur plusieurs conditions.

Cohabitation forcée et marge de manœuvre

L'obligation de participation des pairs dans le projet initié par la Commission semble un facteur essentiel pour combattre une certaine inertie institutionnelle et développer la présence de pairs dans les programmes. La recommandation du *Plan d'action en santé mentale* (MSSS, 2005) d'inclure des pairs aidants dans les équipes de SI-SIV est également vue par la psychiatre du projet comme un élément ayant contraint les gestionnaires et les intervenants à innover :

> La politique de santé mentale nous oblige à des choses différentes et nous devons apprendre des choses différentes sur le terrain. [C]'est nouveau, il faut créer, faire confiance à l'équipe, à notre bon sens de base de temps en temps, car ce n'est pas simplement des connaissances [qu'il faut appliquer].

Le chef d'administration de programme en poste au début du projet s'est appuyé sur l'importance de la fidélité au modèle de SI qui recommande l'embauche d'un pair aidant en tant qu'intervenant. Le bailleur de fonds lui a donné les moyens d'assumer cette exigence de participation des pairs dans le projet, une « marge de manœuvre financière » inattendue dans

un « contexte de restrictions budgétaires » dans le milieu des services sociaux et de la santé. Malgré ce contexte, nombre de projets dans les CSSS pourraient, à ses yeux, intégrer des pairs : « [I]l y a des projets pilotes actuellement, puis il n'y a aucune implication pour les pairs aidants et on aurait de la marge de manœuvre pour le faire. » Le principal obstacle est, selon lui, l'absence de contrainte externe et l'absence de résultats scientifiques de l'apport des usagers :

> Si on regarde, c'est assez nouveau partout et ça se fait peu dans le CSSS. Vraiment. Enlève le mot pair aidant. Mets juste : « D'impliquer des usagers dans des processus décisionnels, dans des formes de consultation ». [Ç]a se fait peu dans les organisations et ça ne se fait pas dans notre organisation clinique ou dans nos services. [J]'espère qu'avec ce que vous faites [la recherche], ça va devenir une zone d'influence et que ça nous amènera à nous requestionner et à nous repositionner dans tout ce qu'on va faire. [E]t ça, on dirait quelque part que ça va prendre un porte-voix pour nous le rappeler, car sinon, on reste tous dans nos zones de confort.

Impérialisme et prudence épistémiques

Les interviewés évoquent une série de peurs suscitées par la collaboration avec les pairs qui témoignent de l'existence de frontières entre les savoirs et la difficulté de les traverser. La psychiatre du projet pointe la peur que peuvent ressentir les intervenants à l'idée de travailler avec d'anciens usagers des services de santé mentale, notamment en raison d'un manque de formation :

> C'est nouveau et tout ce qui est nouveau fait un peu peur. Pour nous c'est difficile, même si ça ne devrait pas. Tout psychiatre devrait, dès le départ, croire que toute personne qu'il aide, va s'en sortir et devenir une personne à part entière. On n'a pas été formé comme ça, mais ça devrait être le cas aujourd'hui. (…) Revenir travailler avec nous, ça nous dérange, ça nous effraie. On a du chemin à faire.

Une incertitude régnait sur la « zone d'influence » que la première paire aidante embauchée aurait auprès des différents professionnels qui, selon un chef d'administration de programme du CSSS Jeanne-Mance, ont tendance à défendre leur expertise à tel point qu'il les compare à des classes sociales (« [L]es gens se considèrent comme des professionnels et c'est presque des classes. »), ce qui laissait craindre que les pairs aidants soient confinés en bas de la hiérarchie professionnelle des intervenants, se heurtent à des barrières infranchissables ou soient considérés comme des parvenus ou des voleurs d'emploi puisqu'ils n'ont pas les diplômes de leurs collègues intervenants. Cette peur est directement liée à la crainte de voir le

savoir d'expérience remplacer le savoir des professionnels ou, du moins, que la valorisation du savoir d'expérience se fasse au prix d'une dévalorisation des autres savoirs comme l'exprime la cheffe d'équipe de SI :

> [D]e savoir que quelqu'un n'aura pas besoin de moi. Je suis ici et tu vas dire que tu n'as pas besoin de moi et que tu vas aller voir le pair aidant ? Alors c'est l'ego. Quand tu es professionnel, ça dépend de ta formation, mais il y a des fois, c'est plus difficile de laisser sa place à l'autre.

La coordonnatrice de la recherche constate que la présence des pairs dans le projet provoque une réaction de défense de la part de certaines personnes, ce qu'elle explique parce qu'ils apportent un savoir, dont les autres professionnels sont souvent dépourvus : « Il y a une peur que les pairs amènent un savoir expérientiel, qui est un savoir très intéressant, qui est un savoir que les professionnels n'ont pas forcément. C'est vraiment leur rôle et c'est un rôle qui va devenir de plus en plus important dans la société. »

Les savoirs des pairs et de leurs collègues semblent parfois en lutte pour affirmer leur prééminence, notamment dans les débuts du projet. Nous l'avons vu dans le cas du rétablissement lorsqu'il s'agit de décider qui – d'une cheffe d'équipe ou des pairs aidants – ont la meilleure maitrise de cette approche. C'est également le cas dans la première équipe de recherche où la présomption que le pair ayant connu l'itinérance a une connaissance plus fine du milieu de la rue est contestée par ses collègues qui revendiquent eux aussi une connaissance de la rue, soit parce qu'ils ont passé du temps sur le terrain durant leurs études, lu des articles sur le sujet ou tourné un documentaire sur une expérience de squat, soit parce qu'ils ont travaillé comme intervenants dans des ressources communautaires en itinérance. Une intervieweuse décrit la frustration qu'elle ressentait parfois dans les conversations avec un pair qui ignorait les connaissances qu'elle tirait de son travail de terrain et de ses lectures et qui la conduisent à distinguer différents parcours d'itinérance, alors que le pair les ramenait tous à la réalité qu'il avait vécue à la rue. Le recours du pair à son expérience frise parfois le « paralogisme », qu'elle définit comme une stratégie rhétorique impossible à invalider : « Ce qu'il apportait, c'était tout le temps vrai puisque c'était vécu, mais c'était une petite frustration dans les discussions avec lui. (…) On arrivait à un consensus, mais des fois, je lui disais, il y a aussi d'autres expériences. » Par la suite, en s'impliquant dans l'équipe de recherche

qualitative, la vision tranchée mise de l'avant par ce pair a progressivement fait place à plus d'écoute de ses collègues et à la rédaction d'analyses scientifiques par le biais des lectures qu'il a faites. On peut comprendre cet apprentissage comme un travail d'arrimage de différents savoirs sur les problèmes de santé mentale et d'itinérance et de restitution de ces différents savoirs dans une analyse discutée avec ses collègues.

Un agent de recherche dit comprendre « la réaction d'hostilité » des certaines personnes face à ce pair, car il s'est lui aussi « senti attaqué » lorsque ce dernier dénigrait l'apport de la recherche : « Dire : "La recherche, ça donne rien.", c'est confrontant. Je comprends que les gens aient contre-attaqué. Car sinon, je n'ai plus rien à faire. » L'arrivée d'un pair dans le milieu de la recherche représente une remise en question radicale du monopole de la recherche dans l'étude de l'itinérance et de la santé mentale qui doit se traduire par des changements dans les rapports entre les savoirs : « Ça remet en question le statut de la recherche (…), car on valorise le savoir d'expérience, mais on en vient à relativiser le savoir théorique ou plus construit, plus académique. » Poussée à l'extrême, la valorisation du savoir expérientiel pourrait conduire à une sacralisation du vécu qui interroge, en retour, la contribution des sciences sociales dans la compréhension des problèmes de la santé mentale au point de douter d'une quelconque plus-value par rapport au savoir expérientiel : « [S]i le savoir d'expérience est tellement supérieur à la sociologie, qu'est-ce que moi-même, comme individu, je viens faire en sociologie ? » (PdeR3) Ce questionnement reflète le tâtonnement dans l'inscription du savoir d'expérience dans un milieu qui repose traditionnellement sur une frontière étanche entre savoir scientifique et sens commun si l'on suit l'analyse de Smith (1990). Accorder une place au vécu a conduit cette personne à inverser la hiérarchie qui prévaut entre ces deux types de savoirs. Ce qui est habituellement déconsidéré ou réduit au statut de données brutes de recherche qu'il faut traiter, mettre en perspective et soutenir par des références est momentanément devenu un nouveau catéchisme mettant dans l'ombre le savoir académique.

Dans une équipe clinique, le comportement d'une paire aidante a envoyé à ses collègues le message qu'ils n'avaient rien vécu et qu'ils étaient en quelque sorte accessoires, ce qui a soulevé une certaine frustration de leur part, une personne évoquant même à ce sujet une « blessure » (ARH4, Diogène). De leur avis, ils sont capables de manifester autant d'empathie

à l'égard des participants que les pairs aidants en vertu de leurs propres expériences de santé mentale. D'autres résistances par rapport au savoir des pairs aidants sont en jeu dans cette équipe, dont les intervenants revendiquent, à parts égales, la maîtrise de l'approche du rétablissement alors qu'aux yeux des pairs aidants, leur savoir de cette approche est spécifique puisqu'il repose sur une articulation de la compréhension vécue et de la compréhension théorique. Une autre source de tension est le sentiment – vécu par deux pairs aidants – que des intervenants recourent au diagnostic psychiatrique pour expliquer le comportement d'une personne alors que ceux-ci ne croient pas que cet outil recouvre l'ensemble des dimensions possiblement vécues par les participants.

Dans ces situations, les différents acteurs revendiquent un privilège épistémique, dont ils tirent la légitimité d'apprentissages différents : les pairs cherchent à gagner la considération de leurs collègues et à se valoriser en revendiquant le monopole de la connaissance de la réalité vécue par les participants et leurs collègues font valoir leur formation universitaire, leur engagement sur le terrain auprès des gens qui vivent certaines réalités et une expérience clinique. Devant ce type de comportement qui ne fait que polariser les relations entre les pairs et leurs collègues, la reconnaissance de postures complémentaires dans l'intervention est favorisée par l'attitude des pairs qui n'imposent pas la compréhension de la situation des participants sous l'angle de leur seule expérience, mais interrogent, aiguillent et renforcent le jugement clinique de leurs collègues, ce qui suppose de la part de ces derniers une ouverture au questionnement de leurs pratiques. La place accordée à leur savoir expérientiel est d'autant plus grande que les pairs aidants invitent à « aller plus loin » dans l'examen clinique d'une situation selon le témoignage d'un travailleur social :

> Si je pense [au pair aidant], je l'entends dire : « Pas nécessairement, vas voir plus loin. » Personnellement, je trouve que la richesse qu'il amène dans nos interventions est : « Ouvrons les yeux, allons un peu plus loin. » [I]l nous reçoit avec nos forces et nos faiblesses. (ARH3, SIV, CSSS)

Elle repose également sur le respect de l'expertise des intervenants et la reconnaissance de leur propre ignorance dans certains domaines tels que l'interaction entre la toxicomanie, les problèmes de santé mentale et l'univers de la médication, comme l'illustre la paire aidante du SI :

> C'est sûr que je n'irai pas parler toxicomanie. Il y a des gens qui sont experts en toxicomanie. Ils ont travaillé à Dollard Cormier et ils vont pouvoir faire un plan. Car c'est complexe. Quand tu es toxicomane et que tu es pris en charge par l'hôpital St-Luc, il faut savoir beaucoup d'affaires que je ne savais pas. Qu'est-ce que ça prend comme médicaments en plus du suivi de ta maladie ? C'est complexe. C'est sûr que ça prend un psychiatre pour pouvoir dire quoi que ce soit. Quelqu'un qui a un problème psychiatrique et des médicaments qui interfèrent… l'interaction entre… c'est quand même *rough* l'interférence avec l'hépatite C. Je ne connais pas tout ça.

Le fonctionnement d'une équipe de SI, au sein de laquelle chacun des membres possède une expertise (toxicomanie/réduction des méfaits, criminalité, démarches administratives, psychiatrie) et se partagent un *caseload* commun de participants, repose sur un principe de complémentarité. La remarque est valable dans une moindre mesure pour les équipes de SIV où chacun gère son propre *caseload* de participants, mais où les intervenants se demandent conseil lors d'échanges informels et des réunions cliniques d'équipe en fonction de leurs formations respectives et de leurs sensibilités. Réciproquement, les pairs aidants sont sollicités par les intervenants pour discuter de la gestion autonome de la médication et préparer les participants à leur rencontre avec leur psychiatre parce qu'ils ne se sentent pas légitimes de discuter de ces sujets ou qu'ils en ignorent les enjeux. Les propos d'un pair alimentent cette idée de complémentarité des savoirs : « [I]l ne faut pas dénigrer ce qui est enseigné à l'Université. Il n'y a pas juste les pairs. Ce n'est pas parce qu'on a vécu quelque chose qu'on a l'absolue vérité. Ce n'est pas parce qu'un psychiatre a des diplômes qu'il a l'absolue vérité. » Ces mots font écho à ceux de la psychiatre de l'équipe SI qui juge qu'il y a peu, les psychiatres détenaient « la vérité absolue » et ne voyaient pas leur parole contestée, ce qui a changé pour le mieux, d'après elle.

Ainsi, les frontières entre les savoirs sont renforcées ou dépassées selon l'attitude que les membres du projet adoptent vis-à-vis de leur propre savoir. L'impérialisme épistémique, qui consiste à envisager le réel à partir de ses seules connaissances sans considérer que d'autres points de vue soient possibles, conduit à un repli de chacun sur ses assises professionnelles et à un durcissement des frontières entre les savoirs qui s'accompagne souvent d'une disqualification des autres formes de savoir. À l'inverse, l'acceptation de zones d'ignorance et de trous dans le savoir que l'on détient participe d'une prudence épistémique favorable à la reconnaissance de la diversité de perspectives afin d'appréhender de manière plus complexe

les réalités vécues par les participants. Ces attitudes obstruent ou favorisent les processus de médiation, d'apprentissage professionnel et de développement d'une posture spécifique des pairs mis en évidence dans le chapitre onze.

Alors que l'information est dispensée et recueillie, le savoir est produit dans le cadre d'une relation où entre en jeu la reconnaissance de différents points de vue qui couvrent les points aveugles des autres savoirs. Le savoir de chacun se déploierait lorsque, selon la coordonnatrice de la recherche, on prend le temps d'« écouter et laisser la place à autre chose, [à] ce qu'on n'est pas habitué à entendre » et à « remettre en question ses conceptions ». Dans cette perspective, les rencontres d'équipe deviennent des espaces de doute où faire part de son incompréhension de la situation et où chacun apporte des indices et des pistes d'interprétation pour comprendre la situation et agir. Ces considérations lient le constat sur la faillibilité des savoirs que l'on trouve dans la littérature auprès d'auteurs tels que Hayek (1988), Scott (1998), Hoppe (1999) ou encore Evans (2005) avec une réflexion sur la concurrence entre les savoirs et la lutte pour le monopole décisionnel. La pratique des intervenantes étudiées par Racine est guidée, selon elle, par le souci de reconnaitre que l'intervention se situe dans un « monde de vérité relative » (2000 : 127), ce qui suppose d'examiner différentes options considérant que les changements dans la situation des usagers des services sociaux et de santé sont parfois soudains et imprévus. Oliver (2000) mobilise également – dans une autre perspective – les idées de trop-plein et de trous dans le savoir. Alors qu'il y aurait une explosion des connaissances disponibles obtenues dans le cadre de la médecine fondée sur les données probantes par le moyen des essais contrôlés randomisés, il y aurait un déficit de données issues de recherches par et pour les usagers et de recherches participatives qui portent sur l'expérience des pairs. Ces recherches mettent le doigt sur des domaines et des thèmes de recherche qui sont sous-financés ou sous-documentés par la recherche traditionnelle et sur des hypothèses cliniques qui sont souvent déconsidérées au sein des instituions publiques.

Dans la médiation, la connaissance des pairs est davantage envisagée sous l'angle de l'information pouvant être utile ou non aux chercheurs et aux intervenants, influencer ou non leur avis, alors qu'elle est davantage envisagée comme un savoir dans le cas où les pairs sont reconnus comme des spécialistes du rétablissement et que se noue un véritable dialogue entre

savoirs expérientiel, académique et clinique. La reconnaissance d'une valeur au savoir d'expérience et d'une dimension spécifique, dont leurs collègues sont (partiellement ou totalement) dépourvus, contribue au développement de nouvelles méthodes de recherche ou de façons d'intervenir qui accordent une véritable place aux pairs. Des pratiques développées dans l'intervention témoignent de la volonté de certains membres du projet de contribuer à la création de nouveaux rapports avec les pairs et à l'amélioration de leurs conditions de travail, tout en prenant acte de la valeur de leur savoir. Comme l'indique la psychiatre du projet, la création d'un plan de soin inédit mêlant l'apport de tous les membres de l'équipe ne pourrait pas exister si « on reste blindé dans nos formations » ou que l'on est « habitué à avoir le pouvoir, à avoir raison ». Cette situation était impensable il y a peu, selon elle, dans le réseau de la santé et des services sociaux dans lequel « personne ne remettait en question [le psychiatre] » et permet d'envisager « d'autres façons d'être et de faire qui peuvent aider les personnes ».

Un autre facteur favorable à la co-construction des savoirs est que les membres du projet acceptent une certaine liberté dans les rôles et les relations qui s'établissent.

Ne pas savoir où l'on va

À propos du Conseil des pairs, la coordonnatrice du projet reconnait avoir « retenu les choses » pendant les quinze premiers mois parce qu'elle pensait qu'ils n'avaient pas l'encadrement ni les compétences nécessaires pour rencontrer les participants et qu'elle craignait que survienne ce qu'une clinicienne nomme un « dérapage ». Une interviewée, qui déplore le manque d'« innovation » et de « nouvelles façons de faire » à certains moments dans le projet, se demande si le risque de dérapage était si élevé qu'on s'abstienne d'agir alors qu'il s'agit précisément d'un projet de recherche et de démonstration :

> [D]éraper de quoi ? Si ça dérape, tu rattrapes, mais faut pas s'empêcher d'agir. On dit que c'est un projet de recherche et de démonstration, mais on n'essaie rien. Ça joue dans l'insécurité des gens, des gestionnaires. La difficulté de savoir ce qu'il va se passer, de déléguer, donne des tensions. (Source confidentielle E)

Cette interviewée critique une gestion des « années 1970 » de la part de la direction qui « ne voulait pas qu'ils [les pairs] rencontrent les participants », témoignant par là d'une

« méconnaissance de ce qu'est un pair ». Elle juge que la direction aurait davantage pu « faire confiance » aux pairs et leur laisser l'« autonomie nécessaire pour être créatifs ». Dans les débuts du projet, en l'absence d'une marge de manœuvre, d'une autonomie décisionnelle et d'un espace de réflexion sur la place et le rôle des pairs, « les relations hiérarchiques se sont reproduites » (PdeR2). Ces réactions similaires de protection sont documentées dans les premières études consacrées aux expériences d'intégration de pairs dans les équipes de soin par Tischler (1971) et Silva (1990). Elles conduisent à un *statu quo* dans les institutions qui ne se laissent pas bouleverser – ou marginalement – par la présence des pairs, voire se replient sur elles-mêmes et maintiennent les pairs en périphérie. Comme le souligne le premier coordonnateur du Conseil, en dépit de certains signes d'ouverture, « le mariage des cultures [entre les acteurs des différents milieux – communautaire et institutionnels, et entre le milieu de la recherche et de l'intervention] a été ardu » témoignant de l'existence de « palissades » solides entre les différents acteurs et savoirs en présence.

Face à cette volonté de contrôle, des interviewés parlent d'un vide initial ayant permis aux pairs d'occuper une place croissante au sein du projet Chez Soi. Par exemple, à la suite du relâchement du contrôle exercé par la direction, la coordonnatrice de la recherche mentionne que le Conseil « arrive à tirer son propre espace de vie dans ce vide ». Un agent de recherche utilise également ce terme pour désigner l'absence de définition des rôles du pair et des agents de recherche. Dans ce cas, le terme de « vide » peut être compris en référence au manque de modèles alternatifs et d'expériences qui vont au-delà de celles qui maintiennent le *statu quo* et dépassent le rôle d'influence accordé aux pairs dans les comités et les équipes du projet.

