



HAL
open science

Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation

Emmanuelle Simon, Arnaud Halloy, Fabienne Hejoaka, Sophie Arborio

► To cite this version:

Emmanuelle Simon, Arnaud Halloy, Fabienne Hejoaka, Sophie Arborio. Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. Emmanuelle Simon; Sophie Arborio; Arnaud Halloy; Fabienne Hejoaka. Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires, 40, Presses universitaires de Lorraine, pp.11-48, 2019, Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires, 978-2-8143-0564-9. halshs-02862462

HAL Id: halshs-02862462

<https://shs.hal.science/halshs-02862462v1>

Submitted on 14 Dec 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

> INTRODUCTION

FABIENNE HEJOAKA

Laboratoire Population Environnement
Développement
Aix-Marseille Université
Institut de recherche pour le développement
F-13300
hejoaka@gmail.com

ARNAUD HALLOY

Laboratoire d'anthropologie
et de psychologie cognitives,
cliniques et sociales
Université Côte d'Azur
F-06500
arnaud.halloy@gmail.com

EMMANUELLE SIMON

Centre de recherche sur les médiations
Université de Lorraine
F-57000
emmanuelle.simon@univ-lorraine.fr

SOPHIE ARBORIO

Centre de recherche sur les médiations
Université de Lorraine
F-54000
sophie.arborio@univ-lorraine.fr

LA FABRIQUE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS : GÉNÉALOGIE DE LA NOTION, JALONS DÉFINITIONNELS ET DESCRIPTIONS EN SITUATION

Résumé. — Nous nous proposons ici de revenir sur plusieurs dimensions de la fabrique des « savoirs expérientiels » en santé. Dans un premier temps, nous abordons la carrière de la notion en interrogeant son émergence historique. Sans prétention à l'exhaustivité, il nous a semblé important de poser quelques jalons historiques pour une meilleure compréhension des nouvelles figures de patients et des usages contemporains de la notion de savoirs expérientiels. Ensuite, nous suggérerons une série de distinctions conceptuelles (vécu, expérience, croyance, savoir et connaissance) qui, nous l'espérons, contribueront à une définition plus précise de ce que nous entendons aujourd'hui par « savoirs expérientiels » dans le domaine de la santé. Enfin, nous abordons les raisons qui nous ont amenés à privilégier une approche résolument empiriste qui permette de rendre compte d'une approche situationnelle des savoirs expérientiels en santé.

Mots-clés. — vécu, expérience, connaissances, savoirs, éducation thérapeutique, mouvement de patients, auto-support, e-patient.

Les savoirs enracinés dans l'expérience de la maladie vécue par les patients sont devenus une notion de référence, régulièrement mobilisée dans la rhétorique promouvant la participation citoyenne des patients au système de santé. Qu'il s'agisse de la formation des soignants par des patients (Pomey et al., 2015), de l'implication de pairs-aidants dans le champ de la santé mentale (Faulkner, 2017 ; Jouet, 2011), de la formation professionnelle de patients experts à l'éducation thérapeutique (Tourette-Turgis, 2013), du patient autonome (Barrier, 2013) ou partenaire (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010) ou encore des communautés de patients en ligne comme l'initiative *Patientslikeme*¹, tous ces dispositifs de santé et les diverses figures du patient contemporain qui y sont associées mobilisent ces savoirs singuliers, parfois tacites, enracinés et construits dans et par l'épreuve de la maladie.

En sciences humaines et sociales, ces deux dernières décennies, les savoirs expérientiels ont suscité de nombreux travaux² et ont fait l'objet de diverses manifestations scientifiques rassemblant des acteurs sanitaires et associatifs, des patients, des chercheurs et les instances politiques³. Notre colloque, coorganisé par le centre de recherche sur les médiations – Crem (université de Lorraine) et le Laboratoire d'anthropologie et de psychologie cognitives, cliniques et sociales – LAPCOS (université Côte d'Azur), tenu à l'université de Lorraine sur le site de Metz en octobre 2016, s'ajoute à ces nombreuses manifestations⁴. Il en présentait d'ailleurs les mêmes limites, en particulier une mobilisation de la notion sans véritablement en définir les contours. Avant d'y revenir, nous nous proposons dans l'immédiat d'explorer la genèse de cette notion de savoirs expérientiels, encore appelés savoirs d'expérience.

Le concept de savoir expérientiel n'est pas spécifique aux recherches menées dans le domaine de la santé et sert également à qualifier les savoirs issus de l'expérience dans les domaines du marketing, de l'environnement ou encore de l'éducation et de la formation où il trouve ses origines. Historiquement, le concept « d'expérientiel » provient du courant américain de l'*experiential learning*. Apparu au tournant des années 1970, ce courant s'inspire notamment

¹ Accès : https://www.patientslikeme.com/patients/searches/detail_search.

² Plusieurs travaux en sciences sociales proposent des recensements bibliographiques et des revues de la littérature scientifique produite sur les savoirs expérientiels. Voir notamment Jouet, Flora, et Las Vergnas, (2010) Las Vergnas et Jouet (2017), Blum (2017) et Hejoaka, Halloy, Simon (2019).

³ En France, citons pour exemple le cycle de conférences « Savoirs expérientiels et pouvoir(s) d'agir » au Cnam à Paris en 2017-2018, les 5^{es} journées scientifiques de la CNSCA sur l'autonomie organisées sur le thème « Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise – Mieux mobiliser les savoirs expérientiels » (17-18 octobre 2018, Paris).

⁴ Ce colloque s'inscrit dans le programme de recherche FAM-WEST financé par la fondation des maladies rares, le contrat de plan État-région, et la fondation Shire. Il a aussi été financé par Metz-Métropole et l'université de Lorraine. Les actes du colloque ont été enrichis et rendent aussi compte d'une réflexion menée dans le cadre d'un autre programme de recherche du Crem : « Comprendre les comportements et les savoirs des patients dans le contexte du protocole SIOUX » (Com-patient, Prix de la recherche clinique du Centre hospitalier régional Metz-Thionville).

des travaux et de la pédagogie du philosophe pragmatiste John Dewey qui concevait l'apprentissage comme un processus continu et récurrent, ancré dans l'expérience à laquelle il accordait une place centrale. John Dewey considérait ainsi que « [n]ous évoluons dans un champ de forces qui alimente et provoque incessamment notre expérience. Il faut le connaître, prospecter et entrer avec lui en contact, en mieux, en perpétuel échange, comme nous pouvons avec l'atmosphère, sous peine d'anémie mortelle » (Dewey, 1938 : 13). S'intéressant à l'éducation qui renvoie d'une façon générale aux processus d'apprentissage, de production et d'appropriation des savoirs, il arguait également que si l'éducation « [...] veut atteindre ses fins, d'une part à l'égard de l'enfant, d'autre part à l'égard de la société, [elle] doit être fondée sur l'expérience, qui est toujours l'expérience actuelle et vitale de quelqu'un » (*ibid.* : 245). Le développement de ce courant d'apprentissage alternatif qui critique la posture passive de l'apprenant s'inscrit dans un mouvement sociétal plus large construit autour de valeurs humanistes et critiques de la société de consommation et de l'individualisme (Lochard, 2007).

Dans le champ académique français, selon Yves Lochard (2007), l'une des premières utilisations du terme « expérientiel » date de 1969. Elle est issue de la traduction en français de l'ouvrage *The politics of experiences* écrit en 1967 par le psychiatre Ronald David Laing (1967), l'un des protagonistes du mouvement de l'antipsychiatrie aux États-Unis. L'émergence de cette notion s'inscrit aussi dans la contre-culture éducative des années 1970. Mais on peut en trouver des prémisses dès les années 1950 avec les travaux de l'économiste français Henri Desroche « fondateur du mouvement des Collèges coopératifs », qui dès 1959 inscrit son action dans une démarche convergente. Il prône une pédagogie fondée sur la « recherche-action » grâce à laquelle l'apprenant peut construire ses propres savoirs au sein du projet collectif auquel il collabore » (Lochard, 2007 : 83). Mais comme le note Lochard dans sa genèse des savoirs expérientiels, la notion ne s'est imposée dans le champ de la formation professionnelle française qu'au cours des années 1980 avec une dizaine d'années de retard sur les États-Unis. C'est au prix de nombreuses actions et mobilisations sociales (notamment au sein du mouvement de l'éducation populaire et d'associations comme ADT quart-monde) que l'acquisition de connaissances fondées sur un contact direct avec des réalités et sur l'expérience s'est progressivement dignifiée et a été socialement reconnue, pour être juridiquement entérinée par la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 qui institua la validation des acquis de l'expérience (VAE) (Lochard, *ibid.*).

Dans le domaine de la santé, les premiers travaux formalisant la notion de savoir expérientiel ont été menés par la sociologue américaine Thomasina Borkman dans les années 1970. S'intéressant aux savoirs mobilisés et échangés par les participants de groupes d'autosupport comme les Alcooliques anonymes ou de patients en rémission, la sociologue américaine définissait alors les savoirs expérientiels en ces termes : « *truth learned from personal experience with a phenomenon rather than truth acquired by discursive reasoning, observation, or*

*reflection on information provided by others*⁵ » (1976 : 446). Selon Thomasina Borkman, ce qui fonde la valeur des savoirs expérientiels est qu'ils incarnent *de facto* une certaine conformité entre un énoncé et la réalité que vivent et ressentent subjectivement les patients. Après ces travaux princeps mettant en exergue la singularité et l'utilité de ces savoirs⁶, de rares études ont été menées dans les années 1980 et 1990, principalement d'ailleurs autour de l'expertise des patients (voir notamment Williams, Popay, 1994 ; Epstein, 1995 ; Abel, Browner 1998). En France, selon Jouet *et al.* (2010 : 65), les premiers articles mobilisant les savoirs expérientiels n'ont été publiés que dans les années 1990, dans le cadre de l'étude des pathologies chroniques comme le diabète ou relevant de la rhumatologie.

Quels que soient les ancrages territoriaux, on constate que la production scientifique n'a augmenté qu'à partir des années 2000. On dispose aujourd'hui d'un riche corpus de travaux décrivant et explorant les savoirs issus de l'expérience des patients ou des proches (notamment des parents d'enfants malades) (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010 ; Blume, 2017 ; Hejoaka, Halloy, Simon, 2019 ; Las Vergnas, Jouet, Renet, 2017 ; Las Vergnas, Jouet, 2017) voire de professionnels de la santé (Pols Hoogsteynsa, 2015). Ces recherches en sciences sociales ont été menées aussi bien sur des maladies chroniques comme le diabète (Burda *et al.*, 2012), des maladies génétiques (Etchegary *et al.*, 2008 ; Boardman *et al.*, 2017), des maladies aiguës comme le cancer (d'Agincourt-Canning, 2005), mais également dans le champ du handicap (Boardman, 2017) et de la santé mentale (Faulkner, 2017a). Certains travaux explorent même combien les savoirs expérientiels s'avèrent précieux dans l'apprentissage de détection des signes avant-coureurs de crises de maladies qu'il s'agisse d'une hypo- ou hyperglycémie (Crozet et d'Ivernois, 2010) ou de l'épilepsie (Petitmengin, Navarroet Le Van Quyen, 2007 ; Arborio 2019).

Cette riche littérature se structure autour de plusieurs thématiques transversales dont il faut citer en particulier la reconnaissance biomédicale des savoirs expérientiels et leur validité (Burda *et al.*, 2016), leur circulation et leur diffusion au sein de différents espaces sanitaires ou encore la diversité de leurs usages. Aussi, les chercheurs en sciences sociales ont ainsi analysé des situations aussi variées que la participation des patients à la décision médicale (Boardman, 2014 ; d'Agincourt-Canning 2005), le rôle des savoirs d'expérience dans l'éducation thérapeutique du patient par des pairs (Tourette-Turgis, 2010), la pair-aidance (Gardien, 2017 ; Godrie, 2016).

⁵ Notre traduction : « Une vérité tirée de l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par un raisonnement discursif, une observation ou une réflexion sur des informations fournies par d'autres ».

⁶ Pour une analyse plus fine des travaux de Borkman (1976), se reporter au chapitre « Définir les savoirs expérientiels en santé », dans cet ouvrage (Hejoaka, Halloy, Simon 2019).

D'autres travaux portent sur la participation des patients experts à la formation des soignants par les patients (Pomey *et al.*, 2015) ou encore la participation des patients à la recherche (Caron-Flinterman, Broerse, Bunders, 2005). Dans ses travaux, Luigi Flora (Flora, 2014, 2016) s'est notamment intéressé au patient formateur, identifiant un référentiel de compétences de patient « générique » et des rôles de patients sociabilisant leurs savoirs expérientiels au service de l'intérêt général. Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, le partenariat patient, a vu le jour à la Faculté de Médecine de Montréal. La figure centrale de ce modèle, aujourd'hui connu comme « le modèle de Montréal », est le « patient-partenaire ». Le modèle de Montréal s'inscrit dans « un continuum d'engagement des patients » et peut s'appliquer dans les milieux de soin, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. [...] Il vise à rendre « le patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins. » (Pomey *et al.*, 2015 :s41).

Enfin, la question des usages est un autre thème transversal de la littérature sur les savoirs expérientiels. Plusieurs articles traitent ainsi du rôle et de la place des savoirs expérientiels dans l'information, l'évaluation des risques et la prise de décision, dans le cas par exemple du dépistage génétique de pathologies comme le cancer (D'Agincourt-Canning, 2005 ; Hallowell, 2006), de la maladie d'Huntington (Downing, 2005 ; Cox, 2003) ou du cas du syndrome de l'X fragile (Parsons et Atkinson, 1992 ; Kay, Kingston, 2002) ou encore des kystes fibrosés (Evers-Kiebooms *et al.*, 1988 ; Wertz *et al.*, 1992). Des études ont également été menées sur les décisions de dépistage prénatal (Etchegary *et al.*, 2008 ; France *et al.*, 2011).

On doit aussi souligner l'engagement et/ou l'implication de chercheurs qui travaillent sur cet objet, et ce en particulier dans l'espace francophone. Ils sont chercheurs patient-expert comme Luigi Flora dont les travaux ont été évoqués précédemment ou Fabienne Hejoaka qui a codirigé cet ouvrage. L'engagement des chercheurs répond à une demande d'enquête motivée par l'évolution du regard porté par les instances de recherche médicale vis-à-vis des patients et de la démocratie sanitaire. C'est le cas, par exemple, du petit ouvrage dirigé par Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa (2009) fruit de l'implication des associations dans les instances décisionnelles de la recherche à l'Inserm ou encore à l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites ou à l'étranger au National Institut of Health (États-Unis). Ils sont impliqués dans la formation des patients experts comme Catherine Tourette-Turgis avec la création de l'université des patients ou dans celle des jeunes médecins en mobilisant les savoirs d'expérience comme Nicole Biagioli dans cet ouvrage. Nombre de travaux entendent ainsi contribuer *in fine* à une meilleure prise en compte des savoirs d'expérience dans les espaces de santé. Les frontières entre espaces académiques et espaces sociaux sont en l'espèce poreuses et le succès de la notion de savoirs d'expérience déborde largement le champ académique. Ceci a d'ailleurs amené Jouet à avancer l'idée selon laquelle les savoirs d'expérience présenteraient l'ensemble des caractéristiques sociologiques

d'un fait social total c'est-à-dire généralité, extériorité et pouvoir coercitif (Jouet, 2014). Sans reprendre le concept heuristique de Marcel Mauss, nous affirmons néanmoins que le succès du vocable « savoirs d'expérience » ou « savoirs expérientiels » est un indice de la montée de préoccupations sociétales fortes et constitue une fenêtre ouverte sur le mouvement de démocratisation du champ sanitaire. Aussi, nous consacrerons la première partie de ce texte introductif à la carrière sociale de cette notion afin de dresser les ressorts principaux de son contexte d'émergence.

La revue de l'état de l'art montre rapidement qu'il n'existe que quelques rares travaux qui traitent des dimensions méthodologiques et épistémologiques qui traversent les savoirs issus de l'expérience des usagers et des malades (Burda, van den Akker, van der Horst, Lemmens, et Knottnerus, 2016 ; Burda, van der Horst, van den Akker, Lemmens *et al.*, 2012 ; Burda, van der Horst, van den Akker, Stork *et al.*, 2012). Les savoirs d'expérience restent dans bon nombre de travaux des boîtes noires jamais ouvertes comme le décrivent Hejoaka, Halloy et Simon au chapitre I de cet ouvrage. Aussi, malgré une littérature pléthorique, Lennize Pereira Paulo et Catherine Tourette-Turgis observent qu'« à ce stade, nous manquons crucialement de recherches visant à explorer au plus près ce que les malades inventent et les instruments, outils et stratégies qu'ils utilisent pour transformer leur condition bioclinique » (Pereira Paulo, Tourette-Turgis, 2014 : 153). Denise Jodelet fait une analyse équivalente : « Nous sommes loin d'en avoir fait le tour [du concept de savoirs d'expérience] pour en saisir la genèse, les fonctions, comme les effets qu'il peut avoir non seulement sur l'appréhension de la maladie, mais aussi sur les conduites et la relation établie avec les savoirs circulant dans l'espace du soin avec ceux qui les portent » (Jodelet, 2014 : 63). C'est donc précisément dans cette brèche que notre ouvrage entend se nicher. Aussi la seconde partie de ce texte entend poser quelques jalons définitionnels avant de présenter notre choix de privilégier des textes qui décrivent en situation les savoirs expérientiels dans une approche empirique et ouverte à la pluridisciplinarité (anthropologie, sociologie, linguistique, sciences de l'éducation et sciences de l'information et de la communication).

Carrière sociale de la notion (1) : le mouvement des patients

Au-delà des évolutions scientifiques et technologiques qui ont fait émerger la médecine expérimentale au XIX^e siècle, puis la recherche biomédicale au XX^e siècle, les savoirs expérientiels cristallisent les innovations instaurées par les malades et les acquis souvent obtenus au terme d'importants combats politiques visant à faire valoir leurs droits et leurs compétences. Selon Olivia Gross *et al.*, le développement des savoirs d'expérience fait partie des cinq principes avancés en résultante du mouvement des patients (avec la critique du

pouvoir médical, la description des effets néfastes des rapports de domination à l'intérieur de l'institution médicale, l'affirmation de son autodétermination et l'activisme) (*op. cit.*, 2016). Dans la longue et riche histoire des mouvements des patients, certains événements ont joué un rôle paradigmatique dont ont émergé de nouveaux modèles de soins et de postures des patients. Ces modèles et postures ont façonné le patient contemporain et les savoirs expérientiels qu'il déploie.