Les plans d'action et les programmes qui mettent l'accent sur la participation méconnaissent d'ordinaire les différences dans l'accès à la parole et les inégalités sociales qu'elles reflètent et qui structurent les espaces de débat. Comme le souligne un chercheur du projet, « il y a un manque global de savoirs sur ce que ça veut dire la participation. Le fond du problème est que la société est très hiérarchisée avec beaucoup de monopoles de gestion, de décisions, de connaissances (…) ». En introduisant des pairs partageant le profil des participants du projet de recherche dans leur équipe, les chercheurs de la seconde équipe ont accepté de questionner une hiérarchie des savoirs qu'ils contribuent à établir et à laquelle ils participent en produisant

un savoir légitime situé en haut de l'échelle des savoirs. Leur présence a pour effet de révéler certaines frontières entre les savoirs, la difficulté de les transgresser, mais dessine également certaines voies de passage. En ce sens, elle met également au jour un plein fait de monopoles décisionnels et de savoirs en place, solidement arrimés, hiérarchisés et défendus chèrement dans certains cas. Certains pairs – en tension identitaire entre leur milieu d'appartenance et le projet Chez Soi et placés « au front » (PdeR1) –, l'ont appris à leurs dépens en essuyant des tirs de barrage de la part de certains professionnels.

Des interviewés soulignent la dimension expérimentale du projet, terme qui revient dans cinq entretiens en référence à la présence des pairs dans le projet. Ce terme peut être compris comme une mise à l'épreuve des relations établies dans les sphères de la recherche, de la psychiatrie et de l'organisation des services. Dans un cas, la coordonnatrice de la recherche déplore qu'on ne soit « pas arrivé à expérimenter » en référence à une place plus grande qui aurait pu être laissée à la créativité des pairs dans le projet Chez Soi. Dans deux autres cas, le terme « expérimenter » est utilisé en référence aux pairs aidants, dont une cheffe d'équipe qui juge qu'il y a « de l'expérimentation dans le pire comme le meilleur » (CÉ, SIV, CSSS). À ces termes s'ajoutent celui d'un chercheur qui constate que la présence d'un pair en recherche a ouvert une « brèche » par rapport aux pratiques existantes, celui du second coordonnateur du Conseil qui qualifie celui-ci de « laboratoire » et ceux de la psychiatre du projet qui mentionne la contribution des pairs aidants aux dimensions « créatives » et « innovatrices » du projet Chez Soi.

Selon Dewey, on entre véritablement dans l'expérimentation lorsqu'on s'arrache des modèles existants qui, dans le projet de recherche, sont peaufinés, affinés, consolidés dans les deux processus de médiation et d'apprentissage professionnel et qui sont mis en tension dans le processus d'établissement d'une posture spécifique des pairs. À ses yeux, le modèle expérimental est celui qui doit remplacer l'action politique classique « absolutiste » qui repose sur des finalités et des modèles « fixe[s] et déterminé[s] » (2010 [1927] : 302). Chez Mill, aussi bien que chez Hayek, l'inconnu (*the unknown*) est également une caractéristique fondamentale du social que les programmes sociaux ne doivent pas étouffer. L'analyse du processus d'expérimentation qui a lieu au projet Chez Soi trouve des échos chez Hayek

puisqu'il se produit au sein d'interactions entre des agents avec des croyances et des savoirs « dispersés » et parfois « contradictoires » (1988 : 80) et que c'est cette tension – combinée à l'incertitude – qui a offert un espace de reconnaissance aux savoirs d'expérience des pairs et permis le développement de pratiques co-construites. Mais contrairement à ce que défend l'approche libérale classique, cette expérimentation, fondée sur la reconnaissance d'une diversité de savoirs et de zones d'ignorance, est survenue au sein même d'un projet public.

Nous rejoignons également l'analyse des auteurs qui inaugurent la possibilité d'une position mitoyenne entre, d'une part, le constat qu'un changement de fond n'est pas envisageable au sein des institutions publiques et, d'autre part, que celui-ci serait seulement possible en dehors, grâce à la mise sur pied d'initiatives citoyennes. Il semble y avoir eu à plusieurs moments dans le projet des espaces de *creative collaboration* qu'évoquent Tischler (1971 : 504) et Silva (1990 : 57), mais aussi Cohen (1998) bénéficiant autant aux professionnels de la psychiatrie qu'aux pairs aidants. Cette collaboration créative permettrait de « pluraliser l'expertise » (Nowotny, 2003) et de faire entendre une diversité de voix au sein du réseau de la santé et des services sociaux.

Conclusion. Une approche expérimentale

Le projet Chez Soi est un projet de recherche expérimental dans la mesure où il vise à mettre en contact de manière prolongée des personnes issues de mondes différents et souvent cloisonnés qui sont ceux de la recherche, de l'intervention, de l'organisation des services, de l'entraide entre pairs avec des problèmes de santé mentale et celui des participants. Si la transformation de l'intervention à la suite de l'arrivée des pairs aidants est prometteuse, elle demeure seulement – si l'on considère l'expérience Chez Soi – un horizon pour ce qui concerne la gouvernance et, dans une moindre mesure, la recherche.

Ce projet est marqué par une ouverture au savoir des pairs qui débouche parfois sur une perspective expérimentale qui tend vers la création de nouveaux rapports entre les membres du projet. Cette perspective dépend, en premier lieu, de la présence de politiques ou des directives qui contraignent les institutions à inclure des usagers des services tout en leur donnant la marge de manœuvre financière pour mettre sur pied ces projets participatifs. Elle dépend, en

second lieu, de la reconnaissance de la faillibilité des savoirs de chacun pour comprendre et intervenir auprès des populations marginalisées, avec pour corolaire la valorisation des savoirs qu'on ne possède pas. La reconnaissance de la faillibilité essentielle des savoirs professionnels et expérientiels en matière d'organisation des services, d'intervention et de recherche – dans un univers de la santé et des services sociaux de plus en plus guidé par le langage de la preuve scientifique tel que défini par l'EBM – semble une des conditions *sine qua non* de l'émergence de pratiques co-construites entre les pairs, les gestionnaires, les intervenants et les chercheurs. En troisième lieu, elle dépend de l'acceptation de l'inconnu au sein des relations entre les pairs et leurs collègues.

L'incertitude semble essentielle pour éviter la reproduction de façons de faire hiérarchisées dans lesquelles le savoir d'expérience est intégré à la marge ou de manière à renforcer les modèles professionnels existants. L'expérimentation repose sur la capacité d'accepter une part d'incertitude, ce qui peut être souffrant, questionnant, dérangeant, mais qui semble néanmoins indispensable pour transformer les manières de faire de la recherche et de l'intervention dans la première ligne de santé et de services sociaux et pour accorder une place à un nouvel acteur qui partage certains standards professionnels, tout en développant sa propre posture. Cette incertitude, parce qu'elle s'accompagne d'un sentiment d'insécurité, doit s'accompagner d'un accompagnement des pairs et de leurs collègues pour qu'elle se transforme en source de créativité. La réunion de ces conditions semble exceptionnelle. Mais la mise en évidence des effets bénéfiques sur les dimensions organisationnelles, cliniques et scientifiques de la présence des pairs nous incite à penser que l'établissement d'un « ailleurs et autrement » (Mercier et White, 1995 : 25) et l'élaboration d'« alternatives de sens » (Blais Mulligan-Roy et Camirand, 1998 : 20) peuvent, dans le domaine de la santé mentale, survenir au sein même de projets publics ambitieux.

Conclusion finale. Sur quels savoirs fonder l'organisation des services, l'intervention et la recherche dans le domaine de la santé mentale ?

Cette thèse est originale à plus d'un titre. Elle constitue, à ce jour, ce qui semble être la première analyse qualitative de la participation de pairs dans un projet de recherche et de démonstration. Elle constitue également la deuxième étude d'importance réalisée à ce jour au Québec sur l'intégration des pairs aidants dans les équipes cliniques de SI et SIV après celle de Provencher *et al*. écrite en collaboration avec l'AQRP et parue en 2011. Enfin, elle contribue à renouveler le champ des études sur la participation publique en l'abordant du point de vue de l'épistémologie sociale et d'une analyse de la qualité des savoirs experts et expérientiels.

Un des principes fondateurs du projet Chez Soi est la participation des personnes avec une expérience vécue dans tous les volets du projet. Leur participation relève, dans le contexte d'un projet de recherche et de démonstration, d'un modèle de participation inédit dans les recherches consacrées à la participation publique des usagers dans le milieu de la santé et des services sociaux. Nous avons cherché à rendre compte de différents niveaux de questionnement portant respectivement sur la qualité et la construction du savoir des membres du projet, les relations qui s'établissent entre ces différents savoirs dans le projet, les pratiques co-construites avec les pairs et la nature des transformations institutionnelles en jeu. Nous reprenons brièvement les constats dressés dans chacun de ces niveaux avant de remonter à des enjeux plus généraux sur les savoirs au fondement de l'action publique.

La qualité des savoirs d'expérience et professionnels

Lorsque les membres du projet s'inscrivent dans une conception hiérarchique des savoirs et postulent que leurs propres savoirs sont en haut de cette hiérarchie ou qu'ils adoptent une posture d'impérialisme épistémique, le savoir d'expérience des uns est réduit à un savoir purement individuel et le savoir clinique et académique des autres est réduit à un savoir déconnecté de l'expérience de vie des personnes avec des problèmes de santé mentale. Ces différentes postures sont autant de moyens de nier la légitimité du savoir d'autrui, voire de s'approprier celui-ci pour renforcer la légitimité de son propre savoir.

Souligner la richesse des sources du savoir des pairs permet de battre en brèche une vision étroitement idiosyncrasique d'un savoir qui serait limité aux confins de l'expérience vécue des problèmes qu'ils rencontrent et le préjugé qu'ils n'ont pas un savoir réflexif sur leurs expériences comme peut le suggérer la division entre savoir pratique et savoir théorique. En partageant leurs histoires de vie et la manière dont ils ont traversé leurs difficultés, en s'impliquant dans l'entraide et le mouvement des usagers, en suivant des formations sur la défense des droits ou l'intervention clinique, les pairs enrichissent leur connaissance des problèmes de santé mentale, de la vie dans la rue et du réseau public et communautaire de santé et des services sociaux. Dans le cas des pairs aidants, le partage de l'expérience de la rue et de la maladie, des stratégies de reprise de pouvoir sur sa propre vie et de contrôle des symptômes contribuent à donner une dimension collective à leur savoir expérientiel. De la même manière, le savoir des intervenants – même s'il est plus ancré dans une formation disciplinaire initiale – s'élabore à partir de l'expérience professionnelle, des échanges entre collègues et, parfois, d'un vécu des réalités auprès desquelles ils interviennent. Les savoirs sont constitués de différentes couches, sont élaborés et détenus collectivement, et sont dynamiques dans la mesure où ils s'actualisent sans cesse grâce à l'expérience clinique et de recherche, les formations et les discussions de cas.

En vertu de leur proximité expérientielle avec les participants et en l'absence d'un langage clinique professionnel qui contribue à les mettre à distance, les pairs semblent posséder une facilité pour se mettre à la place de ces derniers et comprendre ce qu'ils vivent. Cette facilité doit cependant être compensée par une distance vis-à-vis de leur propre expérience et par la maîtrise d'une approche d'intervention propre aux pairs. Le langage du vivant qu'ils utilisent favoriserait une dé-disciplinarisation du regard de leurs collègues que l'on peut comprendre comme la sortie d'une lunette disciplinaire spécialisée au profit d'une approche holistique de la santé mentale des participants. Cette approche – renforcée par la philosophie du rétablissement – se caractérise par une mise à l'écart des étiquettes, une prise en compte de la trajectoire de vie de la personne en dehors de sa seule trajectoire de services ainsi que par un appui sur ses forces. Ce faisant, les intervenants autant que les chercheurs développent un recul critique par rapport aux approches et concepts qu'ils mobilisent. Simultanément, au fil des échanges entre les pairs et leurs collègues, nous avons constaté une professionnalisation du

savoir d'expérience qui se traduit par la maîtrise d'un langage clinique, le développement de nouvelles compétences d'intervention et une meilleure connaissance des voies de passage des participants au sein de l'univers de la santé et des services sociaux dont ces derniers sont ordinairement exclus. Cependant, ces perspectives prometteuses sont menacées par plusieurs écueils, dont celui de l'intégration instrumentale des pairs et de la figuration.

La place accordée au savoir des pairs dans le projet

Au sein du projet Chez Soi, l'implication des pairs revêt des effets contrastés qui peuvent aussi bien conduire à une certaine neutralisation de la spécificité des pairs qu'à l'ouverture vers d'autres façons de penser et de faire de la recherche et de l'intervention dans le domaine de la santé et des services sociaux. L'analyse des processus d'intégration des pairs éclaire leur contribution sous différents angles. Nous avons distingué un processus de médiation au fil duquel la richesse du savoir et la proximité expérientielle des pairs avec les participants sont mobilisées pour affiner et améliorer les pratiques en place. Le recours aux pairs est alors considéré comme un médium permettant de réduire la distance des professionnels avec l'univers vécu de la santé mentale et de l'itinérance et de les sensibiliser à leur réalité, ce qui a pour effet d'enrichir les délibérations et les analyses dans les comités et les équipes du projet. Ce processus – qui est présenté par les membres du projet comme le rôle principal des pairs – est un premier pas dans l'intégration des pairs dans la mesure où il permet d'affiner la compréhension du vécu des participants. Cependant, cette intégration contribue à tenir les pairs dans une posture d'auxiliaires utiles, mais parfois secondaires.

Ce processus se double d'un apprentissage professionnel qui s'ancre dans une reconnaissance progressive de la capacité des pairs à être des intervenants et chercheurs aussi compétents que leurs collègues, même si cela ne signifie pas que cette capacité ait été entièrement actualisée dans le projet et de manière égale pour les pairs. Un exemple de ce processus est donné par des intervenants qui attribuent des compétences cliniques dans l'évaluation des participants à des pairs aidants sans formation clinique initiale. Grâce à la supervision clinique et à la formation formelle et informelle qu'ils reçoivent au cours du projet, les pairs acquièrent et consolident leurs compétences d'intervenants, de chercheurs et de représentants des participants, ce qui contribue à leur légitimité dans le projet. La possibilité que les pairs

occupent des fonctions égales aux personnes qui n'ont pas de problèmes de santé mentale est une conquête importante du point de vue des usagers jugés, il y a peu, inaptes à l'emploi. Elle peut être une voie d'accès à une vie professionnelle pour un certain nombre d'usagers ou d'anciens usagers des services de santé mentale. Cependant, leurs capacités sont dans ce cas mesurées par rapport aux standards professionnels en vigueur et nous avons constaté une tendance à la mise à écart de pairs jugés insuffisamment ou non compétents par rapport à ces standards. La définition du bon professionnel au sein des milieux de l'intervention, de la gestion et de la recherche semble de ce point de vue assurer un contrôle des frontières professionnelles et disciplinaires et établir qui a le statut et les compétences légitimes. On peut également prendre prétexte du faible bassin des pairs avec une formation en recherche comparativement au bassin des professionnels non pairs, voire de l'absence de candidats avec une telle formation pour prétexter leur mise à l'écart. De plus, lorsqu'on les considère en tant que professionnels comme les autres, leurs collègues éprouvent des difficultés à leur reconnaître un savoir spécifique et, conséquemment, à envisager que leur mandat puisse être différent des leurs.

Dans certains cas, on assiste à la reconnaissance d'une compétence propre aux pairs, d'une expertise enracinée dans leur proximité expérientielle auprès des participants qui se double de la maitrise de certains outils cliniques ou méthodes de recherche propres aux pairs. Dans cette configuration, leur savoir n'est pas simplement un point de vue supplémentaire autour de la table, une vision plus fine de la réalité vécue par les participants, mais une nouvelle perspective qui questionne les standards professionnels en vigueur et conduit à repenser les liens établis entre les différents savoirs. La professionnalisation des pairs aidants n'est dans ce cas pas perçue comme un éloignement ou une trahison de leur savoir d'expérience comme c'est parfois présenté dans la littérature, puisqu'elle repose précisément sur la mobilisation de leur vécu et d'outils cliniques qu'ils apprennent durant leur formation et, par la suite, une fois en poste. L'intégration de ces nouvelles postures de recherche et d'intervention fait entrer les acteurs dans un univers inédit de co-construction de savoirs et de pratiques. Ce contexte de partage et d'ouverture à la diversité des savoirs semble propice à un véritable dialogue entre les sciences sociales, les sciences de la santé et la richesse du vécu des participants.

Les pratiques co-construites

La sphère de l'intervention est celle où les pratiques développées avec les pairs sont les plus nombreuses et fécondes et contribuent, de l'avis des interviewés, à renouveler l'intervention psychiatrique. Nous avons, entre autres, détaillé les pratiques suivantes : la mise de côté de l'étiquette du diagnostic et des termes cliniques stigmatisants par les intervenants, le travail des pairs en matière de gestion autonome de la médication des participants et leur référence vers des ressources communautaires alternatives aux services institutionnels. Les pairs aidants ne contribuent pas tant à dé-psychiatriser la lecture qu'ont les intervenants de la situation des participants qu'à les dégager d'une lecture psychiatrique au sens étroit que lui donne la médecine fondée sur les données probantes au profit d'une vision davantage sociale de la psychiatrie telle qu'elle était pratiquée au lendemain de la Seconde Guerre mondiale. Cette psychiatrie sociale est caractérisée par un pluralisme explicatif des problèmes de santé mentale, par l'importance de la trajectoire de vie des personnes, des rapports sociaux et de l'interprétation qu'elles peuvent donner de leur propre situation dans la compréhension de l'étiologie de leurs problèmes. Le savoir des pairs aidants et l'angle d'intervention qu'ils proposent semblent d'autant mieux acceptés qu'ils sont compatibles avec un exercice de la psychiatrie de SI et de SIV. Si bien que l'on peut se demander jusqu'où des pratiques telles que la gestion autonome de la médication seront appuyées au sein du réseau public de la santé et des services sociaux. En s'institutionnalisant, ces pratiques vont-elles se maintenir, prendre de l'ampleur ou s'éroder lentement ? Dans quelle mesure cette psychiatrie sociale trouve-t-elle un écho dans les autres lignes de ce réseau (hôpitaux, institutions spécialisées de troisième ligne) et dans les programmes sociaux où le diagnostic conditionne un accès à certains droits[88] ?

Les expériences dans les équipes de recherche sont contrastées comme en témoigne le cas d'un pair sorti de la rue pour intégrer le projet avant, finalement, d'y retourner. Ce passage, ainsi que les tensions identitaires qui en résultent, mettent en relief l'importance de l'accompagnement à lui offrir ainsi qu'à ses collègues. Dans un cas, la collaboration se termine précipitamment parce que son comportement et son apport se heurtent à des frontières

[88] C'est le cas de la bonification du montant octroyé par la Sécurité du revenu en cas d'obtention du barème de contrainte sévère à l'emploi.

professionnelles solidement établies ; dans un second cas, la collaboration prend le visage d'une expérimentation qui permet au pair et à ses collègues de s'embarquer – parfois houleusement – dans une démarche de recherche qui accorde une place importante au vécu.

Enfin, une vision plus classique de la participation comme influence des décisions par les pairs domine l'espace de la gouvernance, réduisant parfois la parole des pairs à une illustration de certains enjeux – leur témoignage pouvant faire pencher la balance d'un côté ou de l'autre lorsqu'ils touchent la corde sensible des décideurs –, voire à ce qui est décrit par certains comme un rôle de figurant. Relégués à un rôle auxiliaire, ils ont investi d'autres sphères telles que les communications à l'interne avec la parution du *Bulletin du Conseil* et à l'externe avec la présentation et la diffusion des résultats du projet.

Dans les différentes sphères, les résistances et les malaises manifestés devant l'intégration des pairs témoignent d'une hiérarchie des savoirs professionnels qui demeure difficile à subvertir. Cependant, compte tenu de la singularité de l'expérience et de sa brièveté, les pratiques mises en place constituent un début prometteur et appellent à approfondir l'expérience.

Vers une ouverture des institutions ?