Les *recovery circles*

La participation des patients au système de santé s'opère aujourd'hui à travers les communautés et les groupes de patients qui assurent différentes fonctions (entraide et soutien moral entre pairs, diffusion et échange d'information, représentation des usagers, etc.. La formalisation et la reconnaissance de groupes de patients remontent au début du xx^e siècle, avec la création en 1935 du groupe d'autosupport des Alcooliques anonymes aux États-Unis, par deux personnes alcooliques. Mais notons que déjà au milieu du xix^e siècle, des groupes d'anciens buveurs se réunissaient dans le cadre de groupes appelés les *recovery circles* dans leur démarche d'abstinence. C'est donc dans des groupes comme *The Fraternal Temperance Societies* (1840-1870), *The Ribbon Reform Club* (1870-1890) qu'ont germé le principe des groupes d'autosupport et l'idée du rétablissement (*recovery*) qui vont notamment devenir les principes fondateurs du mouvement de la désinstitutionnalisation de la psychiatrie (voir ci-dessous). Selon Ève Bureau-Point, divers groupes d'entraide vont se développer à partir des années 1950 « autour des thématiques aussi diverses que l'allaitement, les dépendances, la prévention du suicide, les divorces, les problèmes de santé. Ils sont particulièrement nombreux pour les questions de santé comme le VIH, les myopathies, le diabète, les cancers, le handicap, la santé mentale » et s'appuient sur l'idée que seules les personnes ayant traversé les mêmes épreuves, vécu la même expérience peuvent se comprendre et s'apporter le soutien psychosocial adéquat (*op. cit.* : 119).

Le handicap et les troubles de santé mentale

Dans les années 1960, le mouvement des usagers de la psychiatrie (*users/survivors*) – souvent associé à des psychiatres et professionnels – a joué un rôle central dans le mouvement de l'antipsychiatrie qui a radicalement remis en cause les conditions de vie et de privation de liberté dans les asiles d'aliénés ainsi que les traitements (Faulkner, 2017b). Plusieurs initiatives communautaires comme la communauté de Kingsley Hall aux États-Unis et l'école expérimentale de Bonneuil ont alors été entreprises. Les malades géraient eux-mêmes leur communauté ainsi que les mesures thérapeutiques qui peuvent être prises. Le concept de

recovery (ou rétablissement en français), qui a émergé de ce mouvement, décrit un processus individuel et collectif d'autonomisation et d'*empowerment* de personnes connaissant des problèmes de dépression sévère, de troubles schizophréniques ou de bipolarité. Ce mouvement de désinstitutionnalisation et de démedicalisation se décline dans le monde du handicap dans lequel le modèle du rétablissement est aussi appelé « modèle social du handicap » (Gardien, 2017). Les mouvements sociaux inscrits dans la contre-culture des années 1970 vont aussi alimenter les critiques sociopolitiques portées par les « survivants » du monde de la psychiatrie ou par les personnes en situation de handicap. Sont alors associées mobilisations pour les « droits civiques, le féminisme et le mouvement du *self-help* » (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2014 : 15).

L'épidémie de sida

Dans les années 1980, l'épidémie du sida, communément caractérisée d'épidémie politique (Pinell, 1981), marque un tournant important dans l'histoire du mouvement des patients. Aux États-Unis, au Canada et dans certains pays européens comme la France, l'engagement, les revendications et les modes d'intervention des malades ont bouleversé et transformé la relation entre patients, soignants, chercheurs et décideurs politiques. Généralement issus de la communauté LGBT particulièrement touchée par l'épidémie, ces patients et des aidants sont devenus des interlocuteurs crédibles dans le processus de construction des savoirs et ont contribué à faire évoluer les pratiques épistémiques de la recherche biomédicale. Comme le montre Steven Epstein dans son ouvrage *Impure Science : AIDS, Activism and the Politics of Science* (Epstein, 1996), dans le contexte d'incertitude médicale et thérapeutique qui prévalait à l'époque⁷, les avancées thérapeutiques et médicales sont le résultat d'une « science impure » où les hypothèses explorées et les résultats produits sont le fruit d'un « conflit de crédibilité » et de la négociation entre les différents acteurs concernés. Les patients profanes et les activistes, forts de leur désespoir et de l'urgence de la situation ont en effet exercé une pression sans précédent sur le gouvernement de Reagan, les laboratoires, les institutions et les acteurs sanitaires, déployant notamment des modes d'action radicaux inspirés de la désobéissance civile. Les activistes et les patients ont également acquis leur crédibilité à travers l'expertise profane qu'ils ont développée sur les aspects éthiques et méthodologiques des essais cliniques, autant que sur les avancées médicales et thérapeutiques de l'infection au VIH. Jeunes, majoritairement issus

⁷ Si les premiers cas de sida ont été identifiés en juillet 1981 aux États-Unis, puis rapidement dans des pays européens comme la France et en Afrique, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) n'a été identifié qu'en 1983, autorisant quelques années plus tard la mise sur le marché du premier test sanguin de dépistage du sida. Dans la foulée, les premiers essais cliniques révélèrent que l'AZT (azidothymidine) était capable de ralentir la progression du VIH chez l'homme. Ce premier traitement antirétroviral reçut l'autorisation de mise sur le marché de *Federal Drugs Administration* en mars 1987.

de la communauté LGBT, membres de la classe moyenne, politiquement avertis et hautement éduqués, les activistes sont en effet parvenus à faire évoluer les modalités des essais cliniques qui étaient alors trop longs, ne tenaient pas compte des contraintes pour les malades ou n'évaluaient pas les effets secondaires. Dans le contexte français, on peut observer le même mouvement de mobilisation et de lien avec l'émergence de nouvelles formes de savoir. Dans un article qui présente l'histoire de l'université des patients créée en France en 2009, Catherine Tourette-Turgis rend compte de sa confrontation à l'émergence de savoirs d'expérience dans le cadre de l'épidémie de sida dans les années 1980 en ces termes : « Lorsqu'est apparu le sida, les médecins ne connaissaient pas cette maladie. Seuls les malades savaient décrire ce que c'était que le sida à partir des symptômes qu'ils éprouvaient. C'est une des rares maladies où c'est l'expérience du malade qui a guidé les premiers raisonnements médicaux. C'est ainsi dans un climat d'urgence et de pénurie de connaissances médicales qu'un autre rapport au savoir médical a émergé et que d'autres modes de productions de connaissances ont vu le jour » (Tourette-Turgis, 2013 : 177).

Les pathologies chroniques

À partir des années 1970, dans un contexte épidémiologique marqué par l'augmentation des pathologies chroniques, certains médecins ont instauré des programmes innovants, reconnaissant le patient comme un acteur de sa maladie. L'objectif était d'informer, d'éduquer et d'accompagner les patients dans la gestion des aspects physiologiques et thérapeutiques, mais également psychologiques et sociaux de la maladie. Les initiatives de Kate Lorig aux États-Unis évoqués précédemment (Lorig, Holman, 2003) ou le programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques mis en place en 1975 en Suisse par le Pr Jean-Philippe Assal et son équipe (Lacroix, Assal, 2005) ont été autant de dispositifs pionniers ayant progressivement structuré ce qui allait devenir l'éducation thérapeutique (ETP) du patient. En France, fruit de l'engagement de certains acteurs, l'université des patients propose désormais une diplomation de ces derniers. Des initiatives émergent depuis quelques années sur le territoire et quelque 200 patients sont aujourd'hui diplômés de cette université. L'idée est de partir du dispositif de VAE pour valider l'expérience acquise dans le cadre de l'expérience de la maladie chronique. Cette VAE est centrée sur l'ensemble des activités de *care* réalisés par les malades dans leur quotidien afin de se maintenir en vie et rendre le monde vivable (Pereira Paulo, Tourette-Turgis, 2014). Et fort de son savoir spécifique, le patient, après avoir été dûment formé au même titre qu'un soignant à la quarantaine d'heures obligatoires de formation à l'ETP, peut ainsi passer de bénéficiaire de soins et de programmes éducatifs au statut de dispensateur de séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (Tourette-Turgis, 2013, 2015). De manière plus générale, l'ETP s'inscrit dans la tradition éducative visant à placer l'apprenant dans une démarche active qui, dans une

approche *bottom up*, peut constituer un des espaces de prise en compte des savoirs d'expérience des patients. Telle que présentée par exemple par Catherine Tourette-Turgis, l'ETP suppose que le formateur se pose l'ensemble de questions suivantes : « Comment appréhender le travail de l'expérience conduit par les sujets porteurs de maladies chroniques ? Comment l'expérience s'élabore-t-elle et comment se communique-t-elle ? Quel est le statut de ceux qui produisent des connaissances sur l'expérience des sujets malades et comment travaillent-ils avec ceux qui produisent des connaissances sur la maladie ? Comment s'effectuent les liens entre les deux univers : celui du monde et les positions qui surgissent de l'expérience de ceux qu'on n'écoute pas ? » (2015 : 25).

La révolution numérique

Enfin, ces deux dernières décennies, l'évolution du statut du patient est étroitement liée à la révolution numérique qui a bouleversé l'accès à l'information en santé, devenu instantané, libre et peu onéreux (Thoër, Lévy, 2012). Dans le contexte américain, on doit mentionner le mouvement *e-patient* fondé par le médecin et patient Tom Ferguson. Éditeur d'ouvrages médicaux, il plaide en faveur de l'implication des patients dans le parcours de soins, et ce avant qu'il ne soit lui-même touché par la maladie dont il mourra en 2006. Il portait un regard positif sur la recherche d'informations en ligne par les patients entendue comme « un signe d'intégration de soi » (Gross, 2018 : 38), mais aussi d'engagement dans des collectifs en tant que modérateurs, fournisseurs de contenus/conseils, etc. Le mouvement des *e-patient* ne se limite pas au seul usage d'Internet. Il est lié de façon plus globale à la recherche d'informations et constitue un mouvement militant pour l'accès à l'information médicale concernant les traitements et les innovations. Tom Ferguson récuse l'incapacité des patients à comprendre l'information les concernant justifiant l'absence d'information donnée : « C'est parce qu'on ne les lui fournit pas qu'il n'en devient pas apte » (Gross, 2018 : 40). Il milite notamment pour le dossier médical partagé avec pour décideur final le patient entendu comme acteur compétent et producteur de savoirs spécifiques. À l'échelle mondialisée, l'Internet et les réseaux sociaux sont aujourd'hui des sources d'information incontournables pour les patients, décuplant la production, mais surtout la circulation des savoirs expérientiels au sein des blogs et des communautés virtuelles créées et animées par les patients (Aubé and Thoër, 2010 ; Akrich and Méadel, 2009 pour l'Europe ou pour l'Afrique par exemple : Simon 2016, 2018). En devenant un « tiers nébuleux », l'Internet participe à la transformation de la relation entre les soignants et les soignés et de fait à l'évolution du statut de ces derniers, des modalités de leur participation à la gestion quotidienne de leur santé et des types de savoirs mobilisés.

Carrière sociale de la notion (2) : démocratie sanitaire et nouvelles figures du patient contemporain

Dans leur note de synthèse sur les savoirs d'expérience, Jouet *et al.* considèrent d'ailleurs que l'apparition de la notion de « patient expert » dans les textes est un indice de la reconnaissance du savoir d'expérience dans les systèmes de soin (Jouet *et al.*, 2010). Nous faisons l'hypothèse que le succès de la notion de savoirs expérientiels pourrait s'expliquer par le fait qu'il nourrit les deux figures majeures du patient contemporain dans un contexte de démocratisation sanitaire : le patient expert et le patient pair. Présentées distinctement pour la clarté du propos, ces deux figures sont dans la réalité étroitement enchâssées, la pair-aidance participant à de nombreuses fonctions et pratiques du patient expert, tandis que l'expertise et les savoirs expérientiels sont au cœur de la pair-aidance qui repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique.

Le patient expert

Le patient expert peut être défini assez généralement comme un patient doté d'une expertise issue de la maladie, c'est-à-dire « expérimentée à l'égard de sa pathologie par l'acquisition de connaissances expérientielles (savoir « profane ») et médicales sur sa maladie et ayant une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique pour aider à améliorer la condition de malade chronique » (Klein, 2014 : 7). Mais diverses figures secondaires y sont associées en fonction des rôles dévolus au patient, de son statut (bénévole, salarié, représentant, etc.), du cadre institutionnel où il intervient ou encore des modalités d'action (médiation, plaidoyer, formation, recherche). Le patient expert peut ainsi exercer un rôle fondamentalement politique et revêtir les habits de l'activiste comme Epstein l'a décrit dans le contexte de l'épidémie du sida dans les années 1990 (1995) ou encore incarner un « patient réformateur » (Defert, Martel, 1994). Il figure également un « représentant des usagers » lorsque membre d'une association, il représente les droits des patients au sein d'une institution. Le patient peut également endosser un rôle actif dans la recherche, incarnant alors un « patient chercheur » comme cela a par exemple été décrit dans le domaine de la santé mentale où les chercheurs-pairs jouent un rôle fondamental (Jouet, 2011). Dans des pathologies comme le diabète, un autoapprentissage prolongé permet au « patient sentinelle » de développer des compétences perceptives fines de certains symptômes et d'éviter ainsi des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie (Crozet et d'Ivernois, 2010). Forts de leur expertise, les patients experts sont aussi aujourd'hui devenus des « patients-formateurs » participant à la formation des professionnels de la santé (Flora, 2014, 2016) comme évoqué plus haut avec l'ETP ou comme en témoignent les initiatives du modèle de Montréal (Pomey *et al.*, 2015) (voir ci-après).

Ces différentes figures se réfèrent à la figure mère du patient expert qui a émergé à la fin des années 1980 sur le continent nord-américain, dans un contexte sociosanitaire où la relation soignant-soigné tendait à évoluer d'un modèle paternaliste vers un modèle plus centré sur le patient dorénavant pensé comme un partenaire et un acteur de sa maladie (Klein, 2012). Historiquement, cette dimension d'*empowerment* inhérente à la figure du patient expert est souvent associée aux travaux de Kate Lorig et de son équipe de l'université de Stanford aux États-Unis, qui ont formalisé et évalué les premiers programmes d'autogestion des maladies chroniques (*Chronic disease self-management programmes*) pour des patients atteints de maladies telles que l'arthrite, des maladies pulmonaires et cardiaques ou les accidents vasculaires cérébraux. Si les patients n'étaient pas alors nommément qualifiés d'experts, ces programmes qui ont inspiré la théorie de l'auto-efficacité d'Albert Bandura (1977) leur reconnaissent des compétences spécifiques et la capacité de leadership. Comme le souligne Klein, au-delà de ces capacités d'autosoins (*self-care*) sous-tendant « une autonomisation relative » (Klein, 2012), ce qui caractérise le patient expert est la réflexivité acquise vis-à-vis sa maladie. Il possède également une maîtrise plus ou moins fine des savoirs scientifiques biomédicaux qu'ils mobilisent pour comprendre sa maladie, apprendre à mieux la contrôler ou pour interagir avec les professionnels de la santé. À partir des années 2000, la figure du patient expert s'est progressivement institutionnalisée à travers l'instauration de recommandations et de programmes nationaux comme l'Expert Patients Programme (EPP) initié en 2001 au Royaume-Uni.

Le patient pair

Une autre figure centrale de la démocratie sanitaire est le patient-pair. Cette figure émane du principe du *self-help*, communément caractérisé d'entraide ou de pair-aidance dans l'espace francophone. D'une façon générale, ce qui distingue le *self-help* d'autres formes d'organisation collective, c'est le fait d'être une configuration de petite taille, construite volontairement dans un but d'assistance mutuelle et de réalisation d'objectifs spécifiques (Katz, Bender, 1976). Dans le domaine de la santé, la pair-aidance suppose une entraide entre des personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Qu'elle prenne forme dans un cadre collectif comme les groupes d'autosupport ou des relations individuelles, la pair-aidance est fondée sur une relation intersubjective qui implique d'aider les autres, mais se faisant se traduit également par une aide de soi/pour soi.

Dans le large champ que recouvre le *self-help*, il est difficile de donner une définition précise de la pair-aidance qui se décline sous des formes variées (entraide, soutien, aide, conseil, mentorat, tutorat, accompagnement, coaching, etc.) et est diversement médiatisée (face-à-face versus groupe, rencontre physique versus rencontre virtuelle en ligne). Mais comme le propose Ève

Gardien dans son ouvrage *L'Accompagnement et le soutien par les pairs* (2017), les caractéristiques communes suivantes peuvent être distinguées : i) « une relation de pair(s) à pair(s) se reconnaissant réciproquement comme pairs », ii) des « relations interindividuelles et/ou groupales » ayant pour objectif « de faire face à des problèmes de la vie quotidienne ; de perfectionner l'individu ; d'améliorer le monde social et naturel dans lequel il vit », iii) une auto-organisation impliquant des « relations interindividuelles et/ou groupales [...] portées et organisées à l'initiative des pairs, mais non par des professionnels ou des institutions », iv) l'aide et le soutien apportés qui proviennent « de l'investissement, des qualités, des savoirs expérientiels et des compétences des pairs », et v) des relations interindividuelles et groupales sous le contrôle des pairs (*ibid.* : 26-27).

Historiquement, la pair-aidance s'inscrit dans une longue histoire sociale marquée par une reconnaissance accrue des droits sociaux et de la participation. Dans leur analyse historique du mouvement de la pair-aidance (*self-help*) en Occident, Alfred Katz et Eugène Bender (1976) montrent en effet que le principe de pair-aidance trouve ses origines dans le mouvement social plus large et ancestral de l'entraide (entre membres de la famille, entre proches, entre membres d'une communauté ou d'un territoire) qui s'est progressivement structuré pour voir émerger à partir du XVIII^e siècle en Europe les Communes, les Sociétés fraternelles et autres formes de coopératives qui permettaient une communauté de production, de travail ou de consommation. Les syndicats créés au moment de la révolution industrielle ou les collectifs issus de groupes de migrants juifs, polonais ou italiens aux débuts des années 1900 aux États-Unis offrent d'autres exemples de ces formes d'aide mutuelle, généralement créées à l'initiative des bénéficiaires et administrées dans une approche d'autogestion. Dans le domaine de la santé, l'aide mutuelle et la pair-aidance s'inscrivent également dans un long mouvement sociohistorique. En France par exemple, à la fin du XVIII^e siècle, on peut citer le cas de Jean-Baptiste Pussin – ancien interné de l'hôpital Bicêtre – qui devint surveillant des patients aliénés dans ce même hôpital, puis à la Salpêtrière et posa à travers son travail pionnier les bases de la fonction d'infirmier psychiatrique. Aux États-Unis, un exemple emblématique de l'entraide est la création de l'association des Alcooliques anonymes en 1930.