Les recherches consacrées à la participation publique des usagers des services de santé mentale dessinent essentiellement deux modèles de transformation des institutions : la voie réformiste du nouveau management public et la voie plus révolutionnaire des pratiques alternatives de santé mentale et d'appropriation du pouvoir d'agir. Le projet Chez Soi rejoint et étaie les quelques études qui suggèrent qu'une troisième voie est envisageable : celle d'une transformation possiblement radicale des institutions publiques au sein même de la première ligne de la santé et des services sociaux fondée sur la mise à contribution de personnes avec une expérience vécue des réalités qu'on souhaite améliorer.

La mise en place du projet Chez Soi vise à remédier au constat de l'inefficacité de certaines interventions adressées aux personnes avec des problèmes de santé mentale qui vivent dans la rue grâce à la mise en place – sur une durée limitée et avec des moyens financiers extraordinaires – d'une approche d'intervention *Logement d'abord* intégrant des pairs, documentée par la recherche et mise en œuvre par des institutions du réseau public en

partenariat avec un organisme communautaire. Alors que les pairs étaient mis au centre du devis de recherche du projet pour répondre aux exigences du bailleur de fonds, la participation des pairs était, dans les débuts du projet, prisonnière d'une vision dont le caractère étriqué était renforcé par le départ des personnes initialement chargées de la mettre en œuvre et par le caractère paramétré du projet de recherche et de démonstration. Les pairs se sont progressivement dégagés d'un rôle de simples figurants pour gagner une position marginale qui préservait le *statu quo* dans les pratiques et les statuts des membres pour finir, enfin, par gagner une autonomie favorable à la créativité.

Le vide supposé dans lequel les pairs ont pris leur essor dans le projet, notamment au cours de la deuxième année du Conseil, semble, dans les faits, un vide aménagé, façonné, préparé grâce aux liens de confiance et à la considération qui se développent entre les membres du projet et grâce à la meilleure connaissance de leurs compétences et rôles respectifs, favorisant un apaisement par rapport à la menace initiale que représentait l'inclusion de pairs non professionnels. Qu'il y ait tout à la fois un plein de rapports sociaux, notamment hiérarchiques, entre les savoirs et une sous-théorisation de ce plein – qui passe dès lors pour un vide – peut expliquer la difficulté à faire autrement et l'impression d'arracher difficilement chaque pas hors des rapports calibrés pour en dessiner d'autres. Sans l'avoir soupçonné, les pairs ainsi que leurs collègues sont devenus, en s'embarquant dans ce projet, les participants d'une enquête sur les frontières entre les savoirs, qui les a conduits à examiner et, parfois, à mettre en question le fondement de leur statut d'intervieweur, d'intervenant, de psychiatre, de directeur de recherche ou de spécialiste dans la gestion et de l'organisation des services. Dans cette perspective, on peut alors plus facilement comprendre le refus de certains d'entre eux de s'embarquer sur cette voie qui s'ajoute à leurs tâches professionnelles régulières et qui est porteuse d'insécurité, parce qu'inédite. L'acceptation d'une part d'inconnu n'est pas sans conséquence sur les personnes embarquées dans un voyage dont le chemin se trace à chaque pas et que les ressources pour s'orienter font parfois défaut comme en témoignent les constats du manque d'accompagnement dans certaines équipes.

Il s'est ainsi produit – du point de vue de la participation des pairs – une véritable expérimentation au sens que lui donne Dewey, c'est-à-dire un processus au cours duquel les

participants du projet acceptent de lâcher prise, de ne pas se soumettre à un modèle prédéfini et d'embrasser l'inconnu sans maîtriser – comme c'est le cas dans une expérimentation chimique, selon l'image utilisée par Hayek – ce qu'il va en ressortir.[89] Cette approche représente le contraire des politiques sociales contemporaines qui demeurent fondées, si l'on suit l'analyse qu'en fait Racine (2000), sur un idéal positiviste qui postule que la définition des paramètres des programmes à l'avance permet une intervention plus efficace. Elle diffère également d'un autre type d'approche expérimentale – les essais contrôlés randomisés – qui est subordonné à une visée technique et aux intérêts de compagnies privées. L'approche expérimentale peut être fermée et alimenter les besoins du marché ou les indicateurs étroits de la nouvelle gestion publique comme elle peut ouvrir sur des espaces autonomes de partage des savoirs et de co-construction des pratiques. La capacité d'accepter l'incertitude et de reconnaître les limites de chacun des savoirs dans une attitude de prudence épistémique au sein du projet semble une condition nécessaire pour mener à des transformations dans les pratiques et pour introduire un nouvel acteur porteur d'un savoir qui vient bouleverser les relations établies entre le patient et son soignant, le chercheur et son objet et le gestionnaire et l'usager des services. Dans le domaine clinique, par exemple, se présentent des dilemmes que les professionnels ne peuvent résoudre seuls, soit qu'ils ignorent certains paramètres essentiels à la prise de décision, soit que leur savoir professionnel les oriente sur de fausses pistes. Les réunions cliniques sont, dans cette perspective, des lieux de partage de ses doutes et de son ignorance et d'appel à d'autres regards cliniques et expérientiels. Il y a dès lors le risque qu'en l'absence de ces espaces de doute, entre autres en raison de coupures budgétaires ou parce que leur intérêt n'est pas documenté, les décideurs adoptent des façons de faire toutes faites, les professionnels se replient sur leurs savoirs disciplinaires et les hiérarchies existantes entre les savoirs triomphent.

[89] On pourrait attribuer le succès dans la création de cet espace de rencontre entre pairs et leurs collègues à la présence de personnes avec des qualités personnelles exceptionnelles, particulièrement sensibles à la diversité des savoirs et ouvertes à la reconsidération de leurs pratiques. Ces qualités personnelles sont indéniablement un des ingrédients de la réussite de l'intégration des pairs dans le projet. Mais on peut également se demander si – placées dans des structures plus rigides – ces mêmes personnes auraient pu manifester de telles dispositions. Les relations entre les trajectoires personnelles et professionnelles des membres du projet, leur ouverture aux autres savoirs et la structure des institutions au sein desquelles ils œuvrent mériterait de plus amples investigations.

L'arrivée des pairs produit un bouleversement et, dans un premier temps, un malaise identitaire qui, lorsqu'il est surmonté, permet la redéfinition des identités des pairs dans le projet. On peut rapprocher le rôle de l'expérimentation chez Dewey et de l'inconnu chez Hayek à celui de l'utopie chez Neurath (1973[1919]). L'utopie est la capacité à imaginer des façons de faire qui n'existent pas, à les mettre en œuvre et à les tester alors même que les restrictions budgétaires, l'inégale reconnaissance des savoirs et les inégalités sociales qu'elle reflète pourraient éteindre toute velléité de repenser les rapports entre les savoirs. La participation des pairs dans le projet Chez Soi offre des ressources pour expérimenter temporairement ce qu'on aimerait pouvoir réaliser au sein des programmes réguliers. Contre le pessimisme ambiant qui atteint parfois notre imagination et notre capacité à transformer l'intervention publique, nous pensons que ce type d'approche expérimentale porteuse de nouvelles manières de penser et d'agir sur un problème donné en intégrant le plus de savoirs possible pourrait prendre de plus en plus d'importance avec le temps.

Une fois le projet terminé, des interviewés ont témoigné de leur difficulté à envisager de travailler à nouveau dans un programme classique et sans la présence des pairs. Dans ces conditions, à quel point ce projet peut-il faire école ? De retour dans leurs programmes d'origine lors de la fin du projet, seront-ils capables de transformer leurs milieux ? Le poids des structures institutionnelles, des hiérarchies professionnelles et disciplinaires ainsi que les compressions budgétaires vont-ils avoir raison de l'approche et des pratiques développées au cours de ces quatre années ? Jusqu'à quel point les univers académiques, des services sociaux et de la santé, notamment de la psychiatrie, seront-ils capables d'abandonner progressivement les monopoles dans la création des savoirs et les chasses gardées dans l'intervention clinique – révélées par la présence des pairs – et leur assurant une position privilégiée au sein des institutions publiques ? Est-il possible de pérenniser les espaces autonomes de partage et de co-construction des savoirs et des pratiques ou ces espaces de créativité vont-ils rapidement se standardiser et être incorporés dans un fonctionnement institutionnel classique ? Dans quelle mesure les leçons de ce projet et les pairs eux-mêmes pourraient-ils être intégrés à la formation des futurs professionnels de la psychiatrie et de l'intervention psychosociale, des gestionnaires de la santé et des services sociaux et des chercheurs universitaires ? Ces questions ouvrent autant d'avenues de recherche.

Sur quels savoirs fonder l'organisation des services, l'intervention et la recherche dans le domaine de la santé mentale ?

Le projet Chez Soi permet de repenser, d'une part, le rapport entre la psychiatrie et les problèmes de santé mentale et d'itinérance vécus par les participants et, d'autre part, la production des savoirs qui alimentent l'intervention et la recherche sur le social. Au terme de notre analyse, nous défendons une conception pluraliste et complémentaire de la preuve par opposition à la conception étroite et hiérarchisée qu'en donne la psychiatrie fondée sur les données probantes. La présence des pairs dans les équipes contribue à redéfinir ce qui est considéré comme objectif et scientifique. Par exemple, dans une équipe de recherche, la présence d'un pair accroit la scientificité des données produites, car les chercheurs sont poussés à davantage de réflexivité vis-à-vis de ce qu'ils ressentent et des données qu'ils analysent. Dès lors, la preuve et l'objectivité – dans le domaine de l'intervention et de la recherche – ne sont plus définies de manière tautologique comme ce qui obéit à des critères de scientificité définis par la science, à la hiérarchie des données probantes définie par les tenants de la médecine fondée sur les données probantes ou aux standards cliniques en vigueur dans les ordres professionnels. Compte tenu de la complexité des situations vécues par les participants, lorsqu'un seul savoir s'impose, peu importe lequel, il est aveugle par rapport aux autres savoirs et on se trouve dans une situation où l'on essaie, selon l'expression de Lippmann, de « commander un navire depuis la terre ». Lorsque les citoyens ne peuvent pas co-construire les services et les savoirs qui les concernent et sont soumis à la définition de la réalité proposée par des groupes professionnels dont la valeur des savoirs est ordonnée par les institutions publiques de santé et des services sociaux, ils sont en état de dépendance vis-à-vis d'un système que Dewey nomme « oligarchique » et que nous qualifions nous-même d'impérialiste.

L'expérimentation qui s'est déroulée dans le projet Chez Soi concerne un cas précis, à savoir l'univers de la santé mentale et de l'itinérance. Cependant, la réflexion sur le savoir d'expérience et l'expérimentation que nous avons menée est transposable dans d'autres domaines et auprès d'autres populations stigmatisées qui ne sont pas ou peu entendues dans le système public de la santé et des services sociaux. En cela, elle est porteuse d'un certain nombre de leçons. Elle ouvre la voie à des rapports horizontaux entre les savoirs et à une prise

en compte du savoir d'expérience qui ne soit pas simplement une intégration de ce savoir dans un savoir expert plus englobant comme le redoutent les critiques libérales de la technocratie, mais la production d'un savoir inédit qui résulte de la mise en commun de différents savoirs. Si elle reconnait la diversité et la richesse des savoirs locaux « *incomplete and frequently contradictory* » comme les qualifie Hayek (1945 : 519), l'analyse que nous proposons ne conclut pas – comme le soutiennent les critiques de l'interventionnisme étatique – qu'il faut abandonner toute velléité d'organisation du social au profit d'interactions réglées par le marché et la rationalité de chaque consommateur. Elle renforce le constat de la nécessité de projets publics expérimentaux dans la santé et les services sociaux fondés sur l'expérience de vie des usagers des services alimentée par l'expérience clinique et de recherche des intervenants et des chercheurs. On peut penser que le degré de participation des usagers dans l'organisation des services, l'intervention clinique et la recherche universitaire doit s'établir, comme le suggère Dewey à propos du rôle et de la présence de l'État dans les politiques sociales, de manière expérimentale. Le défi, pour le réseau de services sociaux et de la santé, est de fonder des programmes d'intervention qui défient la hiérarchie des savoirs professionnels au profit d'une approche de co-construction des savoirs et des pratiques dans laquelle on reconnait l'apport de chaque savoir et son caractère irréductible face aux autres savoirs afin de cerner au mieux les réalités vécues par les usagers.

Bibliographie

Aarts, N. et C. van Woerkum (2007). « Rhétorique et réalité de la participation publique dans les processus politiques », *Négociations*, 7 (1) : 99-104.

Action Autonomie (2005). *Des libertés bien fragiles : Étude sur l'application de la Loi P-38.001 sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui*, Montréal : Collectif de défense de droits Action Autonomie, 64p. www.actionautonomie.qc.ca/pdf/recherche2004.pdf Consulté en ligne le 2 novembre 2013.

Action Autonomie, Kirouac, L., Dorvil, H. et M. Otero (2007). *Protection ou coercition ? Point de vue des personnes interpellées par la loi P-38*, Rapport de recherche portant sur l'application de la Loi de protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, Montréal : Service aux collectivités, UQÀM, 153p.

Action Autonomie (2011). « 20 ans et toutes nos dents. Petite histoire du groupe Action Autonomie », *La Renaissance*. Bulletin d'information d'Action Autonomie, 18 (2) : 3-9.

Adorno, T. W. (1950). «The Administered World », Hessen Radio, South-West Radio and Radio Bremen, september (cité dans Muller-Doohm, S. (2005). *Adorno. A Biography*, Cambridge : Polity Press).

AHMC (2009). Fourth National Mental Health Plan: An agenda for collaborative government action in mental health 2009–2014, Australian Health Ministers' Conference. www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/mental-pubs-f-plan09, consulté en ligne le 16 juillet 2013.

Albee, G. W. et J. M. Joffe (2004). « Mental Illness Is NOT "an Illness Like Any Other" », *Journal of Primary Prevention*, 24 (4) : 419-436.

Algan, Y. et P. Cahuc (2007). *La société de défiance : comment le modèle français s'autodétruit*, Paris : Rue d'Ulm.

Anadòn, M. (2007) (Dir.). *La recherche participative*, Québec : Presses de l'Université du Québec, Multiples regards.

Anthony, W. (1993). « Recovery from mental illness : the guiding vision of the mental health service system in the 1990s », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16 (4) : 11-23.

Anthony, W., Rogers, E. S. et M. Farkas (2003). « Research on evidence-based practices : Future directions in an era of recovery », *Community Mental Health Journal,* 39 (2) : 101-114.

Arpaly, N. (2005). « How it is not "Just Like Diabetes" : Mental Disorders and the Moral Psychologist », *Philosophical Issues*, 15 (1) : 282-298.

Bachelard, G. (1999) [1938]. *La formation de l'esprit scientifique*, Paris : Vrin.

Bacqué, M.-H., Rey H. et Y. Sintomer (2005). « La démocratie participative urbaine face au néo-libéralisme », *Mouvements*, 39-40 (3) : 121-131.

Barbier, J.-M. (2007). « Le vocabulaire des rapports entre sujets et activités », dans Avenier M.-J. et C. Schmitt (dir.). *La construction de savoirs pour l'action*, Paris : L'Harmattan, Action et savoir : 49-68.

Barbier, R., Bedu C. et N. Buclet (2009). « Portée et limites du dispositif jury citoyen. Réflexions à partir du cas de Saint-Brieuc », *Politix*, 22 (2) : 189-207.

Barnes B. (1985) *About science*. Oxford: Blackwell.

Barnes C. et G. Mercer (1997). « Breaking the Mould ? An introduction to doing disability research » chapter 1, in Barnes C. et G. Mercer (Eds). *Doing Disability Research*, Leeds : The Disability Press, p. 1-14.

Barnes C., Mercer G., et H. Morgan (1997). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.

Barnes, C., Mercer, G. et I. Din (2003). *Research review on user involvement in promoting change and enhancing the quality of social care services for disabled people,* Centre for Disability Studies, University of Leeds : Leeds. Final report for The Social Care Institute for Excellence (SCIE), 42p.

Barnes, M. (1999). « Users as Citizens : Collective Action and the Local Governance of Welfare », *Social Policy & Administration*, 33 (1) : 73-90.

Barnes, M., Newman J., Knops A., et H. Sullivan (2003). « Constituting « the Public » in Public Participation », *Public Administration*, 81 (2) : 379-399.

Barnes, M., Newman J., Knops A., et H. Sullivan (2004). « Power, Participation, and Political Renewal: Theoretical Perspectives on Public Participation under New Labour in Britain », *Social Politics: International Studies in Gender, State and Society*, 11 (2) : 267-279.

Barnes, M., Newman, J. et H. Sullivan (2007). *Power, Participation and Political Renewal. Case studies in public participation*, The Policy Press, University of Bristol, Bristol.

Barnes, M. (2008). « Passionate participation : Emotional experiences and expressions in deliberative forums », *Critical Social Policy*, 28 : 461-481.

Barry, C.A., F.A. Stevenson, N. Britten, N. Barber et C.P. Bradley (2001) « Giving Voice to the Lifeworld. More Humane, More Effective Medical Care ? A Qualitative Study of Doctor–Patient Communication in General Practice », *Social Science & Medicine* 53 (4) : 487–505.

Beauvoir, (de) S. (1964) [1949]. *Le Deuxième sexe*, tomes 1 et 2, Paris : Gallimard.

Beck, U. (2001) [1986]. *La société du risque : Sur la voie d'une autre modernité*, Paris : Aubier.

Beetlestone, E., Loubières C., et A. Caria (2011). « Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques », *Santé Publique*, H.S., 23 : 141-153.

Bellot, C., Rivard, J. et É. Greissler (2010). « L'intervention par les pairs : un outil pour soutenir la sortie de rue », *Criminologie*, 43 (1) : 171-198.

Benabdallah, K. (2005). « Les électrochocs : État des lieux », Montréal, pour Action Autonomie, 26p. http://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-

content/uploads/file/argus_aa_benabdallah_ect_mai_2005.pdf Consulté en ligne le 2 novembre 2013.

Bengtsson-Tops, A. et B. Svensson (2010). « Mental health users' experiences of being interviewed by another user in a research project. A qualitative study », *Journal of Mental Health*, 19 (3) : 234-242.

Beresford P. et J. Campbell (1994). « Disabled People, Service Users, User Involvement and Representation », *Disability & Society*, 9 (3) : 315-325.

Beresford, P. et J. Wallcraft (1997). « Psychiatric System Survivors and Emancipatory research: Issues, overlaps and differences », chapitre 5 in Barnes C. et G. Mercer (Eds). *Doing Disability Research*, Leeds : The Disability Press, p. 66-87.

Beresford, P. (2002). « User Involvement in Research and Evaluation : Liberation or Regulation », *Social Policy & Society*, 1-2 : 95-105.

Beresford, P. (2003). *It's Our Lives. A Short Theory of Knowledge, Distance and Experience*, Shaping Our Lives, National User Network, 58 p.

Beresford, P. (2005a). « Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research », *Epidemiologia e Psichiatria Sociale,* 14 (1) : 4-9.

Beresford, P. (2005b). « Theory and practice of user involvement in research. Making the connection with policy and practice », in Lowes, L. et I. Hulatt (Eds.). *Involving Services Users in Health and Social Care Research*, Londres et New York : Routledge.

Beresford, P. (2007) « User Involvement, Research and Health Inequalities: Developing New Directions », *Health and Social Care in the Community* 15 (4) : 306-312.

Beresford, P. (2010). « Public partnerships, governance and user involvement: a service user perspective », *International Journal of Consumer Studies,* 34 : 495–502.

Bergamaschi, M. (2013). *Des pairs-aidants dans les ressources d'hébergement pour les personnes en situation d'itinérance en Italie*, Conférence midi au CREMIS, Montréal, 19 septembre.

Besio, S. W. et J. Mahler (1993). « Benefits and challenges of using consumer staff in supported housing services », *Hospital and Community Psychiatry,* 44 (5) : 490–491.

Beveridge, W. H. (2012) [1942]. *Le Rapport Beveridge*, Paris : Perrin.

Bevir, M. (2002). « Sidney Webb: Utilitarianism, Positivism, and Social Democracy », *Journal of Modern History*, 74 : 217-252.

Bezes, P. (2007). « Construire des bureaucraties wébériennes à l'ère du *New Public Management* ? », *Critiques internationales*, 35 (2) : 9-29.

Binet, L., Clément M. et M.-H. Labelle (2004). *Les utilisateurs de services de santé mentale évaluent leurs expériences de participation… Un premier bilan*, bilan réalisé avec les membres du comité d'orientation de l'APUR (Association des personnes utilisatrices des ressources de santé mentale, région 03), Groupe de recherche sur l'intégration sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale, Québec, 25 p.

Bizier, V. (2005). « Le cas des entreprises alternatives en Ontario: Un modèle intéressant à développer par le mouvement "par-et-pour" d'ici », *La Partenaire*, 12 (2), 11-21.

Blais, L. (2006). « Savoir expert, savoirs ordinaires : qui dit vrai ? Vérité et pouvoir chez Foucault », *Sociologie et Sociétés*, XXXVIII (2) : 151 – 163.

Blais, L., Mulligan-Roy, L. et C. Camirand (1998). « Un chien dans un jeu de quilles. Le mouvement des psychiatrisés et la politique de santé mentale communautaire en Ontario », *Revue canadienne de politique sociale*, 42 : 15-35.

Blondiaux, L. et Y. Sintomer (2002) « L'impératif délibératif », dossier Démocratie et délibération, *Politix*, 57 (15) : 17-36.

Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit démocratique. Actualité de la démocratie participative*, Paris : Seuil, République des idées.

Bolton, D. (2008). « The Epistemology of Randomized, Controlled Trials and Application in Psychiatry », *Philosophy, Psychiatry and Psychology*, 15 (2) : 159-165.

Boorse, C. (1997). « A rebuttal on health » in Humber, J. M., et R., F, Almeder (Eds.), *What is disease ?*, Totowa, NJ : Humana Press, 3–143.

Boote J., Telford R. et C. Cooper. (2002). « Consumer involvement in health research: a review and research agenda », *Health Policy,* 61 (2) : 213–236.

Boote, J., Baird, W. et A. Sutton (2011). « Public involvement in the systematic review process in health and social care : A narrative review of case examples », *Health Policy*, 102 (2-3) : 105-116.

Borkman, T. (1976). « Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups », *Social Service Review*, 50 (3) : 445-456.

Borkman, T. (1990). « Experiential professional and lay frames of reference », in T. J. Powell (Ed.) *Working with self-help groups*, Silver Springs, MD: NASW Press : 3–30.

Bourdieu P., Passeron J.-C. et J.-C. Chamboredon (1968), *Le métier de sociologue*, Paris : Mouton-Bordas.

Bourdieu, P. (1980). *Le Sens Pratique*, Paris : Les Éditions de Minuit.

Bouvier, A. (2007). « Démocratie délibérative, démocratie débattante, démocratie participative », *Revue européenne des sciences sociales*, tome XLV, no.136 : 5-34.

Bowl, R. (1996). « Involving service users in mental health services: social services departments and the National Health Service and Community Care Act 1990 », *Journal of Mental Health,* 5 (3) : 287–304.

Bradstreet, S. (2006) « Harnessing the "lived experience". Formalising peer support approaches to promote recovery. », *The Mental Health Review*, 11 (2) : 33-37.

Branfield, F. et P. Beresford (2006) *Making user involvement work – supporting service user networking and knowledge'*, York : Joseph Rowntree Foundation, 102p.

Bretherton, C. H. (1927). « Too Much Democracy », *The North American Review*, 224 (838) : 646-653.

Bruno, I. (2008). « La recherche scientifique au crible du benchmarking. Petite histoire d'une technologie de gouvernement », *Revue d'Histoire Moderne et Contemporaine*, 5, no. 55/4 bis : 28-45.

Burgess-Proctor, A. (2006). « Intersections of race, class, gender, and crime: Future directions for feminist criminology », *Feminist Criminology,* 1 (1), 27-47.

Bury, M. (1998). « Postmodernity and health », in Scambler G. et P. Higgs (Eds.), *Modernity, medicine and health: Medical sociology towards 2000*, p. 1-28, London : Routledge.

Callon, M., Lascoumes P. et Y. Barthe (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris : Seuil.

Campbell, D. T. (1959). « Social attitudes and other acquired behavioral dispositions », dans Koch, S. (Éd.) *A study of psychology as a science*, vol. 6, Toronto : McGraw-Hill : 94-172.

Campbell, D. T. et J. C. Stanley (1963). *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research*, Chicago : Rand McNally.

Campbell, J. (2005). « The historical and philosophical development of peer-run support programs », In Clay, S., Schell, B., Corrigan, P. W., et R. O. Ralph (Eds.) *On Our Own Together : Peer Programs for People with Mental Illness*. Nashville, TN : Vanderbilt Press : 17-64.

Carlson, L.S., Rapp, C.A. et D. McDiarmid (2001). « Hiring consumer-providers: barriers and alternative solutions », *Community Mental Health Journal*, 37 (3) : 199-213.

Carr, S. (2004). « Has service user participation made a difference to social care services ? », *Position Paper 3*, mars, Social Care Institute for Excellence, Londres, 31p.

Carr, S. (2007). « Participation, power, conflict and change : Theorizing dynamics of service user participation in the social care system of England and Wales », *Critical Social Policy*, 27 : 266-276.

Carr, S. et P. Fleischmann (2007). « Systematic review of consumers' perspective on electro-convulsive therapy » in Carr, S. et E. Coren (Eds.). *Collection of examples of service user and carer participation in systematic reviews*. London: Social Care Institute for Excellence.

Carrick, R., Mitchell, A. et K. Lloyd (2001). « User involvement in research : Power and Compromise », *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11 (3) : 217-225.

Castel, R. (1976). *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de la l'aliénisme*, Paris : Les éditions de Minuit.

Certeau (de), M. (1990) [1980]. *L'invention du quotidien, I : Arts de faire*, Paris : Gallimard.

CESSS (2001). *Les solutions émergentes – Rapport et recommandations*, Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, Québec : Ministère de la Santé et des services sociaux, 454 p.

Chamberlin, J. (1979) [1978]. *On our own: Patient-controlled alternatives to the mental health system*, New York : McGraw-Hill Companies.

Chamberlin, J. (1997). « A working definition of empowerment », *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 20 (4) : 43-46.

Chamberlin, J. (2005). « User/consumer involvement in mental health service delivery », *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14 (1) : 10-14.

Chamberlin, J. et R. Rogers (1990). « The ex-patients movement : Where have we been and where are we going ? », *The Journal of Mind and Behaviour*, 111 (3) : 323 – 336.

Chambers, R. (1995). « Poverty and livelihoods : whose reality counts ? », *Environment and Urbanization*, 7 (1) : 173-204.

Charles, N. (2012). « L'intégration de pairs aidants dans des équipes en santé mentale : éléments-clés et état de la situation au Québec », XVIème congrès de l'AQRP, 1er novembre 2012, Québec.

Chez Soi (2008) *Projet de recherche et de démonstration sur la santé mentale et l'itinérance de Montréal : État d'avancement au 8 décembre 2008*.

Chez Soi (2009a). Projet de recherche et de démonstration sur la santé mentale et l'itinérance de Montréal, ébauche de la demande de subvention, version 3, 12 janvier 2009.

Chez Soi (2009b). Projet de recherche et de démonstration sur la santé mentale et l'itinérance de Montréal, envoyé à la CSMC, version du 31 janvier 2009, 38 p.

Chez Soi (2009c). Contextes et conditions de participation des utilisateurs de services dans le cadre du projet de recherche et de démonstration en santé mentale et itinérance, 27 janvier 2009.

Chez Soi (2010). *Gouvernance du projet Chez Soi*, V.4, modifiée le 15 septembre 2010.

Chinman, M. J., Rosenheck R., Lam J. A. et L. Davidson (2000). « Comparing consumer and non-consumer provided case management services for homeless persons with serious mental illness », *The Journal of Nervous and Mental Diseaser*, 188 (7) : 446-453.

Chinman, M. J., Weingarten, R., Stayner, D. et L. Davidson (2001). « Chronicity reconsidered: improving person–environment fit through a consumer-run service », *Community Mental Health Journal*, 37 (3) : 215–229.

Chinman, M., Hamilton, A., Butler, B., Knight, E., Murray, S., et A. Young (2008). *Mental health consumer providers : A guide for clinical staff*. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 31p. En ligne seulement : http://www.rand.org/pubs/technical_reports/TR584.html. Consulté le 21 août 2012.

Church, K., et D. Reville (1988). « User involvement in the mental health services in Canada. A Work in progress » texte présenté à Common Concerns, International conference on User Involvement in Mental Health Services, University of Sussex, England, 26-28 novembre. http://www.ryerson.ca/ds/pdf/userinvolvement.pdf Consulté en ligne le 16 août 2012, 36p.

Church, K. (1996). « Beyond "Bad manners" : the Power Relations of "Consumer Participation" in Ontario's Community Mental Health System », *Canadian Journal of Community Mental Health*, 15 (12) : 27-44.

Church, K. (2005). « Conflicting knowledge/s: User involvement in the field of knowledge », in Tilley, S. (Ed.) *Field of Knowledge of Psychiatric and Mental Health Nursing*. Oxford : Blackwell : 181-185.

Clark, C. C., Scott, E. A., Boydell, K. M. & P. Goering (1999) « Effects of client interviews on client-reported satisfaction with mental health services », *Psychiatric Services*, 50 (7) : 961–963.

Clarke, G. N., Herinckx H. A., Kinney R. F. Paulson, R. I., Cutler, D. L., Lewis, K. et E. Oxman (2000). « Psychiatric hospitalizations, arrests, emergency room visits, and homelessness of clients with serious and persistent mental illness: findings from a randomized trial of two ACT programs vs. usual care », *Mental Health Services Research*, 2 (3) : 155-164.

Clément, M. et L. Gélineau (2009). « Figures, voies et tensions de la proximité », dans Clément, M., Gélineau L. et A.-M. McKay (dir.) *Proximités : liens, accompagnement et soins,* Québec, Presses de l'Université Laval : 1-13.

Clément, M. et N. Bolduc (2009). « Au cœur du face à face démocratique : La participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité », dans Clément, M., Gélineau L. et A.-M. McKay (dir.) *Proximités : liens, accompagnement et soins,* Québec, Presses de l'Université Laval : 67-94.

Clément, M., Rodriguez, L., Gagné, J., Lévesque, A. et C. Vallée (2012). *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, Rapport de Recherche, L'Alliance Recherche-Université-Communauté Internationale – Santé Mentale et Citoyenneté, 42 p.

CNESM (2013). Rencontre annuelle des chefs d'équipe de Suivi Intensif organisée par le *Centre national d'excellence en santé mentale*, Drummondville, le 25 janvier 2013.

Coatsworth-Puspoky, R., Forchuk, C., et C. Ward-Griffin, (2006). « Peer support relationships : An unexplored interpersonal process in mental health », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13 (5) : 490–497.

Cohen, M. (1998). « Users' movement and the challenge to psychiatrists », *Psychiatric Bulletin*, 22 : 155–157.

Coleman, G. (2008). « The Politics of Rationality : Psychiatric Survivor's Challenge to Psychiatry », in *Tactical Biopolitics*. Kavita P. et B. de Costa (Eds.). Cambridge: MIT Press.

Collins, H. M. (2001). « Tacit Knowledge, Trust and the Q of Sapphire », *Social Studies of Sciences*, 31 (1) : 71-85.

Collins, P. H. (1990). *Black feminist thought : Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment.* Boston : Unwin Hyman.

Collins, P. H. (2004) [1986]. « Learning from the Outsider Within : The Sociological Significance of Black Feminist Thought », in Harding, S. (Ed.) *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies*, New York : Routledge, 103-126.

Comte, A. (2001) [1822]. *Plan des travaux nécessaires pour réorganiser la société*, Paris : L'Harmattan.

Conseil de la santé et du bien-être (2004). *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et bien-être*. En ligne : www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Propositions/20040811_consult_cfr.pdf, consulté le 18 janvier 2010.

Conseil des pairs (2012). *Infolettre du Conseil des pairs*, Automne, 2 (1) : 5.

Copeland, M. E. (1997). *Wellness Recovery Action Plan.* Brattleboro, VT : Peach Press.

Cornwall, A. et R. Jewkes (1995). « What is participatory research ? », *Social Sciences and Medecine*, 41 (12) : 1667-1676.

Corrigan, P. W. (2006). « Impact of consumer-operated services on empowerment and recovery of people with psychiatric disabilities. », *Psychiatric Services*, 57 : 1493–1496.

Corrigan, P.W., Mueser K.T., Bond G.R., Drake R.E. et P. Solomon (2008) *Principles and Practice of Psychiatric Rehabilitation: An empirical approach,* New York : The Guilford Press : 359–378.

Costa, L., Voronka, J., Landry, D., Reid, J., McFarlane, B., Reville, D. et K. Church (2012). « Recovering our Stories: A Small Act of Resistance », *Studies in Social Justice*, 6 (1) : 85-101.

Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N. et P. Tyrer (2002). « Systematic review of involving patients in the planning and development of health care », *British Medical Journal*, 325 (7375) : 1263-1265.

Cresswell, J. (1993). « Users' Report On Psychiatric Services », *Asylum*, 23 (7).

Cresswell, J. (2007). *Ox Bow*, Brentwood : Chipmunkapublishing.

Cresswell, M. (2005). « Psychiatric 'survivors' and testimonies of self-harm », *Social Science & Medicine,* 61 (8): 1668-1677.

CSBE (2004). *Participation et consultation des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être*, Rapport rédigé par Piron F. et M.-R. Sénéchal et présenté au Conseil de la santé et du bien-être, Gouvernement du Québec, 59 p.

CSMC (2008). *Appel de demandes Projets de recherche et de démonstration sur la santé mentale et l'itinérance de la CSMC,* 31 août.

CSMC (2009). *External Review of Applications for Research Demonstration Projects in Mental Health and Homelessness: A Summary of Findings*, Mental Health Commission of Canada February 22, P. Goering.

CSMC (2009). *Vers le rétablissement. Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*, Bibliothèque nationale du Canada, novembre, 129 p.

CSMC (2012). *Projet Chez Soi. Rapport sur les résultats préliminaires*, vol. 2, janvier, 24p.

CSMC (2012b) *Changing Directions, Changing Lives : The Mental Health Strategy for Canada.* Ottawa: Mental Health Commission of Canada.

CSMC (2013). *Consumer/Peer Research Network Development (CPRND) Project - See more*, consulté en ligne le 2 novembre 2013 : http://mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/PS_CPRND_Project_Info_Sheet_ENG_0.pdf?terminitial=67

CSMC (2014). *Rapport final du projet Chez Soi. Projet pancanadien*, rapport rédigé par Goering, P., Veldhuizen, S., Watson, A., Adair, C., Kopp, B., Latimer, E., Nelson, G., MacNaughton, E. et D. Streiner, Commission de la santé mentale du Canada, 48p.

CSMC (2014b). *Rapport final du projet Chez Soi*. Aubry, T. Calgary (Alberta) : Commission de la santé mentale du Canada.

Currie, G. et M. Kerrin (2004). « The limits of a technological fix to knowledge management: epistemological, political and cultural issues in the case of intranet implementation. » *Management Learning*, 35 (1) : 9-29.

Curtis, L. C. (1993). « Consumers as Colleagues : Partnership in the Workforce », *Center for Community Change through Housing and Support*, décembre : 4-5.

Darcourt, G. (2007). « La double stigmatisation des personnes atteintes de psychose et désocialisées », *Information psychiatrique*, 8 : 671-673.

Davidson, L., Weingarten, R., Steiner, J., Stayner, D., et M. A. Hoge (1997). Integrating prosumers into clinical settings. In C. T. Mowbray (Ed.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation: Models, Applications and First Person Accounts,* Columbia, MD: International Association of Psychosocial Rehabilitation Services : 437-455.

Davidson, L., Shahar G., Stayner D.A. Chinman, M., Rakfeldt, J., et J. K. Tebes (2004). « Supported socialization for people with psychiatric disabilities: lessons from a randomized controlled trial », *Journal of Community Psychology*, 32 (4) : 453-477.

Davidson, L., Tondora J.S., Staeheli M.R., O'Connell, M., Frey, J. et M. Chinman (2005). « Recovery guides : An emerging model of community-based care for adults with psychiatric disabilities », in Lightburn A. et P. Sessions (Eds.). *Community based clinical practice*. London : Oxford University Press, Chapter 30 : 476-501.

Davidson L., Chinman M., Sells D. et M. Rowe (2006). « Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field », *Schizophrenia Bulletin*, 32 (3) : 443-450.

Davidson, L., Drake, R., Schmutte, T., Dinzeo, T., et R. Andres-Hyman (2009). « Oil and water or oil and vinegar ? Evidence-based medicine meets recovery. », *Community Mental Health Journal*, 45 (5), 323–332.

Davidson, L. (2010). « Soutien par les pairs et troubles mentaux graves », *Pluriels,* n°85/86, Novembre-Décembre : 5-8.

Davidson, L., Bellamy, C., Guy, K. et R. Miller (2012). « Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience », *World Psychiatry*, 11 : 123-128.

Demailly, L., Dembinski, O., Cassan, D., Soulé, J. et C. Bélart (2013). *Le programme expérimental des médiateurs de santé pairs (en santé mentale)*. Recherche qualitative. Rapport intermédiaire, avril, 125p.

Dennis, C.-L. (2003). « Peer support within a health care context: A concept analysis », *International Journal of Nursing Studies*, 40 (3) : 321-332.

Detienne, M. (1970). « Le navire d'Athéna », *Revue de l'histoire des religions*, 178 (2) : 133-177.

Detienne, M. et J.-P. Vernant (1974). *Les Ruses de l'intelligence, la Mètis des grecs*, Paris : Flammarion.

Dewey, J. (1910). *How We Think: A Restatement of the Relation of Reflective Thinking to the Educative Process*, Boston : Heath and Co., 228 p.

Dewey, J. (1929) [1925]. *Experience and Nature*. London: George Allen & Unwin.

Dewey, J. (1938). *Logic: The Theory of Inquiry*. New York : Henry Holt.

Dewey, J. (1960) [1929]. *The Quest for Certainty: A Study of the Relation of Knowledge and Action,* New York : Capricorn Books.

Dewey, J. (2003) [1927]. *Le public et ses problèmes*, Pau : Éditions Léo Sheer, Université de Pau.

Dibben, P. et D. Bartlett (2001). « Local Government and Service Users : Empowerment through User-Led Innovation ? », *Local Government Studies*, 27 (3) : 43 – 58.

Dick S. et G. Cunningham (2000). *Nothing about me, without me*. *The report of a practice based study of approaches to effective user involvement in individual care in one agency*, Edinburgh : The Consultation and Involvement Trust Scotland, 38 p.

Dixon, L., Krauss, N. et A. Lehman (1994). « Consumers as service providers: The promise and challenge », *Community Mental Health Journal,* 30 (6) : 615–625.

DoH (2000). *A Quality Strategy For Social Care*, London : Department of Health.

DoH (2005). *Research Governance Framework for Health and Social Care*. London.

DoH (2009). *New horizons: A shared vision of mental health*, Department of Health: Mental Health Division, www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_109705,consulté en ligne le 13 juillet 2013.

Doherty, I., Craig, T., Attafua, G., Boocock, A., et R. Jamieson-Craig (2004). « The consumer-employee as a member of a mental health assertive outreach team. II. Impressions of consumer-employees and other team members », *Journal of Mental Health,* 13 (1) : 71– 81.

Doolin, B. (2004). « Power and resistance in the implementation of a medical management information system », *Information Systems Journal*, 14 (4) : 343-362.

Dorvil, H. (2007). « Les inégalités sociales de santé. Le cas spécifique de la santé mentale », *Problèmes sociaux. Théories et méthodologie de la recherche*, Dorvil H. (dir.), Québec : Presses de l'Université du Québec : 169-202.

Draper, M. (1997). *Involving consumers in improving hospital care: Lessons from Australian Hospitals*. Canberra : Commonwealth Department of Health and Family Services, 102 p.

Duperré, M. (2010). *La participation citoyenne dans les entreprises d'économie sociale en santé mentale*, Cahiers du CRIDÉS, 10-01, 61 p.

Dupont, D., Le Cardinal, P., Marsili, M., François, G., Caria, A. et J.-L. Roelandt (2011). « Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote », *La santé de l'homme*, 413 : 32-33.

Durand, B. (2010). « Doit-on professionnaliser les pairs-aidants ? », *Rhizome*, 40 : 10.