Dans les années 1980-1990, la pair-aidance a été notamment mise en œuvre de façon pionnière dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida. Les pair-aidants ont notamment été recrutés afin d'assurer le *counseling* prétest et posttest durant les séquences de dépistages. Dans un contexte où le sida demeurait une maladie mortelle faute de traitements antirétroviraux, et hautement stigmatisée, l'implication de personnes vivant avec le VIH dans le soutien assuré avant et après les tests de dépistage visait à faciliter l'acceptation de la maladie. En témoignant, les patients pairs contribuaient à déstigmatiser la maladie et à en faciliter l'acceptation. La pair-aidance a également été expérimentée dans le domaine de la santé mentale, dans le cadre notamment du projet européen de

recherche EMILIA (*Empowerment of Mental Illness service users through-Life-long Learning Integration and Action*) dont l'objectif est la réinsertion de personnes atteintes de troubles psychiques (Jouet, 2011).

Nous avons jusqu'ici insisté sur le caractère *bottom up* de la démocratie sanitaire. Comme le mentionne Ève Bureau-Point dans son ouvrage sur la participation des patients vivant avec le VIH au Cambodge, différents observateurs expliquent le développement de nouveaux dispositifs démocratiques dans le système de soin et l'apparition associée de nouveaux acteurs par le besoin de relégitimer les décisions politiques, de rompre avec trop de centralisation institutionnelle dans une situation de crise des démocraties (2016). Aussi, la reconnaissance du nouveau rôle des patients et de leurs savoirs associés se traduit dans de nombreux textes incitatifs (par exemple : textes de l'OMS portant sur la définition de l'ETP en 1996) ou réglementaires dans différents contextes nationaux. En France, la première initiative remonte encore une fois aux années 1970 avec la charte du patient hospitalisé de 1974 (Bureau-Point, 2016), mais avec un développement effectif et une institutionnalisation concomitants de celui de la notion de savoirs d'expérience dans les années 2000. La loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades ouvre le bal et donnera lieu à une succession d'autres lois dans la lignée du développement de la démocratie sanitaire [on cite notamment l'arrêté du 17 janvier 2006 fixant les modalités de représentation des usagers dans les instances hospitalières, la loi n° 2002-303 ou encore la loi Hôpital, patient, santé et territoire (HPST) de 2009 qui pose, entre autres, les cadres de l'éducation thérapeutique du patient] ainsi qu'à de nombreux plans de santé (Plan maladies chroniques, 2007-2011 ; Plan de santé mentale, 2011-2015 : Gross, et al., 2016⁸).

Cette dimension prescriptive de la démocratie sanitaire amène un auteur comme Alexandre Klein à observer que si la figure du patient-expert pourrait illustrer, voire concrétiser le mouvement de démocratisation du soin, d'émancipation des patients et de reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, l'observation des dispositifs mis en place montre une situation plus contrastée. Prenant l'exemple de l'ETP, il remarque en se référant aux travaux de Philippe Barrier, que « l'institutionnalisation [de l'ETP] l'a malheureusement "condamnée à un certain formalisme techniciste et administratif qui l'entraîne dans des dérives où elle perd une bonne part de son sens" (Barrier, 2014, p. 51) » (Klein, 2014, p. 8). L'auteur montre que dans de nombreuses situations, l'ETP s'inscrit plutôt dans une démarche pédagogique unilatérale, passive avec des savoirs préconstruits par les équipes médicales. Ceci amène le chercheur à avancer qu'on est surtout là face à une nouvelle figure du « bon patient » et de nouvelles normes associées (autonomie, participation, etc.). On peut dès lors s'interroger : le succès du terme « savoirs d'expérience » ne serait-il pas aussi associé au développement de la *novlangue* de la démocratie sanitaire ?

⁸ Pour une analyse détaillée de l'histoire du patient contemporain, on pourra se rapporter aux travaux de Bureau et Hermann-Mesfen (2014), de Klein (2012) et de Gross (2018).

Au-delà des usages ordinaires de la notion de savoirs expérientiels : du vécu au savoir, et vice versa

Après ce rapide tableau des usages ordinaires du terme de savoirs expérientiels en santé et la description de son articulation avec la démocratie sanitaire dans ses formes informelles comme institutionnelles, nous proposons d'avancer sur la définition *etic* de cette notion (De Sardan, 1998). Pour cela, nous allons faire un pas de côté pour sortir parfois du champ d'application sanitaire de cette dernière et interroger la littérature scientifique consacrée aux notions d'expérience et de savoirs élaborés à partir de l'expérience.

Le vécu, l'expérience et une expérience

Dans ses usages ordinaires, au moins quatre acceptions de la notion d'expérience peuvent être distinguées⁹ (Watson, 1991). La première renvoie à la simple exposition à un événement, c'est-à-dire « faire l'expérience » d'une situation, d'une pensée, d'une émotion, selon le langage commun. Une seconde acception de la notion d'expérience désigne une période de temps dédiée à un apprentissage. Elle serait davantage usitée dans les milieux et formations de professionnels tels que l'expérience de l'internat pour les médecins ou encore l'expérience de la période d'apprentissage de futurs artisans. Une troisième acception fait référence aux connaissances acquises suite à l'exposition à un événement sur une période de temps déterminée. L'expérience devient, dans ce cas de figure, un attribut de l'individu – on dira qu'il est expérimenté – ou quelque chose qu'il acquiert, un savoir et/ou un savoir-faire qu'il possède. L'expérience comme attribut renvoie à une transformation identitaire de l'individu, un changement dans la manière dont il est perçu par les autres et se perçoit lui-même, tandis que l'expérience comme acquis renvoie d'abord à un processus de thésaurisation ou d'accumulation de connaissances. Cette troisième acception de l'expérience nous ramène une fois encore au philosophe John Dewey qui l'envisage d'abord comme une « mise à l'épreuve » du monde et de sa connaissance. Comme le souligne Jérôme Truc dans son introduction au texte « La réalité comme expérience » de John Dewey (1903-1906) : « Il ne suffit pas de *faire* une expérience : pour "avoir de l'expérience", dirait-on trivialement, il faut avoir vécu, c'est-à-dire qu'il faut aussi avoir souffert, avoir enduré les conséquences de ce qu'on a fait » (2005 : 83). La quatrième acception de la notion d'expérience désigne un événement singulier, « une expérience », selon l'expression de Dilthey rendue célèbre par Victor Turner (1986), et non plus une simple expérience (*mere experience*),

⁹ Nous reprenons et développons librement la quadripartition proposée par Stephen Watson (1991) dans un article consacré à la description du concept d'expérience dans le cadre du métier d'infirmier ou d'infirmière.

selon notre première acception. « Vivre *une* expérience », contrairement à « faire l'expérience de », est de nature transformatrice pour celui que la vit, et l'expérience en question se distingue par sa saillance et son caractère unitaire et structuré : l'expérience est appréhendée comme un événement distinct du flux temporel, avec un début, un déroulement spécifique et une fin.

La distinction entre ce que Turner nomme une « simple expérience » et « *une* expérience » renvoie à deux conceptions fondamentales et souvent confondues de l'expérience. La première, comme nous le rappelle le philosophe Jean-Marie Schaeffer, est l'*Erlebnis*, qui peut être définie comme une « conscience phénoménale », c'est-à-dire :

« l'ensemble de nos connaissances *sensibles*, c'est-à-dire toutes les connaissances dont la source première (ou du moins la source proximale) réside dans la stimulation d'un organe sensible et dont l'objet (au sens épistémique du terme) fait par conséquent partie du monde qui nous est accessible par nos organes des sens » (Schaeffer, 2015 : 34-35).

Cette acception de l'expérience renvoie à ce que nous pourrions appeler « le vécu », tel qu'éprouvé par le corps, en deçà ou en amont de la conscience, et par conséquent de toute forme de réflexivité ou de verbalisation. Cette forme d'expérience peut déboucher sur le développement d'*habitus* sous la forme d'aptitudes incorporées et/ou de savoirs tacites susceptibles d'orienter le comportement et les actions des individus, sans que pour autant ils en prennent conscience.

L'autre conception de l'expérience, l'*Erfahrung*, correspond à ce que Turner nomme « *une* expérience », et se distinguerait de l'*Erlebnis* par sa nature structurée ou sa qualité de « totalité, ou structure globale, de nos représentations, qu'elles soient de nature perceptuelle, langagière ou "imagée"¹⁰ » (*ibid.*, 35). En substance, la spécificité de l'*Erfahrung* en tant que « structure globale » tiendrait dans son caractère saillant, voire disruptif de la « simple expérience » au sens de Victor Turner, une « mise à l'épreuve », en quelque sorte, d'une réalité non questionnée, pour reprendre l'expression chère à John Dewey (1903)¹¹. Ce que montre par ailleurs la distinction entre *Erlebnis* et *Erfahrung*, c'est que l'expérience ne peut être réduite à sa dimension sensible, et donc individuelle. Son origine, nous dit Jean-Marie Schaeffer, (2015 : 36) serait plutôt « culturelle », c'est-à-dire issue des « actions passées d'innombrables autres individus avec le monde¹² ». Ce qui nous amène à considérer un autre triptyque conceptuel, associé quant à lui à la construction sociale de notre connaissance du monde.