Durkheim, E. (1960) [1894]. *Les Règles de la méthode sociologique*, Paris : Presses Universitaires de France.

Earp, E. L. (1911). *The Social Engineer,* New York : Eaton and Mains.

Edwards, C. et S. Staniszewska (2000). « Accessing the user's perspective », *Health Social Care Community*, 8 (6) : 417-424.

Ehrenberg, A. (1998). *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris : Odile Jacob.

Elamin, M. B. et V. M. Montori (2012). « The Hierarchy of Evidence: From Unsystematic Clinical Observations to Systematic Reviews », p. 11-24, dans Burneo J.G., Demaerschalk D.M et M. E. Jenkins (eds.), *Neurology: An Evidence-Based Approach, 368p*.

Entwistle, V., Calnan, M. et P. Dieppe (2008). « Consumer involvement in setting the health services research agenda : persistent questions of value », *Journal of Health Services, Research & Policy*, 13 (9) : 76-81.

Epstein, S. (1996). « The Construction of Lay Expertise : AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials », *Science, Technology and Human Values*, 20 (4) : 408-437.

Équipe PRAXCIT (2011). « Co-construire les connaissances », *Revue du CREMIS*, 4 (2) : 38-42.

Evans, A. M. (2005). « Patient or Consumer ? The Colonization of the psychiatric clinic », *International Journal of Mental Health Nursing*, 14 : 285-289.

Evans, C. (1999). « Gaining Our Voice : The Developing Pattern of Good Practice in User Involvement », *Journal of Integrated Care*, 7 (2) : 7-13.

Everett, B. (2000). *A fragile revolution: Consumers and psychiatric survivors confront the power of the mental health system*, Waterloo : Wilfrid University Press, 263p.

Evidence-based Medicine Working Group (1992). « Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine », *Journal of the American Medical Association*, 268: 2420-2425.

Fabris, E. (2011). *Tranquil Prisons: Chemical Incarceration Under Community Treatment Orders*. Toronto : University of Toronto Press.

Fabris, E. (2013). « Mad Success : What could go wrong when psychiatry employs us as 'Peers' », in LeFrançois, B. A, Menzies, R. et G. Reaume (Eds). *Mad matters. A Critical reader in canadian mad studies*, Toronto : Canadian Scholars' Press, 380p, chapitre 9 : 130-139.

Falkum, E. (2008). « Phronesis and Techne: The Debate on Evidence-Based Medicine in Psychiatry and Psychotherapy », *Philosophy, Psychiatry and Psychology*, 15 (2) : 141-149.

Fals-Borda O. (1992). « Evolution and convergence in participatory action-research », in Frideres J.A. (Ed.) *A world of communities: participatory research perspectives*. Toronto : Captus University Publications, p. 14–19.

Fals Borda, O. (2001). « Participatory action research in social theory : Origins and Challenges », in Reason, P. et H. Bradbury (Eds). *Handbook of action research. Participative Inquiry and Practice*, London : SAGE Publications, p. 27-37.

Fals-Borda, O. et M. A. Rahman (1991). *Action and Knowledge : breaking the monopoly with participatory action-research*, London : Intermediate Technology Participation.

Fantl, J. (2012), « Knowledge How », *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, in Zalta, E. N. (ed.) http://plato.stanford.edu/archives/win2012/entries/knowledge-how.

Farrant, A. (2011) « A renovated social fabric. Mill, Hayek, and the problem of institutional change ? », p. 81-129, in Farrant, A. (Ed.). *Hayek, Mill, and the Liberal Tradition*, New York : Routledge.

Faulkner, A. (1997). *Knowing Our Own Minds*, London *:* Mental Health Foundation.

Faulkner, A. (2004). *The Ethics of Survivor Research : Guidelines for the Ethical Conduct of Research Carried Out by Mental Health Service Users and Survivors*, Bristol : The Policy Press.

Faulkner, A. et S. Layzell (2000) *Strategies for Living : a report of user-led research into people's strategies for living with mental distress.* London: Mental Health Foundation.

Faulkner, A. et P. Thomas (2002). « User-led research and evidence-based medicine », *British Journal of Psychiatry*, 180 : 1-3.

Faulkner, A. et T. Basset (2012). « A helping hand: taking peer support into the 21st century », *Mental Health and Social Inclusion*, 16 (1) : 41-47.

Feinstein, A.R. et R.I. Horwitz (1997) « Problems in the 'evidence' of evidence-based medicine », *American Journal of Medicine*, 103 : 529–535.

Felton, A. et T. Stickey (2004). « Pedagogy, power and service user involvement », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11 (1) : 89-98.

Felton C.J., Stastny P., Shern D.L., Blanch, A., Donahue, S. A, Knight, E. et C. Brown (1995). « Consumers as peer specialists on intensive case management teams : impact on client outcomes », *Psychiatric Services,* 46 (10) : 1037-1044.

Festinger, L. (1954). « A theory of social comparison processes », *Human Relations,* 7 : 117–140.

Fischer, F. (1991). « American Think Tanks: Policy Elites and the Politicization of Expertise. », *Governance*, 4 (3) : 332–353.

Fisher, B. et D. Gilbert (2001). « Patient involvement and clinical effectiveness », in Gillam, S. et F. Brooks (Eds.) *New Beginnings. Towards Patient and Public Involvement in Primary Health Care*, London : King's Fund Publication.

Fisk, D., Rowe, M., Brooks, R., et D. Gildersleeve (2000). « Integrating consumer staff members into a homeless outreach project: Critical issues and strategies », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23 (3) : 244–253.

Fleury, M. J., Denis, J. L., Sicotte C. et C. Mercier (2004). *Recherches sociographiques*, « La transformation des services de santé mentale et le rôle des pros », (45) 1 : 105-127.

Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris : Gallimard.

Foucault, M. (1994). « Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine ? », *Dits et écrits III*, Paris : Gallimard, p. 40-58.

Foudriat, M, Donovan P. et M.-T. Rivera (2000). « Les méthodologies participatives et la question du changement dans les contextes d'action : réflexion théorique et

méthodologique à partir d'une comparaison d'expériences en Équateur, au Chili et en France », *Revue canadienne d'études du développement*, Vol. XXI, Numéro spécial : 495-519.

Fournier, L., et S. Chevalier (1998). *Dénombrement de la clientèle itinérante dans les centres d'hébergement, les soupes populaires et les centres de jour des villes de Montréal et Québec*. Montréal : Santé Québec.

Forchuk, C., Martin, M. L., Chan, Y. L. et E. Jensen (2005). « Therapeutic relationships: From psychiatric hospital to community », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12 (5) : 556-564.

Forest, P.-G., Abelson, J., Gauvin, F.-P., Smith, P., Martin, É., et J., Eyles (2000) *Participation de la population et décision dans le système de santé et des services sociaux du Québec*, Rapport présenté au Conseil de la Santé et du Bien-être, Département de sciences politique et Groupe de recherche sur les interventions gouvernementales, Université Laval, 61 p.

Forest, P.- G., Abelson, J., Gauvin, F-P., Martin, É. et J. Eyles (2003). « Participation et publics dans le système de santé du Québec », dans Lemieux, V., Bergeron P., Bégin C. et G. Bélanger (dir.). *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*, Québec : Presses de l'Université Laval : 175- 200.

Frances, A., M., First, T. A., Widiger, G. M., Miele, S. M. Tilly, W. Davis et H. Pincus (1991). « An A-Z Guide to DSM-IV Conundrums », *Journal of Abnormal Psychology*, 100 (3) : 407-412.

Frances, A. (2013). *Saving Normal: An Insider's Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis*. *DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life*, William Morrow.

Frankfurt, H. (1976) « Identification and externality » in A. Rorty (Ed.). *The Identities of Persons,* Berkeley : University of California Press.

Frankham, J. (2009). *Partnership research: a review of approaches and challenges in conducting research in partnership with service users*, ESRC National Centre for Research Methods Review Paper. NCRM/013. ESRC, London, 30p.

Fraser, N. (2000), 'Rethinking recognition', *New Left Review*, 3, 107–20.

Fudge, N., Wolfe C. D. et C. McKevitt (2008) « Assessing the Promise of User Involvement in Health Service Development: Ethnographic Study », *British Medical Journal*, 336 : 313-317.

Fung, A. et E. O. Wright (2001). « Deepening Democracy : Innovations in empowered participatory governance », *Politics and Society*, 29 (1) : 5-41.

GACPS (Georgia Certified Peer Specialist Project) Page d'accueil consultée en ligne le 16 octobre 2013 http://www.gacps.org/.

Gagné, J. (2008) « La liberté de créer : co-produire des connaissances », *Revue du CREMIS*, 1 (2) : 25-30.

Gagné J. et B. Godrie (2011). « Le trou de souris de la participation », *Revue du CREMIS*, 3 (4) : 41-48.

Gagné, J., Clément, M., Godrie, B. et Y. Lecomte (2013). *La voix et le savoir des personnes avec expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité aviseur du CSSS Jeanne-Mance*, Rapport de recherche, CREMIS, 81p.

Gates, L. B., et S. H. Akabas (2007). « Developing strategies to integrate peer providers into the staff of mental health agencies », *Administration and Policy in Mental Health & Mental Health Services Research,* 34 (3) : 293-306.

Gauchet M. et G. Swain (2007) [1980]. *La pratique de l'esprit humain. L'institution asilaire et la révolution démocratique*, Paris : Gallimard.

Gauvin, F-P., Martin, É., Forest, P.-G. et J. Abelson (2009). « L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec », *Santé, Société et Solidarité*, 2 : 45-50.

Gélinas, D., (2002), *Le suivi intensif en équipe dans la communauté et la réadaptation psychosociale font-ils bon ménage ?*, Allocution prononcée à Montréal dans le cadre du colloque Suivi intensif en équipe dans la communauté : Fidélité au modèle ACT et stratégie d'implantation organisé par l'Association des hôpitaux du Québec le 21 novembre 2002, 37p.

Gélinas, D. (2006). « L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale », *Le Partenaire*, 14 (1) : 9-41.

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.

Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwatrzman, S., Scott, P., et M., Trow (1994). *The new production of knowledge*, London: Sage.

Giddens, A. (1987). *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*, Paris : Presses universitaires de France.

Gillard, S., Turner, K., Lovell, K., Norton, K., Clarke, T., Addicott, R., McGivern, G. et E. Ferlie (2010a). « "Staying native" : Coproduction in mental health services research », *International Journal of Public Sector Management,* 23 (6) : 567-577.

Gillard, S., Borschmann, R., Turner, K., Goodrich-Purnell, N., Lovell, K. et M. Chambers (2010b), « "What difference does it make?" Finding evidence of the impact of mental health service user researchers on research into the experiences of detained psychiatric patients », *Health Expectations*, 13 (2) : 185-194.

Gillard, S., Simons, L., Turner, K., Lucock, M. et C. Edwards (2012). « Patient and Public Involvement in the Coproduction of Knowledge: Reflection on the Analysis of Qualitative Data in a Mental Health Study », *Qualitative Health Research,* 22 (8) : 1126-1137.

Gilmer, T.P., Stefancic, A., Ettner, S.L., Manning, W.G. et S. Tsemberis (2010). « Effect of full-service partnerships on homelessness, use and costs of mental health services, and quality of life among adults with serious mental illness », *Archives of General Psychiatry,* 67 (6) : 645-652.

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

Girard, V., Driffin K., Musso S., Naudin J., Rowe M., Davidson L. et A. M. Lovell (2006). « La relation thérapeutique sans le savoir. Approche anthropologique de la rencontre entre travailleurs pairs et personnes sans chez-soi ayant une cooccurrence psychiatrique », *L'Évolution Psychiatrique*, 71(1) : 75-85.

Girard, V., Perrot, S., Musso S., Handlhuber, H., Lefevbre, C. et N. Payan (2010). « Quelques éléments sur le recrutement et la professionnalisation des travailleurs pairs/médiateurs en santé mentale sur le site pilote du programme Housing First (Marseille) », *Pluriels,* n°85/86 Novembre-Décembre : 14-16.

Glasby, J. et P. Beresford (2006). « Who knows best ? Evidence-based practice and the service user contribution », *Critical Social Policy,* 26 (1) : 268-284.

Godbout, J.T. (1983). *La participation contre la démocratie*, Montréal : Éditions Saint-Martin, 190 p.

Godfrey, M. et G. Wistow (1997). « The user perspective on managing for health outcomes: the case of mental health », *Health and Social Care in the Community*, 5 (5) : 325–332.

Godrie, B. (2013a). « Pairs aidants et intervention clinique en santé mentale », conférence téléphonique pour les 4 sites du projet Chez Soi (Lille, Toulouse, Marseille et Pairs), le 8 octobre.

Godrie, B. (2013b). « La pair aidance dans le projet Chez Soi Montréal », présentateur invité par le Centre collaborateur de l'OMS à Lille, 11 octobre.

Godrie, B. et une paire du Conseil (2012). « Le conseil des pairs et le savoir d'expérience dans le projet Chez-soi », Rencontre générale du projet Chez-soi Montréal, le 12 juin 2012, Montréal.

Godrie, B. et le second coordonnateur du Conseil (2013a). « Pairs aidants, savoir expérientiel et collaboration interprofessionnelle dans les équipes SI/SIV du projet Chez Soi », 14e Conférence canadienne des soins de collaboration en santé mentale, Hôtel Delta Centre-Ville, 27 juin, Montréal.

Godrie, B. et second coordonnateur du Conseil (2013b). « L'intégration des pairs aidants dans les équipes SI du projet Chez Soi », Colloque des CSSS Centre affiliés universitaires du Québec, le 5 décembre, Hôtel Delta, Sherbrooke.

Godrie, B. et second coordonnateur du Conseil (2013c). « Trouver sa place en avançant. Documenter et évaluer de pratiques novatrices de participation en santé mentale », Colloque de l'Association des cycles supérieurs de sociologie de l'Université de Montréal, *Recherche fondamentale et implication sociale du chercheur : la tour d'ivoire dans la rue ?*, le 5 avril, Université de Montréal.

Goering, P. (1997) *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale. Analyse situationnelle*. Préparé par l'unité de recherche sur les systèmes de santé, Institut psychiatrique Clarke, Ottawa. Ministère de travaux publics et services gouvernementaux Canada, 120p. http://publications.gc.ca/pub?id=75482&sl=0

Goering, P. Girard, V. Aubry, T., Barker, J., Fortanier, C., Latimer, E., Laval C. et A. Tinland (2012) « Conduite d'essais relatifs aux politiques qui soutiennent le modèle d'intervention accordant la priorité au logement : l'histoire de deux pays », *Lien social et Politiques*, 67 : 161-182.

Goffman, E. (1968) [1961]. *Asiles. Essai sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris : Les Éditions de Minuit.

Goffman, E. (1975) [1963]. *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris : Éditions de Minuit.

Goldenberg, M. J. (2005). « Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" from normative bioethics », *BMC Medical Ethics* 2005, 6 (11) : 1-9.

Goldenberg, M. J., Borgerson, K. et R. Bluhm (2009). « The Nature of Evidence in Evidence-Based Medicine : Guest Editors Introduction », *Perspectives in Biology and Medicine,* 52 (2) : 164-167.

Goldman, A. (2010). "Social Epistemology", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy,* Zalta, E. N. (Ed.) http://plato.stanford.edu/archives/sum2010/entries/epistemology-social/.

Goldstein, M. (1994). « Decade of the brain : An agenda for the nineties », *Western Journal of Medicine*, 161 (3) : 239–241.

Goldstrom I. D., Campbell J., Rogers J. A., Lambert, D. B., Blacklow, B., M. J. Henderson et R. W. Manderscheid (2006). « National estimates for mental health mutual support groups, self-help organizations, and consumer-operated services », *Administration* and *Policy* in *Mental Health* and *Mental Health Services Research*, 33 (1) : 92-103.

Goodare, H. et R. Smith (1995). « The rights of patients in research », *British Medical Journal,* Editorial, 310 : 1277-1278.

Goodman, L., Saxe, L. et M. Harvey (1991). « Homelessness as Psychological Trauma. Broadening perspectives. », *American Psychologist*, 46 (11) : 1219-1225.

Gouvernement du Québec (1967). *Rapport de la commission d'enquête sur la santé et le bien-être social,* vol. 1 : *L'assurance-maladie*, Commission Castonguay-Nepveu, Gouvernement du Québec, 1967, 307p.

Gouvernement du Canada (2006). *De l'Ombre à la lumière. La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*, Rapport final du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie présidé par Kirby M. J. L et W. J. Keon, Ottawa.

Grahame-Smith, D. (1995). « Evidence-Based Medicine : Socratic Dissent », *British Medical Journal*, 310 : 1126-1127.

Green, D. P. (2005). « On Evidence-Based Political Science », *Daedalus* 134 (3) : 96-100.

Griffiths, K.M., Jorm, A. F. et H. Christensen (2004). « Academic consumer researchers : a bridge between consumers and researchers », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38 : 191–196.

Grob, G. (1985). « The Origins of American Psychiatric Epidemiology », *American Journal of Public Health*, 75 (3) : 229-237.

Grob, G. (1991). « Origins of DSM-1 : Of Setting Appearance and Reality », *American Journal of Psychiatry*, 148 (4) : 421-431.

Grove, W. M. et P. E., Meehl. (1996). « Comparative efficacy of informal (subjective impressionistic) and formal (mechanical, algorithmic) prediction procedures : The clinical-statistical controversy », *Psychology, Public Policy, and Law*, 2 (2) : 293–323.

Gupta, M. (2003). « A critical appraisal of evidence-based medicine: some ethical considerations », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 9 (2) : 111-121.

Guillaumin, C. (1978). « Pratique du pouvoir et idée de nature : 1. L'appropriation des femmes », *Questions féministes*, 2 : 5-30.

Guyatt, G. H. (1991). « Evidence-based medicine [editorial] », *American College of Physicians' Journal Club,* 114 : A-16.

Guyatt., G. H., Sackett, D. L, Sinclair J. C Hayward, R., Cook, D. J et R. J. Cook (1995). « Users' guides to the medical literature. A method of grading health care recommendations », *Journal of the American Medical Association*, 274 : 1800–1804.

Guyatt, G.H., Haynes, B., Jaeschke, R., Cook D., Greenhalgh T., Meade M., Green L., Naylor C.D., Wilson M., McAlister F. et W. S. Richardson (2002). « Introduction: The Philosophy of Evidence-Based Medicine », *Users' Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-Based Clinical Practice* (Eds. Guyatt G et D. Rennie) : *Chicago, AMA Press* : 3-12.

Guze, S. B. (1992). *Why Psychiatry is a Branch of Medicine*, New York: Oxford University Press.

Habermas, J. (1973) [1968]. *La technique et la science comme « idéologie »*, Paris, Éditions Gallimard.

Habermas, J. (1987) [1981]. *Théorie de l'agir communicationnel. Tome 1. Rationalité de l'agir et rationalisation de la société*, Paris : Fayard.

Habermas, J. (1988) [1962]. *L'espace public : archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise*, Paris : Payot.

Hankivsky, O. et R. Cormier (2009). *Intersectionality: Moving women's health research and policy forward.* Vancouver, BC: Women's Health Research Network

Hanley, B., J. Bradbury, M. Barnes, C. Evans, H. Goodare, M. Kelson, A. Kent, S. Oliver, S. Thomas et J. Wallcraft (2003). *Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research: Briefing Notes for Researchers*, (second edition), Eastleigh, UK : INVOLVE.

Hanley, B. (2005) *Research as Empowerment. Report of a Series of Seminars Organised by the Toronto Group*. Joseph Rowntree Foundation, York, 50 p.

Harding, E., Brown, D., Hayward, M. et C. Pettinari (2010), « Service user perceptions of involvement in developing NICE mental health guidelines: a grounded theory study », *Journal of Mental Health*, 19 (3) : 249-257.

Harding, S. G. (1991). *Whose science ? Whose knowledge ? Thinking from women's lives.* Ithaca, NY : Cornell University Press.

Harding, S. G. (1993). « Rethinking standpoint epistemology: what is strong objectivity ? », in Alcoff, L. et E. Potter (Eds.), *Feminist Epistemologies*, London : Routledge.

Harding, S. G. (1996). « Standpoint epistemology (a feminist version) : How social disadvantage creates epistemic advantage », in *Social theory and Sociology* (Eds.) Turner, S. p. 146-160, Oxford : Blackwell.

Harding, S. G. (2004) « Introduction : Standpoint Theory as a Site of Political, Philosophic and Scientific Debate » in *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies*, S. Harding (ed.), New York : Routledge.

Harrington, S. (2010). « Peer Support: Challenges and Possibilities », Slide 44, SAMHSA dans *Peer Support and Peer Providers: Redefining Mental Health Recovery Power* point disponible en ligne : http://promoteacceptance.samhsa.gov/archtelpdf/ PeerSupport_Presentation.ppt. Consulté en ligne le 10 août 2013.

Harrison, S. et M. Mort (1998). « Which Champions, Which People ? Public and user involvement in health care as a technology of legitimation », *Social Policy and Administration,* 32 (1) : 60-70.

Hartsock, N. (1997). « 'The feminist standpoint: Developing the ground for a specifically feminist historical materialism' », in Kemp, S. et J. Squires (Eds). *Feminisms*. Oxford : Oxford University Press.

Hartsock, N. (1998). *The Feminist Standpoint Revisited and Other Essays*, Boulder Colorado : Westview Press.

Hayek, F. A. (1945). « The Use of Knowledge in Society », *American Economic Review*, 35 (4) : 519-530.

Hayek, F. A. (1988). *The Fatal Conceit. The errors of Socialism*, in Bartley, W. W. (Ed.) *The collected works of F. A. Hayek*, vol 1. Chicago : Chicago University Press.

Hayek, F. A. (2013) [1944]. *La Route de la servitude*, Paris : PUF.

Haynes, R. B. (2002). « What kind of evidence is it that Evidence-Based Medicine advocates want health care providers and consumers to pay attention to ? », *BMC Health Services Research,* 2 : 1-7.

Herron-Marx, S., Stacey, K., Williams, A., et J. Repper (2003). *Involving users, carers and public as equal partners. A learning and development resource for health and social care staff*. Birmingham and Black Country Strategic Health Authority.

Herxheimer A. et H. Goodare (1998). « Who are you, and who are we ? Looking through some key words », *Health Expectations*, 2 : 3-6.

Hickey G. et C. Kipping (1998) « Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum », *Journal of Clinical Nursing*, 7 (1) : 83-88.

Higgs, J. et M. Jones (2000) « Will evidence-based practice take the reasoning out of practice? », in *Clinical Reasoning in the Health Professionals*, 2nd ed., Higgs J. et M. Jones (Eds.), Butterworth Heineman : Oxford, p. 307–315.

Hirschman, A. O. (1970). « The Search for Paradigms as a Hindrance to Understanding », *World Politics*, 22 (3) : 329-343.

Hodge S. (2005). « Participation, discourse and power: a case study in service user involvement », *Critical Social Policy,* 25 (2) : 164-179.

Hodge, S. (2009). « User Involvement in the Construction of a Mental Health Charter : an Exercise in Communicative Rationality ? », *Health Expectation*, 12 : 251-261.

Hodges, J. Q. (2006). « Peer support among consumers of professional mental health services: Implications for practice, policy, and research », *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 14 (3) : 81–92.

Hogg, C. (1999). *Patients, power and politics : From patient to citizens*, London: Sage, 224 p.

Holter, M.C., Mowbray, C.T., Bellamy, C.D., MacFarlane, P., et J. Dukarski (2004). « Critical ingredients of consumer run services: Results of a national survey », *Community Mental Health Journal*, 40 (1) : 47-63.

hooks, b. (2000). « Consciousness-raising. A Constant Change of Heart. », in hooks, B. (Ed.) *Feminism is for Everybody : Passionate Politics*, Cambridge : South End Press, p. 7-12.

Hoppe, R. (1999). « Policy analysis, science and politics: from 'speaking truth to power' to 'making sense together' », *Science and Public Policy*, 26 (3) : 201–210.

Hopton, J. (1994). « User involvement in the education of mental health nurses : an evaluation of possibilities », *Critical Social Policy*, 14 (3) : 47–60.

Horwitz, A.V. (2001). *Creating Mental Illness,* Chicago : University of Chicago Press.

Hossack, A. et G. Wall (2005). « Service users: Undervalued and Underused ? », *The Psychologist,* 18 (3) : 134-136.

Hounsell J. et C. Owens (2005). « User researchers in control », *Mental health Today*, may : 29-32.

Hume, D. (1975) [1739]. *A Treatise of Human Nature*, edited by L. A. Selby-Bigge, 2nd ed. revised by P.H. Nidditch, Oxford: Clarendon Press.

Hume, D. (1975) [1748]. *Enquiry concerning Human Understanding*, in *Enquiries concerning Human Understanding and concerning the Principles of Morals*, edited by L. A. Selby-Bigge, 3rd edition revised by P. H. Nidditch, Oxford: Clarendon Press.

Hume, D. (1975) [1751]. *Enquiry concerning the Principles of Morals*, edited by L. A. Selby-Bigge, 3rd edition revised by P. H. Nidditch, Oxford: Clarendon Press.

Hunt, P. (1981). « Settling Accounts with the Parasite People : a critique of 'A life Apart' by Miller, E. J. et G. V. Gwynne », *Disability Challenge*, 1 : 37-50.

Hwang, S.W. (2001). « Homelessness and health », *Canadian Medical Association Journal*, 164 : 229-233.

INVOLVE (2007). *Promoting Public Involvement in NHS, Public Health and Social Care Research* http://www.invo.org.uk.

Jodha, N.S. (1988), « Poverty Debate in India: a Minority View », *Economic and Political Weekly*, Special Number, November : 2421-2428.

Johnson, L. B. (1964) « Great Society Speech », *Public Papers of the Presidents of the United States*, Book I (1963-64), p. 704-707.

Jones, C. O. (1984) [1970]. *An Introduction to the study of Public Policy*, Belmont : Brooks/Cole Publishing Company.

Joss, S. (1999). « Public Participation in science and technology policy – and decision making – ephemeral phenomenon or lasting change ? », *Science and Public Policy*, 26 (5) : 290-293.

Juteau D. et Laurin, N. (1988). « L'évolution des formes de l'appropriation des femmes : des religieuses aux mères-porteuses », *Revue canadienne de sociologie et d'anthropologie*, XXV (2) : 183-207.

Kant, E. (1853) [1784]. « Réponse à cette question : Qu'est-ce que les Lumières ? », dans *Éléments métaphysiques de la doctrine du droit*, Paris : Auguste Durand.

Kant, E. (1951) [1790]. *Critique of judgment.* New York : Hafner.

Kara, H. (2013). « Mental health service user involvement in research: where have we come from, where are we going? », *Journal of public mental health*, 12 (3) : 122-135.

Keller, E. F. (1984). *Reflections on gender and science.* New Haven, CT : Yale University Press.

Kennedy, J. F. (1963). *Commencement Address at Yale University. In Public Papers of the President of the United States : John F. Kennedy, 1962*. Washington D. C : Government Printing Office.

Kjeken I., Ziegler C., Skrolsvik J., Bagge J., Smedslund G., Tøvik, A., Dagfinrud H. S., Petersson, I.F. et K. B. Hagen (2010). « How to Develop Patient-Centered Research: Some Perspectives Based on Surveys Among People With Rheumatic Diseases in Scandinavia », *Physical Therapy*, (90) 3 : 450-460.

Kupfer, D. J., First, M. B. et D. A. Regier (Eds.) (2002). *A Research Agenda for DSM-V*, published by the American Psychiatric Association, 332 p.

Kvale, S. (1996). Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing. Thousand. Oaks, CA: Sage, 326p.

Laclau, E. et C. Mouffe (2001). *Hegemony & Socialist Strategy: Towards A Radical Democratic Politics,* Verso : London.

Lagueux, N. (2010). « La formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs », *Rhizome*, 40 : 12-13.

Lagueux, N., Charles, N. et D. Harvey (2008). *Guide de référence à l'usage des ressources embauchant des pairs-aidants*, Programme québécois Pairs aidants Réseau.

Laird, A., Fawcett J., Rait F. et S. Reid (2000). *Assessment of Innovative Approaches to Testing Community Opinion*, Edinburgh : Scottish Executive Central Research Unit, 129 p.

Landers, G. M. et M. Zhou (2011). « An Analysis of relationships among peer support, psychiatric hospitalization, and crisis stabilization », *Community Mental Health Journal*, 47 (1) : 106-112.

Lannoy, P. (2012). « L'analyse thématique ». Document de travail. SOCA-D-476, Analyse qualitative en sciences sociales, 11p. http://homepages.ulb.ac.be/~pilannoy/467_QUALI_th%E9matique-th%E9orie.pdf

LaPresse (2009). « Trois cent sans-abri bientôt maîtres de leur logis », http://www.lapresse.ca/actualites/quebec-canada/national/200908/23/01-895099-300-sans-abri-bientot-maitres-de-leur-logis.php.

Lasswell, H. D. (1971). *A Pre-View of Policy Sciences*. New York: American Elsevier.

Lasswell, H. D. (1977) [1930]. *Psychopathology and politics*, Chicago : University of Chicago Press.

Lawn, S., Smith, A. et K. Hunter (2008). « Mental health peer support for hospital avoidance and early discharge: an Australian example of consumer driven and operated service », *Journal of Mental Health*, 17 (5), 498–508.

Lecomte, T., Wilde, J.B. et C. J. Wallace (1999). « Mental Health Consumers as Peer Interviewers », *Psychiatric Services*, 50 (5) : 693-695.

LeFrançois, B. A, Menzies, R. et G. Reaume (2013) (Eds). *Mad matters. A Critical reader in canadian mad studies*, Toronto : Canadian Scholars' Press, 380p

Lehr, J.K. et R. E. Rice (2002). « Organizational measures as a form of knowledge management: a multitheoretic, communication-based exploration. », *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 53 (12) : 1060-1073.

Lesage, A., Bernèche F. et M. Bordeleau (2010). *Étude sur la santé mentale et le bien-être des adultes québécois : une synthèse pour soutenir l'action. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.2).* Québec, Institut de la statistique du Québec, 104 p.

Lewis, J. (2001). « What works in community care? », *Managing Community Care*, 9 (1) : 3-6.

Lewis, L. (2007). « Epistemic Authority and the Gender Lens », *The Sociological Review*, 55 (2) : 273–292.

Lewis, L. (2009). « Politics of Recognition: What Can a Human Rights Perspective Contribute to Understanding Users' Experiences of Involvement in Mental Health Services ? », *Social Policy & Society*, 8 (2) : 257–274.

Liberatore, A. et S. Funtowicz (2003). « Democratising expertise, expertising democracy : What does this mean, and why bother ? », *Science and Public Policy*, 30 (3) : 146-150.

Lindblom, C. E. et D. Cohen (1979), *Usable Knowledge*, Yale : Yale University Press.

Lindow, V. (1991). « Experts. Ues and stereotypes », *Health Service Journal*, 101 (5267) : 18–19.

Lindow, V. (1999) « Power, lies and injustice : the exclusion of service users' voices », in Parker, M. (Ed.). *Ethics and Community in the Health Care Professions*, London: Routledge : 154–177.

Lindow, V. (2001). « Survivor research », in Newnes, C., Holmes, G. et C. Dunn (Eds.), *This Is Madness Too*, Ross on Wye : PCCS Books, p. 135-146.

Linnett, P. (2009) « Which way to Utopia ? Thoughts on 'user involvement' » *The Advocate.* Magazine of the UK Advocacy Network, spring : 6-8. Republication du texte paru en 1999 dans *Open Mind*, 98 : 18–19.

Lippmann, W. (2008) [1925]. *Le public fantôme*, Paris : Éditions Démopolis.

Livingston, G. et C. Cooper (2004). « User and carer involvement in mental health training », *Advances in Psychiatric Traitment*, 10 : 85-92.

Lord J., Ochocka J., Czarny W. et H. MacGillivary (1998) « Analysis of change within a mental health organization : a participatory process », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21 (4) : 327-339.

Lucchins, D. (2012). « Two Approaches to Improving Mental Health Care. Positivist/quantitative versus skill-based/qualitative », *Perspectives in Biology and Medicine*, 55 (3) : 409–34.

MacNaughton, E., Nelson, G., Piat, M., Curwood, S. E. et N. Égalité (2010). « Conception of the Mental Health Commission of Canada's At Home/Chez Soi project », National Qualitative Research Team, Rapport soumis à la CSMC, 28p.

MacNeil, C., et S. Mead (2003). *Discovering the fidelity standards of peer support in an ethnographic evaluation*, 18p. Consulté en ligne le 13 juillet 2013 : http://www.google.ca/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CDkQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.peersupportvic.org%2Fresearch-directory%2Fpeer-support-directory%2Fedv-family-friends-support-group-ringwood%2Fdownload%2Fdownload&ei=PpheUp6PJq_c4AOYxoCgAQ&usg=AFQjCNFw8y2YSypElQcYaqVCMFk05MSikg&bvm=bv.54176721,d.dmg.

Macran, S., Ross, H., Hardy, G., et D. Shapiro (1999). « The importance of considering clients' perspectives in psychotherapy research », *Journal of Mental Health*, 8 (4) : 325-337.

Mancini, A. D., Finnerty, M. T., et S. Tsemberis (2006). « Defining intervention strategies on ACT teams and exploring correlates of their use », Paper presented at the annual meeting of the MacArthur research network on the law and mental health, Cambridge, MA.

Mansbridge, J. (1999). « Should Blacks Represent Blacks and Women Represent Women ? A Contingent "Yes" », *Journal of Politics*, 61 (3) : 628–57.

Marcuse, H. (1991) [1964]. *One-Dimensional Man: Studies in the Ideology of Advanced Industrial Society*, London : Routledge.

Marsolais, G. et M. Bilodeau (2005). « Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (L.R.Q., Chapitre P-38.001). *Cahier de formation*, Révisé et approuvé par B. Dutil. Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 41p. Site web : www.aqpamm.ca/wp-content/uploads/.../Résumé-de-la-Loi-P-38.pdf, consulté en ligne le 01 04 13.

Mason, R. et M. Boutilier (1996). « The Challenge of Genuine Power Sharing in Participatory Research : the Gap Between Theory and Practice », *Canadian Journal of Community Mental Health*, 15 (2) : 145-152.

Mason, J. (2002). *Qualitative researching*, London : Sage Publications.

Massé, R. (2005). « Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé. », *Éthique publique*, 7 (2) : 107-124.

Mayes, R. et A. V. Horwitz (2005). « DSM-III and the Revolution of the Classification of Mental Illness », *Journal of the History of the Behavioral Sciences,* 41(3) : 249–267.

Mensah, M.-N., Thiboutot, C. et L. Toupin (2011). *Luttes XXX. Inspirations du mouvement des travailleuses du sexe*, Montréal : Les Éditions du remue-ménage, 456 p.

McAll, C. (2008a). « Transfert des temps de vie et "perte de la raison" : l'inégalité sociale comme rapport d'appropriation », dans Frohlich, K. L., De Koninck, M., Bernard, P., et A. Demers (dir.). *Les inégalités sociales de santé au Québec*, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, p. 87-110.

McAll, C. (2008b). « Trajectoire de vie, rapports sociaux et production de la pauvreté », dans Châtel, V. et S. Roy (Éds.). *Penser la vulnérabilité. Visages de la fragilisation du social*, p. 93-123, Québec : Presses de l'Université Laval.

McAll, C., Desgagné, J.-Y., Gagné, J., Plante, M.-C., Keays N., Awad, J., Stoetzelle N., et B. Godrie (2011). *Au-delà des étiquettes*, rapport de recherche CRSH.

McClean, S. et A. Shaw (2005). « From Schism to Continuum ? The Problematic Relationship Between Expert and Lay Knowledge. An Exploratory Conceptual Synthesis of Two Qualitative Studies », *Qualitative Health Research*, 15 (6) : 729-749.

McEvoy, R., Keenaghan, C. et A. Murray (2008). *Service User Involvement in the Irish Health Service. A Review of the Evidence*, Department of Health and Children, Irish Health Service, 62p.

McLean, J., Biggs, H., Whitehead, I., Pratt, R., et M. Maxwell (2009). *Evaluation of the delivering for mental health peer support worker pilot scheme*. Edinburgh: Scottish Governement Social Research, Health and Community Care, 98p. http://www.scotland.gov.uk/socialresearch, consulté en ligne le 15 août 2013.

Mead, S., Hilton, D., et L. Curtis (2001). « Peer support : A theoretical perspective », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25 (2) : 134–141.

Mead, S. (2003), *Defining peer support*, 2p. chrysm-associates.co.uk/images/SMeadDefiningPeerSupport.pdf, consulté en ligne le 13 juillet 2013.

Mead, S., et C. MacNeil (2006). « Peer Support: What Makes It Unique ? », *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10 (2) : 29-37.

Meekosha, H. et R. Shuttleworth (2009). « What's so "critical" about critical disability studies ? », *Australian Journal of Human Rights,* 15 (1) : 47-75

Mental Health Foundation (*2003*) *Surviving User-led Research: Reflections on supporting User-led Research Projects*. London: Mental Health Foundation.

Mercer, G. (2002) « Emancipatory disability research » in C. Barnes, M. Oliver et L. Barton (Eds). *Disability Studies Today*, Cambridge : Polity.

Mill, J. S (2001) [1859]. *On liberty*, Kitchener (Ontario) : Batoche Books. http://socserv.mcmaster.ca/~econ/ugcm/3ll3/mill/liberty.pdf, consulté en ligne le 15 janvier 2014.

Mill, J. S. (2009) [1861]. *Considérations sur le gouvernement représentatif*, Paris : Gallimard.

MIND (2010). *Advocacy in Mental Health*, National Association for Mental Health, Londres, 16p.

Minogue, V. et J. Girdlestone (2010). « Building capacity for service user and carer involvement in research. The implications and impact of best research for best health », *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 23 (4) : 422-435.

Mises, (von) L. (1944). *Bureaucracy*, New Haven : Yale University Press.

Mises, (von) L. (1988) [1940]. *Interventionism : an economic analysis*, Iwington-on-Hudson : The Foundation for Economic Education. Edited by Bettina Bien Greaves.

Mises, (von) L. (1996) [1929]. *A critique of interventionism*, Irvington-on-Hudson : Foundation for Economic Education. Edited by Bettina Bien Greaves.

Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F. et S. Herron-Marx (2012). « The impact of patient and public involvement on UK NHS health care : a systematic review », *International Journal for Quality in Health Care*, 24 (1) : 28–38.

Moll, S., Holmes, J., Geronimo, J. et D. Sherman (2009). « Work transitions for peer support providers in traditional mental health programs: Unique challenges and opportunities », *Work*, 33 (4) : 449–458.

Monahan, J., Hoge, S. K., Lidz, C., Roth, L. H., Bennett, N., Gardner, W. et E. Mulvey (1995). « Coercion and commitment: Understanding involuntary mental hospital admission », *International Journal of Law and Psychiatry*, 18 (3) : 249–263.

Moriarty J., Rapaport, P., Beresford, P., Branfield, F., Forrest, V., Manthorpe, J., Martineau, S., Cornes, M., Butt, J., Iliffe, S., Taylor, B. et J. Keady (2007) *The participation of adult service users, including older people, in developing social care,* London: Social Care Institute of Excellence, Practice guide 11, 113 p. Consulté en ligne le 10 mai 2013. www.scie.org.uk/publications/practiceguides/practiceguide11/index.asp.

Morrow, M. et J. Weisser (2012). « Towards a Social Justice Framework of Mental Health Recovery », *Studies in Social Justice*, 6 (1) : 27-43.

Morrow, M. (2013). « Rcovery : Progressive Paradigm or Neoliberal Smokescreen ? »

Mowbray, C. T., Moxley, D. P., et M. E. Collins (1998). « Consumers as mental health providers: First-person accounts of benefits and limitations », *The Journal of Behavioral Health Sciences & Research,* 25 (4) : 397-441.

MSSS (1989). *La Politique de la santé mentale*, Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, Gouvernement du Québec.

MSSS (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec, Gouvernement du Québec.

MSSS (2001). De l'innovation au changement. *FASS*, dirigé par P. Joubert, Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, Gouvernement du Québec.

MSSS (2005). *Plan d'action en santé mentale du ministère de la santé et des Services sociaux du Québec. La force des liens 2005-2010*, Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec, Gouvernement du Québec.