¹⁰ « Imagée » désignant ici « l'ensemble des représentations classiquement appelées « images mentales », même si la notion d'image n'est sous doute pas adaptée » (*ibid.* : 35).

¹¹ Jean-Marie Schaeffer cite Hegel et Gadamer comme les philosophes qui incarneraient le mieux cette acception de l'expérience en tant qu'« événement qui marque une césure » (*ibid.* : 39).

¹² A *contrario*, une conception courante de la culture en anthropologie tend à la confondre avec « le discours qu'une société livre sur elle-même » (Lenclud, 2013 : 190). Or, une telle acception du culturel tend, phénoménologiquement parlant, à le réduire à l'expérience de type *Erfahrung*. Un enjeu majeur d'une définition des savoirs expérientiels consiste à pouvoir intégrer son origine individuelle et culturelle ainsi que ses dimensions sensibles et réflexives.

Croyance, savoir et connaissance

Dans le langage commun, « savoir » et « croyance » sont fréquemment présentés comme deux termes opposés pour décrire notre rapport au monde et à sa compréhension. Le premier refléterait une « vérité » sur le monde, c'est-à-dire un état des choses avéré, « une connaissance reconnue comme juste, comme conforme à son objet et possédant à ce titre une valeur absolue, ultime »¹³. Si le savoir n'est pas l'apanage de l'approche scientifique, il traduirait, selon cette perspective, un rapport objectif au monde, c'est-à-dire débarrassé de la subjectivité de celui qui le produit (Daston, Galison, 2012). La croyance, *a contrario*, serait idiosyncrasique et son degré d'adéquation avec les choses du monde sujet à caution, car potentiellement empreinte d'un imaginaire individuel et culturel, qui ne peut être confondu avec la réalité dite « objective ». Cette dichotomie est d'autant plus prégnante lorsqu'il est question de « croyances populaires » ou « primitives » en référence aux croyances généralement attribuées aux populations lointaines ou exotiques étudiées par les ethnologues. Une telle dichotomie demande à être dépassée. En effet, elle s'avère inadéquate pour rendre compte des situations de vie ordinaires où la distinction entre savoir et croyance s'avère problématique à plusieurs égards.

Plutôt que d'opposer « savoirs » et « croyances » *a priori*, nous suggérons, à la suite de Gérard Lenclud (1990 : 7, nous soulignons), de considérer une croyance comme un mode de conscience, ou un « état d'esprit (*mood*) exprimant le degré de certitude ou de conviction avec lequel des hommes accueillent une idée, s'engagent *subjectivement* dans l'affirmation qu'une chose est *objectivement* vraie ou bien réelle ». Selon cette perspective, croire n'est plus synonyme d'une « adhésion sans recul » ou d'une croyance aveugle, mais implique des situations où ce que l'on sait ou croit savoir est mis à l'épreuve du doute, de la réflexivité et de l'expérience. Croire et savoir demandent par conséquent à être pensés non plus en termes dichotomiques, mais plutôt comme deux pôles d'un continuum de sens dont le degré de vérité est mesuré à l'aune de « pratiques de connaissance » (Pols, 2013, 2014). Comme le rappelle très justement Gérard Lenclud, « elles [les croyances] sont une composante obligée de toutes les pensées, au sens large, telles que nous ne cessons d'en attribuer aux autres hommes, ainsi d'ailleurs qu'aux animaux, à l'occasion. [...] Elles sont la condition et l'ingrédient de toutes les attitudes propositionnelles » (Pols, 2013 : 177). Par conséquent, « il n'y a aucun sens, pour un anthropologue¹⁴, à trier *a priori* entre les savoirs et les discours dont il convient de rendre compte. Tous sont également dignes d'être étudiés, compris et expliqués » (Lenclud, 1990, 32). Autrement dit, privilégier la perspective *emic* (De Sardan, 1998) exige de prendre au sérieux les vérités de ceux que nous étudions, à la condition de décrire précisément les conditions et modalités de leur construction individuelle et sociale.

¹³ Centre national de ressources textuelles et lexicales..

¹⁴ Cette remarque nous semble généralisable à l'ensemble des chercheurs en SHS.

Ce qui nous amène à opérer une autre distinction à nos yeux digne d'intérêt entre « savoir » et « connaissance ». La didactique¹⁵, et en particulier la didactique des mathématiques, est depuis les années 1970 une discipline fertile pour penser la distinction entre savoir et connaissance, de même que leurs contextes de production respectifs. Le savoir, selon cette perspective, tend à effacer les conditions et l'histoire de sa genèse ou constitution, tandis que les connaissances, *a contrario*, n'ont de valeur que par leur caractère situé, en tant que « solution » à un problème posé dans une situation donnée. Définir une connaissance reviendrait à identifier et circonscrire la ou les situations où elle est produite, en fonction des conditions et modalités propres à chaque situation : « Une connaissance est ce qui réalise l'équilibre entre le sujet et le milieu, ce que le sujet met en jeu quand il investit une situation. Il s'agit d'un concept très large, qui inclut à la fois des connaissances du corps, des connaissances dans l'action, des connaissances de l'interaction, des connaissances mémorisées, etc. » (Margolinas, 2012 : 7).

Selon cette perspective, le savoir se distinguerait de la connaissance par sa nature « textuelle », non pas qu'il doive nécessairement être écrit, mais en tant que savoir à la fois « dépersonnalisé, décontextualisé, détemporalisé [...], formulé, formalisé, validé et mémorisé » (Margolinas, 2012 : 9). L'intérêt d'une telle distinction entre savoir et connaissance est qu'elle permet de penser la dialectique permanente de leur transformation : le *processus d'institutionnalisation*, à savoir la transformation d'une connaissance situationnelle en un savoir reconnu comme « utile, formulé, formalisé, validé, mémorisé » au sein d'une institution (*ibid.* : 9). Et le *processus de dévolution*, qui consiste à « déconstruire les savoirs pour retrouver les connaissances et les situations qui permettent de lui donner un sens » (*ibid.* : 8). Le mouvement entre institutionnalisation et dévolution est ce qui caractériserait tout apprentissage. Partant d'une telle distinction, quelle place attribuer à l'expérience dans ce double processus de transformation entre savoirs et connaissances ?

Un début de réponse est suggéré par Émilie Hermant et Valérie Pihet¹⁶ dans un petit livre remarquable intitulé *Le Chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*¹⁷. Tout comme les didacticiens, ces auteures insistent sur le caractère concret, pragmatique et situé de toute connaissance : la connaissance est foncièrement situationnelle tandis que le savoir est abstrait, détachable et isolable des situations qui l'ont vu émerger. Leur analyse diverge cependant sur deux points essentiels dans la « délimitation » entre savoir et connaissance. Le premier est que seule la connaissance serait de nature processuelle, le savoir étant d'abord

¹⁵ Toute la philosophie, et en particulier la philosophie des sciences mériterait d'être mobilisée pour rendre compte de la distinction entre savoirs et connaissances. Étant donné l'ampleur de la tâche, nous n'avons retenu que l'une ou l'autre distinction conceptuelle susceptible d'éclairer notre questionnement sur les savoirs d'expérience en santé.

¹⁶ En collaboration avec Vinciane Despret, Katrin Solhdju et Isabelle Stengers.

¹⁷ Selon le quatrième de couverture : « Ce livre retrace une enquête de trois ans menée auprès d'une soixantaine de personnes, malades, familles, soignants, associatifs qui s'engagent quotidiennement à faire de la maladie de Huntington une aventure digne d'être vécue. »

envisagé comme le *résultat* d'un processus de connaissance. Ainsi peut-on savoir quelque chose à propos d'une maladie telle que la maladie de Huntington, mais la connaissance que l'on en a réside dans la multitude des traces inhérentes à sa production, qui sont quant à elles toujours en devenir au fil des situations où elle est actualisée et/ou transformée. C'est le verbe « connaître » plutôt que son substantif qui est ici privilégié, et plus spécifiquement « faire connaissance », qui souligne le caractère continu et *vécu* de toute entreprise de connaissance. C'est précisément dans la dimension vécue, et pas seulement connue, de la maladie (*ibid.*, 2017 : 189) que réside la seconde divergence. Le vécu, pour ces auteures, se situe sans ambiguïté dans l'acte de « faire connaissance » avec la maladie. Faire connaissance avec la maladie de Huntington est envisagé comme une *entreprise collective* qui consisterait à fabriquer une « chaîne de connaissance » en instaurant « les bonnes conditions d'émergence d'une compréhension » (*ibid.* : 100), par exemple en suggérant une nouvelle grille de lecture et/ou en dédiant tel ou tel symptôme, ou encore en endossant « le rôle de l'enseignant – et, ce faisant, à fabriquer une sensibilité différente, qui contamine, par un effet vertueux, toute l'approche que l'on peut avoir de la maladie » (*ibid.*). Forçant quelque peu le trait, la distinction suggérée par cette étude souligne la nature expérientielle et potentiellement transformatrice de toute fabrique de connaissance tandis que le statut conféré au savoir est celui du résultat éventuel de ce processus, et donc celui d'une ressource mobilisable¹⁸.