MSSS (2006). *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle. Document de soutien*, Gouvernement du Québec, Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 45p.

Mullen, E. J. et D. L. Streiner (2004). « The Evidence For and Against Evidence-Based Practice », *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 4 (2) : 111-121.

Musgrave, I., (2001), *Regional and Provincial Implentation and compliance Guidelines for Assertive Community Treatment Teams*, Ministry of Health and Long Term Care, Province of Ontario.

Musgrave, I. (2013). « L'évolution du modèle PACT depuis les 30 dernières années », Colloque 15e anniversaire des équipes de suivi intensif, CNESM, Institut Universitaire en santé mentale Douglas, 19 avril.

Nadeau, L. (2003). « Le processus d'élaboration des lignes directrices pour de meilleures pratiques : l'exemple des troubles concomitants de santé mentale, d'alcoolisme et de toxicomanie », *Santé mentale au Québec,* 28 (1) : 37-53.

Naylor, C., Wallcraft, J., Samele, C. et A. Greatley (2007). *Research Priorities for Service User and Carer-Centred Mental Health Services: Consultation Report*, NCCSDO, London.

NCP (2011). *Stigma, Discrimination, and PWLE Knowledge. Discussion Report. At Home/Chez Soi Project*, National Consumer Panel, Mental Health Commission of Canada, 39 p.

Nelson, G., Ochocka, J. K, Griffin, K., et J. Lord (1998). « "Nothing about me, without me": Participatory action research with self-help/mutual aid organizations for psychiatric consumer/survivors », *American Journal of Community Psychology,* 26 (6) : 881-912.

Nelson, G., Aubry, T. et Lafrance, A. (2007). « A Review of the Literature on the Effectiveness of Housing and Support, Assertive Community Treatment, and Intensive Case Management Interventions for Persons with Mental Illness Who Have Been Homeless », *American Journal of Orthopsychiatry*, 77 (3) : 350-361.

Nelson, G., Janzen, R., Trainor, J. et J. Ochocka (2008). « Putting Values into Practice: Public Policy and the Future of Mental Health Consumer-run Organizations », *American Journal of Community Psychology*, 42 (1-2) : 192–201.

Neurath, O. (1973) [1919]. « Utopia as a Social Engineer's Construction » dans *Empiricism and Sociology*, Cohen, R. S. et M. Neurath (eds.), Dordrecht : Reidel, p. 150-156.

Nicholas, E, Quershi H, et C. Bamford (2003). *Outcomes into Practice : A Resource Pack.* Social Policy Research Unit : University of York.

Nicholls, V. (2001). *Doing research ourselves*. London : The Mental Health Foundation.

Nicholls, V., Wright, S., Waters, R., et S. Wells (2003). *Surviving user-led research : reflections on supporting user-led research projects*, London: The Mental Health Foundation.

Ninacs, W. (2008). *Empowerment et intervention*, Québec : Presses de l'Université Laval.

Nonjon, M. (2005). « Professionnels de la participation : savoir gérer son image militante », *Politix*, 70 (2) : 89-112.

Nowotny, H., Scott, P., et M. Gibbons (2001). *Rethinking science*. *Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty,* Cambridge : Polity Press.

Nowotny, H. (2003). « Democratising expertise and socially robust knowledge », *Science and Public Policy*, 30 (3) : 151-156.

Nussbaum, M. (1986). *The Fragility of Goodness : Luck and Ethics in Greek Tragedy and Philosophy*, Cambridge : Cambridge University Press.

Nye, J. (1997). « The Decline of Confidence in Government », p. 1-18, in Nye, J., Zelikow, P. et D. King (Eds.). *Why People don't Trust Government*, Cambridge : Harvard University Press.

NZMoH (2005). *Te Tahuhu: Improving mental health 2005–2015: The Second New Zealand Health and Addiction Plan*, New Zealand Ministry of Health.

Oades, L. G., Deane, F. P. et J. Anderson (2012). « Peer support in a mental health service context », in King, R., Lloyd, C., Meehan, T., Deane F. P. et D. J. Kavanagh (Eds.) *Manual of psychosocial rehabilitation,* United Kingdom : Wiley-Blackwell : 185-193.

Ochocka, J., Janzen R. et G. Nelson (2002). « Sharing Power and Knowledge : Professional and Mental Health Consumer/Surivor Researchers Working Together in a Participatory Action Research Project », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25 (4) : 379–387.

Ochocka, J., Nelson, G., Janzen, R., et J. Trainor (2006). « A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: Part 3. A qualitative study of impacts of participation on new members », *Journal of Community Psychology*, 34 (3) : 273–283.

O'Donnell M., Parker G., Proberts M. Matthews M., Fisher D., Johnson, B. et D. Hadzi-Pavlovic (1999). « A study of client-focused case management and consumer advocacy: the Community and Consumer Service Project », *The Australian and New-Zealand Journal of Psychiatry*, 33 (5) : 684-693.

OFQSS (2009). Numéro spécial de la revue de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité sur la place des usagers dans le système de santé, *Santé, Société et Solidarité*, numéro 2.

O'Hagan, M., Cyr, C., McKee H. et R. Priest (2010). *Faire avancer la cause du soutien par les pairs*. Rapport présenté au comité du projet de soutien par les pairs en matière de santé mentale de la Commission de la santé mentale du Canada, Septembre, 154p.

O'Hagan, M. (2011). *Peer support in mental health and addictions. A background paper*, Kites Trust, 27 p. Consulté en ligne le 10 mai 2013 : www.peerzone.info/sites/default/files/resource_materials/Peer%20Support%20Overview%20O'Hagan.pdf.

Oliver, M. (1992) « Changing the Social Relations of Research Production ? », *Disability, Handicap & Society*, 7 (2) : 101-114.

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. (1997). « Emancipatory research: realistic goal or impossible dream? », in Barnes, C. et G. Mercer (Eds.), *Doing Disability Research*, Leeds : The Disability Press, p. 15-31.

Oliver, S. (1999) « Users of health services: following their agenda » in: Hood, S., Mayall, B. et S. Oliver (Eds). *Critical Issues in Social Research: Power and Prejudice*. Buckingham : Open University Press, p. 139-153.

Oliver, S. (2000). « Revolutionizing how we generate new knowledge : a challenge for librarians, health professionals, service users and researchers », *Health Libraries Review,* 17 : 22–25.

O'Neill, M. (1992) « Community participation in Quebec's health system : a strategy to curtail community *empowerment* », *International Journal of Health Services*, 22 (2) : 287-301.

Ong, B. N. (1996). « The lay perspective in health technology assessment », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 12 (3) : 511-517.

Onken, S. J., Craig, C. M., Ridgway, P., Ralph, R. O., et J. A. Cook (2007). « An analysis of the definitions and elements of recovery : A review of the literature », *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 31(1) : 9-22.

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2001). *Rapport sur la santé dans le monde, 2001 – La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs,* Genève, OMS.

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2006). *Projection of mortality and burden of disease*, Genève, OMS, www.who.int/healthinfo/statistics/bod_dalybywhoregion.xls, consulté en ligne le 16 mars 2013.

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2007). *Qu'est-ce que la santé mentale ?* www.who.int/features/qa/62/fr/index.html, consulté en ligne le 16 mars 2013.

Ortega y Gasset, J. (1950) [1930]. *The Revolt of the Masses*, New York : The New American Library.

Otero, M. (2012). *L'Ombre portée. L'individualité à l'épreuve de la dépression*, Montréal : Boréal.

Ostrer, C. et B. Morris (2009), « First-hand experiences of different approaches to collaborative research », in Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A., Nettle, M. et D. Rose (Eds), *Survivor Research*, Ross on Wye : PCCS Books, p. 71-81.

Paillé, P. et A. Mucchielli (2008) [2003]. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin.

Partridge, E. (1983). *Origins: A Short Etymological Dictionary of Modern English.* New York : Greenwich House.

Pasquier, S. et J. Rémy (2008). « Être soi peut-il être professionnel ? Le cas des médiateurs sociaux », *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches, consulté en ligne le 18 octobre 2013. URL : http://sociologies.revues.org/1443.

Paterson, M., Somers, J. M., McIntosh, K., Shiell, A. et C. J. Krankish (2008). « Housing and Support for Adults with Severe and/or Mental Illness in British Columbia ».

Vancouver, B.C., Centre for Applied Research in Mental Health and Addiction, Université Simon Fraser.

Paulson, R., Henrickx, H., Demmler, J., Clarke, G., Cutter, D., et E. Birecree (1999). « Comparing practice patterns of consumer and non-consumer mental health service providers », *Community Mental Health Journal*, 35 (3) : 251-269.

Pawson, R., Boaz, A., Grayson, L., Long, A. et C. Barnes (2003). *Types and Qualities of Knowledge in Social Care, Knowledge Review*, no. 3, London : Social Care Institute for Excellence.

Peck, E., Gulliver, P. et D. Towell (2002) « Information, consultation or control. User involvement in mental health services in England at the turn of the century », *Journal of Mental Health*, 11 (4) : 441–451.

Perkins, R. (2001). « What constitutes success ? The relative priority of service users' and clinicians' views of mental health services », *British Journal of Psychiatry*, Editorial, 179 : 9-10.

Perkins, R. et D. Selbie (2004). « Decreasing employment discrimination against people who have experienced mental health problems in a mental health trust », in Crisp, A.H. (Ed). *Every Family in the Land: Understanding prejudice and discrimination against people with mental illness*, London : Royal Society of Medecine Press Ltd, p. 350-355.

Perkins, R. et K. Goddard (2004) « Reality out of the Rhetoric : Increasing User Involvement in a Mental Health Trust », *Mental Health Review Journal*, 9 (1) : 21-24.

Perlin, M. (2003). « ‘‘You have discussed lepers and crooks’’: Sanism in clinical teaching », *Clinical Law Review*, 9 : 683–729.

Perreault, M., Héroux, M.C., Lauzon, P., White, N.D., Tremblay, I. et G. P. Lévesque (2006). « Intérêt de la clientèle d’un programme de méthadone quant aux services offerts par un groupe de pairs-aidants », *Drogues, Santé et Société*, 5 (1) : 77-103.

Perreault, M., Komaroff, J., Côté, F. et P. Lauzon (2013). « Mot de présentation : l’approche par les pairs dans le domaine de la toxicomanie », *Drogues, santé et société*, 12 (1) : i-vi.

Perring, C. (2004). « Conceptual issues in assessing responsibility for actions symptomatic of mental illness », *International Journal of Law and Psychiatry*, 27 : 489–503.

Perring, C, (2010). Entrée : "Mental Illness" in Zalta, E. N. (ed.). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Consulté en ligne le 15 avril 2013 : http://plato.stanford.edu/archives/spr2010/entries/mental-illness/.

Pelchat, Y. (2010). « L’appel à la participation : une vision privatisée de l’inégalité ? », *Nouvelles pratiques sociales*, 22 (2) : 114-129.

Petras, E. M., et D. V. Porpora (1993). « Participatory Research: Three Models and an Analysis », *The American Sociologist*, 24 (1) : 107-126.

Pilgrim, D. et L. Waldron (1998). « User involvement in. mental health service development: how far can it go ? », *Journal of Mental Health,* 7 (1) : 95-104.

Pilgrim, D. (2006). *Protest and Co-option : the Recent Fate of the Psychiatric Patient’s Voice*, http://www.dbdouble.freeuk.com/ProtestandCooption.htm, consulté en ligne le 14 septembre 2013.

Pincus, H. A. 2012. « DSM-IV : Context, Concepts and Controversies », in Kendler K., et J. Parnas (Eds.). *Philosophical Issues in Psychiatry II : Nosology*, Oxford : Oxford University Press, p. 145-160.

Pineau G. et J.-L. Le Grand (1993). *Les Histoires de vie*, Paris : PUF.

Pitkin, H. F. (1967). *The concept of representation*, Berkeley : University of California Press.

Piron, F. et M.-A. Couillard (1996). « Présentation. Les usages et les effets sociaux du savoir scientifique », *Anthropologie et Sociétés*, 20 (1) : 7-26.

Piron, F., Goupil-Sormany, I. et A., Lévesque (2010). *Repères et outils pour comprendre et appuyer la participation des citoyens au système de santé et de services sociaux*, Québec, 34p.

Pistrang, N., Barker, C., et K. Humphreys (2008). « Mutual help groups for mental health problems: a review of effectiveness studies », *American Journal of Community Psychology,* 42 (1-2) : 110-121.

Plastow, M. (2003). « Information is not knowledge », in *Ecritique: Newsletter of the Freudian School of Melbourne*, Melbourne : The Freudian School of Melbourne : 6-11.

Pluriel (2010). « Interview de médiateurs de santé, Mrs Hermann Händlhuber et Claude Lefebvre. », *Pluriels*, 85/86 : 13-14.

Poirier, M., Hachey, R. et Y. Lecomte (2000) « L'inquiétante étrangeté de l'itinérance », *Santé mentale au Québec*, 25 (2) : 9-20.

Polanyi, M. (1958) [1974]. *Personal Knowledge: Towards a Post-Critical Philosophy*. University of Chicago Press : Chicago, 442 p.

Popay, J. et G. Williams (1998). « Qualitative research and evidence-based healthcare », *Journal of the Royal Society of Medicine,* Supplement, 35 (91) : 32-37.

Popper, K. R. (1947) [1945]. *The Open Society and Its Enemies*, vol. 1. *The Spell of Plato*, London : Routledge & Sons.

Préfontaine, L., Skander, D. et V. Ramonjavelo (2009). « La capacité partenariale, pilier de la réussite d'un partenariat public-privé. Résultat d'une étude canadienne », *Revue française d'administration publique*, 2 (130) : 323-336.

Pretty, J. N. (1994). « Alternative Systems of Inquiry for a Sustainable Agriculture », *Institute of Development Studies Bulletin*, 25 (2) : 37-49.

Proudfoot, J. G., A.Jayawant, A. E. Whitton, G. Parker, V. Manicavasagar, M. Smith et J. Nicholas (2012). « Mechanisms underpinning effective peer support: a qualitative analysis of interactions between expert peers and patients newly-diagnosed with bipolar disorder », *BMC Psychiatry*, 12 (196) : 1-11.

Provencher, H. et C. L. M., Keyes (2010). « Une conception élargie du rétablissement », *Information Psychiatrique*, 86 (7) : 579-589.

Provencher, H., Gagné, C., 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 (OPHQ), Programme de subventions à l'expérimentation, 352 p.

Racine, G. (2000). *La production des savoirs d'expérience chez les intervenants sociaux. Le rapport entre l'expérience individuelle et collective*, Paris : L'Harmattan.

Rapoport, R. N. (1970). « Three dilemmas in action research. », *Human Relations,* 23 : 499-513.

Ramon, S. (2003) *Users Researching Health and Social Care : An Empowering Agenda*, Birmingham : Venture Press, 141p.

Rastier, F. (1995) (dir.). *L'analyse thématique des données textuelles*, Paris : Didier.

Reaume, G. (2006) « Teaching Radical History : Mad People's History », *Radical History Review History,* 94 : 170-82.

Repper, J. et T. Carter (2010) *Using Personal Experience to Support Others with Similar Difficulties: A Review of the Literature on Peer Support in Mental Health Services*, London: Together/University of Nottingham.

Repper, J. et T. Carter (2011). « A review of the literature on peer support in mental health services », *Journal of Mental Health*, 20 (4) : 392–411.

Rhéaume, J. et R. Sévigny (1988). « Pour une sociologie de l'intervention en santé mentale », *Santé mentale au Québec*, 13 (1) : 95-104.

Rhéaume, J. (2007). « L'enjeu d'une épistémologie pluraliste », dans *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques*, Gaulejac (de), V., Hanique, F. et P. Roche (dir.), p. 57-74, Ramonville Saint-Agne : Érès.

Rhéaume, J. (2009). « La sociologie clinique comme pratique de recherche en institution. Le cas d'un centre de santé et services sociaux », *Sociologie et sociétés*, 41 (1) : 195-215.

Richard, P. (2008). « Episteme and Techne », *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Zalta, E. N. (Ed.) http://plato.stanford.edu/archives/fall2008/entries/episteme-techne/

Richard, A. L., Jongbloed, L. E., et A. MacFarlane (2009). « Integration of peer support workers into community mental health teams », *International Journal of Psychosocial Rehabilitation,* 14 (1) : 99-110.

Riddell, S. et N. Watson (2003) (Eds.). *Disability, Culture and Identity*. Harlow : Pearson/Prentice Hall.

Ridley, J et L. Jones (2004). « User and Public Involvement in Health Services: a Literature Review », Scottish Health Feedback, Partners in Change, SHS Trust, 140p.

Riessman, F. (1965). « The "helper" therapy principle », *Social Work,* 10 : 27-32.

Rigaud, B., le Groupe d'Étude sur les politiques et la santé (GEPPS), Turgeon, J. et F. Gagnon (2006). *L'État Québécois en perspective. Le rôle de l'État dans la dispensation des services de santé*, L'Observatoire de l'administration publique, 37p.

Robson, P., Sampson, A., Dime, N., Hernandez L. et R. Litherland (2008). « *Seldom heard : Developing inclusive participation in social care* », *Adults' service position paper* 10, Social Care Institute for Excellence, Londres, 24p.

Rogers, A. et D. Pilgrim (1991). « "Pulling down churches" : accounting for the mental health users' movement », *Sociology of Health and Illness*, 13 (2) : 129-148.

Rose, D. (1996). *Living in the Community*, London : Sainsbury Centre for Mental Health.

Rose, D., Ford R., Lindley P. et L. Gawith (1998). *In Our Experience: User Focussed Monitoring of Mental Health Services.* Sainsbury Centre for Mental Health, London.

Rose, D. (2001) *Users' Voices : The Perspectives of Mental Health Service Users on Community and Hospital Care*. London : Sainsbury Centre for Mental Health, 120p.

Rose, D. (2001b). « Some reflections on epistemology in relation to user-led research », *paper presented to the Survivors Research Network*, février, Mental Health Foundation, London.

Rose, D. (2003). « Having a diagnosis is a qualification for the job », *British Medical Journal*, 326 : 1331.

Rose, D., Fleischmann, P., Wykes, T., Leese, M., et J. Bindman (2003a). « Patients' perspectives on electroconvulsive therapy : systematic review », *British Medical Journal*, 326 : 1363-1366.

Rose, D., Fleischmann, P., Tonkiss, F., Campbell, P. et T. Wykes (2003b). *Review of the literature : User and carer involvement in change management in a mental health context,* Report for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation programme, 13 p.

Rose, D., Fleischmann, P., Tonkiss, F., Campbell, P. et T. Wykes (2004). *User and Carer Involvement in Change Management in a Mental Health Context: Review of the Literature*, Report to the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D*,* 134 p.

Rose, D. (2004). « Telling Different Stories : User Invlovement in Mental Health Research », *Research Policy and Planning*, 22 (2) : 23-30.

Rose, D., Thornicroft, G. et M. Slade (2006). « Who Decides What Evidence is ? Developing a Multiple Perspectives Paradigm in Mental Health », *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 113 (suppl. 429) : 109-114.

Rose, D. (2009). « Survivor produced knowledge », In Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A. Nettle, M. et D. Rose (Eds.), *This is survivor research*. Ross-on-Wye, UK : PCCS Books, p. 38-43.

Rossiter, K., et M. Morrow (2011). « Intersectional frameworks in mental health : Moving from theory to practice », in Hankivsky, O. (Ed.) *Health inequities in Canada: intersectional frameworks and practices*. Vancouver : UBC Press, p. 312-330.

Rowe, R., et M. Shepherd (2002). « Public Participation in the New NHS : No closer to citizen control ? », *Social Policy & Administration,* 36 (3) : 275-290.

Rowe, G. et L. J., Frewer (2004). « Evaluating Public-Participation Exercises : A Research Agenda », *Science Technology Human Values*, 29 : 512-556.

Rowe, G. et L. J. Frewer (2005). « A typology of Public Engagement Mechanisms », *Science Technology and Human Values*, 30 (2) : 251 – 290.

Royle, J., Hanley, B., Bradburn J. et R. Steel (2001). *Getting Involved in Research: A Guide for Consumers*. Winchester : Consumers in NHS Support Unit.

Rui, S. (2004). *La démocratie en débat. Les citoyens face à l'action publique*, Paris, Armand Collin, collection « Sociétales ».