Ce processus fait directement écho à ce que le sociologue américain Jack Mezirow nomme le *transformative learning*, traduit en français par « translaboration formative ». La translaboration formative est « le processus par lequel nous remettons en question nos cadres de référence jusque-là considérés comme allant de soi (habitudes de pensée, mentalités) pour les rendre plus larges (*inclusive*), plus différenciés, ouverts et réflexifs, de façon à ce qu'ils puissent produire des convictions et des points de vue qui s'avéreront plus vrais ou justifiés pour guider notre action. La translaboration formative implique souvent des émotions ou des convictions profondes et puissantes, et elle fait ses preuves dans l'action » (Mezirow, 1991 ; trad. par P. Cranton¹⁹).

Enfin, notons que selon certains didacticiens (Jonnaert et Defise, 2005), savoir et connaissance semblent entretenir des rapports différenciés, pour ne pas dire opposés à la transmission. Les connaissances, de par leur caractère contextuel, unique, processuel et dynamique appartiendraient au patrimoine cognitif de l'individu et seraient construites à travers l'expérience de la personne. Connaître est avant tout un processus individuel permettant la construction d'autres connaissances. Quant aux savoirs, leur transmission serait facilitée par leur nature collective, codifiée, reconnue et admise par une communauté de savoirs.

¹⁸ Plusieurs ressources constituent en permanence notre rapport au monde : les savoirs en tant que ressources cognitives, mais également les ressentis en tant que ressources affectives, et les perceptions en tant que ressources sensorielles et attentionnelles.

¹⁹ Accès : <http://www.translaboration.fr/wakka.php?wiki=MeziroWV>.

Selon ces auteurs, les savoirs ne peuvent par conséquent être définis par des propriétés cognitives – par exemple un savoir procédural –, mais syntaxiques et sémantiques (relevant de l'écrit ou de l'oral). La distinction ainsi opérée entre une connaissance qui relèverait de la cognition individuelle et un savoir purement textuel situé au niveau des collectifs soulève bien, nous semble-t-il, deux questions importantes relatives au processus de transmission : celui de la transmission des connaissances et celui de l'apprentissage des savoirs.

Si, comme nous l'avons vu, les connaissances s'enracinent dans l'expérience individuelle, leur transmission repose nécessairement sur la reconnaissance d'expériences partagées. L'étude de la transmission des connaissances, selon cette perspective, consiste par conséquent à déplacer la focale analytique de l'individu aux situations de partage d'expériences individuelles, reconnues sinon comme identiques, mais pour le moins comme partageant un « air de famille » (Wittgenstein, 2005) par les individus qui y sont confrontés. En d'autres termes, penser la transmission de connaissances reposerait largement sur la reproduction des situations d'apprentissage. Les connaissances sont certes idiosyncrasiques et difficilement transmissibles, mais en reproduisant les conditions et modalités d'un apprentissage spécifique, il est possible d'infléchir et orienter le développement de connaissances dans une même direction. Il s'agit là d'une forme d'institutionnalisation des connaissances, pour reprendre la terminologie suggérée par Claire Margolinas (2012), une manière de produire du savoir à partir de connaissances. Quant à la question de l'apprentissage des savoirs, elle demande de s'attarder sur les processus de dévolution des savoirs institués en expériences individuelles dans des situations données. Nous sommes ici au cœur de ce que d'aucuns appellent les processus d'*embodiment*, mais aussi d'*empowerment*, dans la mesure où la capacité des individus à agir sur leur maladie ou, de manière plus générale, sur leur environnement (physique et social), repose largement sur leur capacité à *mobiliser* toute une série de ressources ainsi qu'à *s'approprier* toute une série de savoirs sur la ou les situations auxquelles ils sont confrontés. C'est ce processus que nous abordons dans la prochaine section.

De l'expérience au savoir, et vice versa : un *continuum* dynamique

À la suite de ces quelques distinctions conceptuelles, à nos yeux nécessaires pour rendre davantage opératoire la catégorie de « savoirs expérientiels », nous faisons l'hypothèse que les savoirs d'expérience demandent à être pensés non pas en opposition à d'autres formes de savoir (par exemple le savoir biomédical), mais bien en tant que : 1) *continuum* dynamique de connaissances composites issues d'une multitude de situations et d'expériences vécues ; 2) processus de transformation de ces connaissances composites allant du vécu aux savoirs et des savoirs au vécu.

Le premier aspect de notre définition souligne le caractère hétéroclite et dynamique des connaissances plus ou moins explicitées, élaborées, formalisées et/ou institutionnalisées qui composent le savoir expérientiel. Un vécu (*Erlebnis*), par exemple, comme nous l'avons rapidement esquissé, ne peut être confondu avec une expérience (*Erfahrung*). Ce qui confère au savoir son caractère « expérientiel », c'est le fait qu'il soit *éprouvé en situation*, dans le sens d'une mise à l'épreuve du monde et de la compréhension que nous en avons (Dewey, 1903). En d'autres termes, pour qu'un savoir puisse être qualifié d'« expérientiel », il doit nécessairement être situé (*embedded*) et incarné (*embodied*). Le second aspect de notre définition porte moins sur la nature de ces savoirs que sur la dynamique inhérente à cette forme de connaissance. Il nous semble pouvoir identifier un double mouvement de transformation épistémique propre aux savoirs expérientiels.

Le premier mouvement de transformation épistémique s'enracine dans le vécu (*Erlebnis*) d'une situation, par exemple un engagement corporel et une sollicitation sensorielle et affective propres à cette situation (cf. *supra*). Dans un premier temps, un tel vécu peut ne faire l'objet d'aucune reprise réflexive. S'il n'est pas verbalisé, il peut toutefois orienter la perception et éventuellement déboucher sur une (re-)connaissance tacite de l'expérience vécue. Plusieurs études ont mis en évidence la capacité de certains patients diabétiques ou épileptiques à identifier les « symptômes fins » qui, par exemple, annoncent une hypoglycémie (Crozet et d'Ivernois 2010) ou les « symptômes d'alerte » qui précèdent une crise d'épilepsie (Petitmengin et al., 2007 ; Kotwas et al., 2016)²⁰. Dans le cas de l'épilepsie, ces signes avant-coureurs peuvent remonter jusqu'à plusieurs jours avant la crise et portent sur des « changements sensoriels, comportementaux, cognitifs ou émotionnels propres à chaque individu » (Kotwas et al., 2016 : 157). Avec l'identification des symptômes, on passerait du vécu à l'élaboration d'une expérience, qui *peut* alors devenir l'objet d'une connaissance expérientielle. Une telle connaissance est, à ce stade, individuelle : elle résulte des nombreuses expériences passées de l'individu. Lorsqu'une telle connaissance expérientielle fait l'objet d'un partage, lorsqu'elle est mise en mot pour autrui, lorsqu'elle devient « textuelle », sa dimension collective²¹ et son « dégagement abstrait de la situation » font de cette connaissance un *savoir* expérientiel, susceptible d'être formalisé et institutionnalisé dans des formes de savoir détachées de l'expérience initiale²². Lorsque ces savoirs expérientiels font l'objet d'une reconnaissance sociale, et que leur utilité pour d'autres personnes est avérée, ils pourront éventuellement accéder au statut d'expertise expérientielle.

²⁰ Mentionnons également l'existence d'une littérature autobiographique de patients qui relatent avec beaucoup de finesse leur vécu de la maladie. L'ouvrage de Key Redfield Jamison, *An Unquiet Mind. A Memoir of Moods and Madness*, est emblématique de cette littérature et compte parmi les descriptions les plus complètes et poignantes de l'expérience vécue d'une patiente – qui est par ailleurs une des plus grandes spécialistes de la maladie – avec des troubles Bipolaires sévères.

²¹ En l'occurrence sa signification et son utilité pour autrui.

²² Ce qui ne manque pas de nous ramener aux principes de « vérité » et de « sagesse » issus de l'expérience personnelle tels qu'identifiés par Borkman (1976).

Le second mouvement de transformation épistémique prend le chemin inverse. Ainsi, des savoirs expérimentiels transmis par des pairs ou des experts reconnus dans tel ou tel autre domaine peuvent être mis au travail dans une situation singulière et faire l'objet d'un processus d'appropriation, quitte, si nécessaire, à en aménager le contenu ou les usages initialement prévus. Face à la douleur chronique, par exemple, pour pallier l'efficacité toute relative des traitements médicamenteux, chacun peut se voir confronté à une multitude de conseils, souvent contradictoires, pour « continuer de vivre sans trop pâtir » (Le Breton, 2017 : 125) : tel médecin va suggérer l'immobilisation de l'articulation douloureuse tandis que le kinésithérapeute sera plutôt en faveur de la maintenir en mouvement, un pair-aidant préconisera de se changer les idées en multipliant les activités tandis qu'un autre conseillera la méditation ou le retour au calme...

Certains ne jureront que par l'absorption dans une passion tandis que d'autres seront devenus experts dans l'art de la distraction et du détournement attentionnel, etc. Ces quelques exemples illustrent la difficulté à laquelle chaque patient est confronté au moment de choisir et de mettre en œuvre les savoirs accumulés par d'autres, en fonction de sa propre situation et trajectoire personnelles. Ils montrent également qu'un tel processus d'appropriation engage non seulement ses capacités d'apprentissage et d'adaptation, mais sa personne tout entière : le choix de tel ou tel traitement ou de telle ou telle conduite ou attitude face à la douleur chronique met en jeu des processus d'identification et de production de sens, indissociables de la construction identitaire de la personne (Le Breton, 2017). Ainsi, les savoirs expérimentiels sont le fruit d'une dialectique permanente entre des trajectoires individuelles et les situations collectives de leur élaboration, entre l'institutionnalisation de vécus et la dévolution ou incarnation de savoirs plus ou moins formalisés.