Russell, B. (1918). *Proposed Roads to Freedom. Socialism, Anarchism and Syndicalism*, The Electronic Classics Series, Jim Manis, Editor : PSU-Hazleton, Hazleton.

Russell, B. (1935). « The Case for Socialism », *In Praise of Idleness*, London : George Allen & Unwin.

Rycroft-Malone, J., Seers, K., Titchen, A., Harvey, G., Kitson, A. et B. McCormack (2004). « What counts as evidence in evidence-based practice ? », *Journal of Advanced Nursing,* 47 (1) : 81–90.

Ryle, G. (2009) [1949]. *The Concept of Mind*, Oxon : Routledge.

Sackett, D. L, Rosenberg, W. M., Gray, J.A, Haynes, R. B. et W. S. Richardson (1996). « Evidence based medicine : what it is and what it isn't », *British Journal of Medicine*, 312 : 71-72.

Sainsbury Centre for Mental Health (1998) *Getting Ready for User Focused Monitoring*. Sainsbury Centre for Mental Health, London.

Salyers, M. et S. Tsemberis. (2007) « ACT and Recovery: Integrating Evidence-Based Practice and Recovery Orientation on Assertive Community Treatment Teams », *Community Mental Health Journal*, 43 (6) : 619-641.

Salzer, M., et S. L. Shear (2002). « Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services », *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 25 (3) : 281–288.

Salzer, M. S. et *Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania Best Practices Team* (2002). « Consumer-Delivered Services as a Best Practice in Mental Health Care Delivery and The Development of Practice Guidelines », *Psychiatric Rehabilitation Skills,* 6 (3) : 355-382.

SAMHSA (2011). *Consumer- Operated Services. The evidence*, document produit par le U.S. Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration**,** HHS Publication no. SMA-11-4633, 68p. Disponible en ligne sur le site web : http://store.samhsa.gov.

Sarradon-Eck, A., Farnarier, C., Girard, V., Händlhuber, H., Lefebvre, C. Simonet, E. et B. Staes (2012). « Des médiateurs de santé pairs dans une équipe mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité », *Lien social et Politiques*, 67, printemps : 183-199.

Satterfield, J. M., Spring, B., Brownson R. C., Mullen, E. J., Newhouse, R. P., Walker, B. B. et E. P. Whitlock (2009). « Toward a Transdisciplinary Model of Evidence-Based Practice », *The Milbank Quarterly*, 87 (2) : 368-390.

Saul, J. R. (2005)[1995]. *The Unconscious Civilization,* Paris : Essais Payot.

Savidan, P. (2008). « Démocratie participative et conflit », *Revue de métaphysique et de morale*, 58 (2) : 177-189.

Scambler, G. et N. Britten (2001). « System, Lifeworld and Doctor–Patient Interaction: Issues of Trust in a Changing World », in G. Scambler (ed.) *Habermas, Critical Theory and Health*. London : Routledge.

Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner : How professionals think in action*. New York : Basic Books. Traduction française en 1994 sous le titre *Le praticien réflexif*, Montréal : Éditions logiques.

Schrank, B. et M. Slade (2007). « Recovery in psychiatry », *The Psychiatrist*, 31: 321-325.

Schroeder, T. (2005). « Moral Responsibility and Tourette Syndrome », *Philosophy and Phenomenological Research*, LXXI (1) : 106-123.

Schütz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales*, Paris : Klincksieck.

Scott, J. (1998). *Seeing like a State : How Certain Schemes to Improve the Human Condition Have Failed*, New Haven : Yale University Press.

Scottish Government (2009) *Towards a Mentally Flourishing Scotland: Policy and Action Plan 2009-2011*, Edinburgh: Scottish Government.

Sehon, S. R. et D. E. Stanley (2003). « A philosophical analysis of the evidence-based medicine debate », *BMC Health Services Research*, 3 (14) : 1-10.

Sells, D., Davidson L., Jewell C., Falzer P. et M. Rowe (2006). « The treatment relationship in peer-based and regular case management services for clients with severe mental illness », *Psychiatric Services*, 57 (8) : 1179-1184.

Sévigny, R. (1993). « Pratiques alternatives en santé mentale et gestion du social », *Sociologie et sociétés*, 25 (1) : 111-123.

Shakespeare, T. et N. Watson (2001). « The social model of disability: an outdated ideology ? », in Barnartt, S. et B. Altman (Eds). *Exploring Theories and Expanding Methodologies : where are we and where do we need to go ?,* Oxford : Elsevier JAI.

Shakespeare, T. (2005). « Review article : Disability studies today and tomorrow », *Sociology of Health & Illness*, 27 (1) : 138–148.

Shaping our lives (2013). *A National Network of service users and Disabled people*, site internet, section Definitions : « What do we mean when we say service user », http://www.shapingourlives.org.uk/definitions.html, consulté en ligne le 28 mai 2013.

Shaw, G. B. (1906) [1892]. *The Fabian Society : Its Early History*, London: Fabian Society.

Sherman, P.S. et R. Porter (1991). « Mental health consumers as case management aides », *Hospital and Community Psychiatry*, 42 (5) : 494-498.

Shippee, N. D., Domecq Garces, J. P. Prutsky Lopez, G. J., Wang, Z., Elraiyah, T. A. Nabhan, M., Brito, J. P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P. J., Montori, V. M. et M. H Murad (2013). « Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework », *Health Expectations* : 1-16.

Shoemaker, D. (2009). « Responsability and disability », *Metaphilosophy*, 40 (3–4) : 438-461.

Shubert, M., et T. Borkman (1994). « Identifying the experiential knowledge developed within a self-help group », in T. Powell (Ed.) *Understanding the self-help organization*. Frameworks and findings. Thousand Oaks, CA : Sage, p. 227-247.

Siedentop, D. et E. Eldar (1989). « Expertise, Experience and Effectiveness », *Journal of Teaching in Physical Education*, 8 : 254-260.

Silva, E.L. (1990). « Collaboration between providers and client-consumers in public mental health programs », *New Directions for Mental Health* Services, 46 : 57-63.

Simpson, E. L., et A. O. House (2002). « Involving users in the delivery and evaluation of mental health services : Systematic review », *British Medical Journal,* 325 : 1265-1267.

Simpson, E. L. et A. O. House (2003). « User and carer involvement in mental health services : from rhetoric to science », *The British Journal of Psychiatry*, 183 : 89-91.

Simon, H. A. (1955). « A Behavioral Model of Rational Choice », *Quarterly Journal of Economics*, 69 (1) : 99-118.

Sintomer, Y. (2007). *Le pouvoir au peuple. Jurys citoyens, tirage au sort et démocratie participative*, Paris : La Découverte.

Skills for Health (2011). *Peer support roles in the mental health workforce - examples of current practice Recognising the benefits of "lived" experience*, rapport no. 9, 47 p. www.skillsforhealth.org.uk, consulté en ligne le 10 août 2013.

Skovholt, T. (1974). « The client as helper : A means to promote psychological growth », *Counseling Psychologist*, 13 : 58–64.

Small, N. et P. Rhodes (2000). *Too Ill to Talk ? User involvement in palliative care*, London : Routledge.

Smele, C., Lawton-Smith, S., Warner, L. et J. Mariathasan (2007). « Patient choice in psychiatry », *British Journal of Psychiatry*, 191 : 1-2.

Smith, D. et S. J. David (1976) (Eds.). *Women Look at Psychiatry*, Vancouver : Press Gang Publishers.

Smith, D. E. (1990). *The Conceptual Practices of Power. A Feminist Sociology of Knowledge*, Toronto : University Press of Toronto.

Smith, E., Ross, F., Donovan, S., Manthorpe, J., Brearley, S., Sitzia, J., et P. Beresford (2008). « Service user involvement in nursing, midwifery and health visiting research : A review of evidence and practice », *International Journal of Nursing Studies,* 45 (2) : 298-315.

Sobo, S. (2012). « Does Evidence-Based Medicine Discourage Richer Assessment of Psychopathology and Treatment? », *Psychiatric Times*, 5 avril, disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.psychiatrictimes.com/mdd/content/article/10168/2055333

Solomon, P. et J. Draine (1995). « The Efficacy of a Consumer Case Management Team : Two-year Outcomes of a Randomized Trial », *Journal of Mental Health Administration*, 22 (2) : 135-146.

Solomon, P. et J. Draine (1996). « Service delivery differences between consumer and nonconsumer case managers in mental health », *Research on social work practice,* 6 (2) : 193-207.

Solomon, P. et J. Draine (2001). « The state of knowledge of the effectiveness of consumer provided services », *Psychiatric Rehabiliation Journal*, 25 (1) : 20-27.

Solomon P. (2004). « Peer support/peer provided services: underlying processes, benefits, and critical ingredients », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27 (4) : 392-401.

Solomon, P. et V. Stanhope (2004). « Recovery: Expanding the vision of evidence based practice », *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 4 (4) : 311-321.

Staley, K. (2009). *Exploring impact: Public involvement in NHS, public health and social care research.* Eastleigh, UK : INVOLVE, 116p.

Staley, K. (2012), *An Evaluation of Service User Involvement in Studies Adopted by the Mental Health Research Network*, MHRN/NIHR, London.

Stehr, N. (2005). *Knowledge Politics. Governing the Consequences of Science and Technology*, Boulder : Paradigm Publishers.

Stella (2014). *Créer des trajectoires gagnantes pour l'implication des pairEs en prévention des ITSS : que nous disent les expériences montréalaises ?*, Montréal : Stella, l'amie de Maimie. Projet financé par la DSP et l'ASSS de Montréal, 122p.

Stein, D. J., Phillips, K. A., Bolton, D., Fulford, K. W. M., Sadler, J. Z et K. S. Kendler (2010). « What is a Mental/Psychiatric Disorder ? From DSM-IV to DSM-V », *Psychological Medicine*, 40 (11) : 1759-1765.

Steup, M. (2013). « Epistemology », *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* in Zalta, E. N. (Ed.) http://plato.stanford.edu/archives/win2013/entries/epistemology/.

Stickley, T. (2006) « Should service user involvement be consigned to history ? A critical realist Perspective », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13 (5) : 570–577.

Summers, A. (2003) « Involving users in the development of mental health services: a study of psychiatrists' views », *Journal of Mental Health*, 12 (2) : 161–174.

Sundin, E. C. (2011). « Homelessness and Experiences of Psychological Trauma in the Western World : A Research Review and a Qualitative Study », *European Psychiatry*, 26 (supplément 1).

Surgeon General (1999). *Mental health: A report of the surgeon general U.S. Public Health Services*, www.surgeongeneralgov/library/mentalhealth/chapter2/sec10.html, consulté en ligne le 16 juillet 2013.

Svennevig, J. (2004). *Service User Involvement in Redcar and Cleveland's Mental Health Services. An evaluation of the Level of Service User Involvement in the Redcar and Cleveland Locality with an Exploration of Factors Constraining Progress and How these might be Overcome*, 65p.

Swain, J., French, S. et C. Cameron (2003) (Eds.) *Controversial Issues in a Disabling Society*, Buckingham : Open University Press.

Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A., Nettle, M. et D. Rose (2009). *This is survivor research*. Ross-On-Wye, UK : PCCS Books.

Szasz, T. (1974) [1961]. *The Myth of Mental Illness: Foundations of a Theory of Personal Conduct*, New York : Harper and Row.

Tait, L. et H. Lester (2005). « Encouraging user involvement in mental health services », *Advances in Psychiatric Treatment*, 11 : 168-175.

Tallon, D., Chard J. et P. Dieppe (2000)**. «** Relation between agendas of the research community and the research consumer », *Lancet*, 355 (9020) : 2037-2040.

Telford, R. et A. Faulkner (2004). « Learning about service user involvement in mental health research », *Journal of Mental Health*, 13 (6) : 549-559.

Test, M.A. (1998) « Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes », *Santé mentale au Québec*, 23 (2) : 119-147.

Thériault B. et S. Bilge (2010). « Présentation : Des passeurs de frontières », *Sociologie et sociétés*, 42 (1) : 9-15.

Thevenot, L. (2006). *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, Paris : Éditions La Découverte.

Thomson, D. A., Gélinas, D. et N. Ricard (2002). « Le modèle PACT : Suivi dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux graves », *L'Infirmière du Québec,* Septembre-octobre, 10 (1) : 26-36.

Thompson, J. Ward, P. R., Boote, J. D., Cooper C. L., Armitage, C. J. et G. Jones (2009). « Health researchers' attitudes towards public involvement in health research », *Health Expectations*, 12 (2) : 209-220.

Thornicroft, G., Rose, D., Huxley, P., Dale, G.et T. Wykes (2002) « What are the research priorities of mental health service users ? » *Journal of Mental Health*, 11 (1) : 1–3.

Thornicroft, G. et M. Tansella (1999). *The Mental Health Matrix : a Manual to Improve Services*, Cambridge : Cambridge University Press.

Thornicroft, G. et M. Tansella (2005). « Growing Recognition of the Importance of Service User Involvement in Mental Health Service Planning and Evaluation », *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14 (1) : 1-3.

Tiedmann, M. (2008) *Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé*, Publication n° 2008-58-F, Division des affaires sociales, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, Révisé le 20 octobre 2008, 4 p.

Tischler, G. L. (1971) « The effects of consumer control on the delivery of services », *American Journal of Orthopsychiatry*, 41 (3) : 501-505.

Torgerson, D. (1985). « Contextual Orientation in Policy Analysis : The Contribution of Harold D. Lasswell », *Policy Sciences*, 18 (3) : 241-261.

Townend, M. et T. Braithwaite (2002). « Mental Health Research. The Value of user involvement », Edito, *Journal of Mental Health*, 11 (2) : 117-119.

Tremblay, M. et F. Olivet (2011). « Les usagers des opioïdes : expériences, traitement de la dépendance et insertion sociale », *Drogues, Santé et Société*, 10 (1) : 169-196.

Trivedi, P. et T. Wykes (2002). « From passive subjects to equal partners. Qualitative review of user involvement in research », *British Journal of Psychiatry*, 181 : 468-472.

Tsemberis, S. (1999). « From Streets to Homes: An innovative approach to supported housing for homeless adults with psychiatric disabilities », *Journal of Community Psychology*, 27 (2) : 225-241.

Tsemberis, S. et R. F., Eisenberg (2000). « Pathways to housing: Supported housing for street-dwelling homeless individuals », *Psychiatric Services*, 51 : 487-493.

Turner, M. et P. Beresford (2005). *User controlled research: Its meanings and potential*. London: Shaping Our Lives and the Centre for Citizen Participation, Brunel University, 123p.

Vainio-Mattila, A. (2000). « The Seduction and Significance of Participation for Development Interventions », *Canadian Journal of Development Studies*, Vol. XXI, Special Issue : 431-444.

Van Marken, J. C. (1894). « Sociale Ingerieurs », Delftsche Corps-Almanak.

Van Tosh, L., Ralph, R.O., et J. Campbell (2000). « The rise of consumerism », *Psychiatric Rehabilitation Skills,* 4 : 383-409.

Wakefield, J. C. (1992). « The Concept of Mental Disorder: On the Boundary Between Biological Facts and Social Values », *American Psychologist*, 47 (3) : 373–388.

Wallcraft, J. (2009). « From activist to researcher and part-way back », p.132- 139, in Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A., Nettle, M. et D. Rose (Eds.), *This is survivor research*, Ross-on-Wye : PCCS Books.

Walsh, J. et J. Boyle (2009). « Improving Acute Psychiatric Hospital Services According to Inpatient Experiences. A User-Led Piece of Research as a Means to Empowerment », *Issues in Mental Health Nursing*, 30 (1) : 31–38.

Ward, P. R., Thompson J., Barber R., Armitage C. J., Boote J. D., Cooper L. C. et G. L. Jones (2010). « Critical perspectives on 'consumer involvement' in health research : Epistemological dissonance and the know-do gap », *Journal of Sociology,* 46 (1) : 63-82.

Warner, L., Mariathasen, J., Lawton-Smith, S. et C. Samele (2006). *Choice Literature. A Review of the Literature and Consultation on Choice and Decision-making for Users and Carers of Mental Health and Social Care Services*. London : King's Fund and the Saintbury Centre for Mental Health, 130p.

Watson, G. (1987). « Free action and free will », *Mind*, 96 : 145-172.

Webb, S. et B. (1920). *Industrial Democracy*, London : Longmans, Green & Co.

Webb, S. (1962) [1889]. « The Historic Basis of Socialism », in Shaw, G. (Ed.), *Fabian Essays*, intro. A. Briggs, London : Allen & Unwin.

Webb, S. et B. (1975) [1920]. *A Constitution for the Socialist Commonwealth of Great Britain*, Ed. S. Beer, Cambridge : Cambridge University Press.

Weber, M. (1959) [1919]. *Le savant et le politique*, Paris : UGE.

Weber, M. (1971) [1921]. Économie et société, Paris : Plon.

Weinstock, D. (2010) [2007]. « "Qu'est-ce qui constitue une donnée probante ?" Une perspective philosophique », Compte-rendu de conférence, atelier d'été des Centres de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé « Tout Éclaircir »,

Baddeck, Nouvelle-Écosse, 20-23 août, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques, 8 p.

Weiss, C. H. 1979. « The Many Meanings of Research Utilization », *Public Administration Review* 39 (5) : 426–431.

White, H., Whelan, C., Barnes, J. D., et B. Baskerville (2003). « Survey of consumer and non-consumer mental health service providers on assertive community treatment teams in Ontario », *Community Mental Health Journal*, 39 (3) : 265–276.

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.

Williams, B. A. (2010). « Perils of Evidence-Based Medicine », *Perspectives in Biology and Medicine*, 53 (1) : 106-120.

Williams G., et J. Popay (1994). « Lay knowledge and the privilege of experience », in Gabe J., Kelleher D. et G. Williams (Eds.) *Challenging medicine*, London: Routledge.

Williams, G. et J. Popay (2001) « Lay Health Knowledge and the Concept of the Lifeworld », in G. Scambler (ed.) *Habermas, Critical Theory and Health*. London: Routledge.

Williams, J. et P. Lindley (1996). « Working with mental health service users to change mental health services », *Journal of Community and Applied Psychology,* 6 (1) : 1–14.

Williams, S. J. (1999) « Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate », *Sociology of Health and Illness*, 21 (6) : 797–819.

Williamson, C. (2001). « What does involving consumers in research mean ? », *Quarterly Journal Medicine*, Editorial, 94 (12) : 661-664.

Wilson, G. (1999). « Patients know best », *Nursing Management*, 6 (8) : 18-19.

Wilson, J. (1999) « Acknowledging the expertise of patients and their organisations », *British Medical Journal*, 319 (7212) : 771-774.

Wilson, M. (1993). « DSM-III and the transformation of American psychiatry: A history », *The American Journal of* Psychiatry, 150 (3) : 399-410.

Wiseman, V., Mooney G., Berry G. et K. C. Tang (2003). « Involving the general public in priority setting: experiences from Australia », *Social Science and Medicine*, 56 (5) : 1001-1012.

Wittgenstein L. (1953). *Philosophical Investigations*, Oxford : Blackwell.

Wooldridge, D. (2010). « Galvanising the Service User Voice : Service User Involvement in a National Audit », The Royal College of Psychiatrists, 6p.

Worrall, J. (2007). « Evidence in Medicine and Evidence-Based Medicine », *Philosophy Compass*, 2 (6) : 981-1022.

Wynne, B. (1996) « May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of the Expert–Lay Knowledge Divide », in Lash, S. Szerszynski, B. et B. Wynne (Eds.) *Risk, Environment and Modernity : Towards a New Ecology*. London : SAGE.

Zena Simces et Associates (2003). *Exploring the Link Between Public Involvement/Citizen Engagement and Quality Health Care. A Review and Analysis of the Current Literature*, Health Canada, Health Human Resources Strategies Division, Ottawa, 57p.

Zipple, A. M., Drouin, M., Amstrong, M., Brooks., M., Flynn, J. et W. Buckley (1997). « Consumers as Colleagues : Moving Beyond ADA Compliance », in Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Jaspar, C. A. et L. L. Howell (Eds.) *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*. International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Colombia, M.D., p. 406-418.

Zuniga, R. (2000). Préface dans Racine. G. *La production des savoirs d'expérience chez les intervenants sociaux. Le rapport entre l'expérience individuelle et collective*, Paris : L'Harmattan.