Documenter les savoirs expérimentiels...

Ces jalons définitionnels étant posés, il s'agit maintenant de justifier notre approche méthodologique qui pourrait, à la suite de William James, être qualifiée d'« empirisme radical », à savoir l'étude d'expériences particulières en réponse à des questions difficiles à appréhender depuis une perspective « rationaliste²³ ». Plusieurs implications découlent de l'adoption d'une telle perspective dans l'étude des savoirs d'expérience en santé.

²³ Alors que les « rationalistes » ont tendance à privilégier les universaux et l'étude du tout par rapport aux parties, les « empiristes » donnent priorité à l'étude des parties, des individus et du singulier (James, 1912 : 41). Le qualificatif « radical » ajoute à cette définition le fait que l'empirisme défendu par James « must neither admit into its constructions any element that is not directly experienced, nor exclude from them any element that is directly experienced » (*ibid.* : 42).

La première consiste à privilégier l'activité ou les « pratiques de connaissance » (Pols, 2014) plutôt que leur contenu exclusivement. Une telle posture méthodologique repose sur l'idée que ce par quoi et la manière dont ces connaissances sont médiées contribuent directement à les fabriquer (Latour, 2012 ; Pols, 2014). Ainsi en va-t-il des environnements (domicile, associations de patients, hôpital, Internet, etc.) et des dispositifs (aménagement de l'espace quotidien, réunions, forums internet et réseaux sociaux, colloques, etc.) qui dessinent la trame de la transmission des savoirs expérientiels, et qui contribuent directement à les nourrir ainsi qu'à les transformer. Un tel déplacement du regard du savoir vers les pratiques de connaissance (*knowledge practices*) impliquerait une autre translation, cette fois de l'individu au collectif, ou plutôt à une diversité de collectifs comme points de départ pour la constitution des savoirs d'expérience : « Les patients qui viennent consulter sont les membres d'une famille, ils ont des collègues, ils vivent dans un quartier, etc. » (Mol, 2009 : 109). Reconnaître le caractère collectif – ou, pour employer un terme cher à Anne-Marie Mol, « associé » du savoir des patients – revient notamment à remettre en cause le principe d'autonomie au profit d'une « logique du soin » centrée sur « les pratiques de la vie quotidienne, et sur les efforts pour rendre celle-ci plus vivable grâce à un partage inventif des tâches » (2009 : 151).

Une deuxième implication d'une perspective centrée sur les « pratiques de connaissance » concerne la prise en compte, dans le travail de récolte des données de terrain, des éventuelles contraintes et potentiels conflits de valeurs impliqués dans une situation donnée : « les patients sont amenés à coordonner différents problèmes avec différentes valeurs dans leur vie [...]. Ces patients traitent leur maladie comme une chose parmi de nombreuses autres qui sont importantes dans leur vie [...]. Quelqu'un peut vouloir être un bon parent ou une bonne épouse, un employé apprécié, un cycliste heureux, et un aidant prudent attentif à son propre corps » (Pols, 2014 : 86-88). L'introduction des technologies médicales dans la vie quotidienne des personnes est un domaine privilégié pour l'étude des tensions axiologiques auxquelles patients et soignants sont quotidiennement confrontés. Comme le souligne avec lucidité Jeannette Pols : « Donner des technologies aux gens, comme le proclament les politiques des patients experts, fait peu de sens si ces mêmes personnes ne trouvent pas le moyen de les intégrer à leur vie » (Pols, 2014 : 88).

Une troisième implication est de l'ordre des techniques et des méthodes d'investigation. Face aux diverses limites et critiques adressées au concept de savoirs expérientiels ainsi qu'à des concepts voisins comme ceux de patient expert ou patient pair : « Seule une analyse ethnographique s'intéressant aux points de vue subjectifs des acteurs peut permettre de comprendre si l'affichage idéologique du modèle transnational (qui désigne ici le modèle de démocratie sanitaire tel que plébiscité par l'OMS) a la moindre consistance sur le terrain, dans les actes et les significations » (Desclaux, 2016 : 9). Et finalement, comment très concrètement, rendre compte de « ce que les patients savent » et de « comment ils le savent » ? D'après Anne-Marie Mol, Jeannette Pols et d'autres

encore, seule une méthode inductive telle que l'ethnographie s'avère appropriée pour saisir et documenter le savoir des patients au quotidien. Identifier le savoir des patients ne peut être fait à partir de catégories définies *a priori*, comme dans les enquêtes quantitatives qui sont paradigmatiques de la recherche biomédicale (Pols, 2014 : 89). Jeannette Pols dresse par ailleurs un parallèle intéressant entre le travail de l'ethnographe et celui du patient : tous deux doivent faire preuve d'une capacité à l'improvisation pour faire sens et réagir adéquatement à un monde qui ne leur est pas familier en prenant appui sur les autres (*ibid.*). Tous deux peuvent également contribuer à collecter et rendre accessible sous forme de « trucs », d'anecdotes, d'histoires, etc., toute une série de savoirs potentiellement utiles à d'autres patients. Et finalement, en transformant les pratiques de connaissance en savoir ethnographique, le chercheur peut alimenter un débat public informé et pluraliste visant à contribuer à une forme de reconnaissance du *know-now* (Pols, 2014) des patients. C'est ce fil rouge qui est déroulé tout au long de cet ouvrage.

... au fil des pages

Dans le prolongement de cette introduction, l'ouvrage s'ouvre sur un chapitre qui offre une première synthèse des travaux en sciences humaines et sociales qui proposent des éléments de définition des savoirs expérientiels en santé. Du fait de l'ancrage disciplinaire des auteurs, mais aussi de l'importance de la littérature, une focale a été placée sur les travaux en sociologie et anthropologie. Il existe en effet dans le champ de la sociologie et de l'anthropologie, une longue tradition de travaux sur l'expérience de la maladie par les patients et leur entourage (Bury, 1991 ; Pierret, 2003 ; Price, 1996) et son vécu subjectif (Baszanger, 1986 ; Corbin, Strauss, 1985b ; Corbin, Strauss, 1988 ; Herzlich, Pierret 1985 ; Kleinman, 1985 ; Pierret, 2003 ; Price, 1996) notamment dans le cas des maladies chroniques (Bury, 1982 ; Charmaz, 1983a ; Herzlich, 1998 ; Herzlich, Moscovici, 1969 ; Strauss, 1975). Les anthropologues et les sociologues s'intéressent en effet depuis longtemps au point de vue *emic* des patients et s'emploient notamment à décrire « ce qu'ils savent » de la maladie, comment ils la perçoivent ou se la représentent. Il s'agit également de décrypter le « travail » de gestion de la maladie afin d'éclairer le « jonglage » inhérent à la gestion des impératifs de la vie quotidienne dans un contexte de maladie grave et/ou chronique (Corbin, Strauss, 1985a ; Corbin, Strauss, 1988 ; Corbin, Strauss, 1988). Comme le souligne Strauss dès 1990, dans la préface d'un numéro spécial de la revue *Social Science Medecine* dédié aux maladies chroniques, s'intéresser à l'expérience de la maladie implique de décrire et analyser l'expérience vécue – à la fois par la personne malade et son entourage – de la maladie, des traitements, de la relation aux soignants et plus généralement au système de santé (1990). Des travaux ont également été menés sur l'impact de l'expérience quotidienne de la maladie et, en particulier, du « travail » sur l'identité du malade et de son entourage familial (Anderson, Bury, 1988 ; Bury, 1982 ; Charmaz, 1983b, 2002 ; Peltzer, Promtussananon).

Aussi, Fabienne Hejoaka, Arnaud Halloy et Emmanuelle Simon, entendent dépasser l'idée selon laquelle la notion de savoir d'expérience ne serait qu'un concept à la mode pour désigner un vieil objet et proposent une revue de la littérature qui permet, en creux, de percevoir en quoi cette notion est heuristique et entretient des relations avec des approches théoriques qui étaient autrefois cantonnées aux marges du champ de l'anthropologie ou de la sociologie de la santé. En effet, une grande partie du corpus de textes identifiés par les auteurs s'inscrit à l'intersection des *Science Studies* et des *Society and Technology Sciences* (STS), des *disability studies* ou encore des approches centrées sur le *care*. Point commun sans doute à l'ensemble de ces approches est que « le corps [y] est explicitement référé dans les modèles de « l'incorporation » (*embodiment*) comme le « médium qui permet de situer socialement la connaissance » (Haraway, 2007) et « renvoie au fait, pour certains, que les dimensions signifiantes et les savoirs inscrits dans les pratiques corporelles, socialement réglées, constituent un élément déterminant dans la façon dont les sujets abordent leur expérience » (Jodelet, 2016 : 65-66)²⁴.

Vouloir délimiter le contenu et les contours des savoirs expérientiels exige de prêter une attention particulière aux modalités de leur élaboration, de leur validation et de leur reconnaissance par les différents acteurs impliqués sans négliger les contraintes propres à chaque situation. Aussi, le second chapitre est consacré aux conditions d'émergence d'une figure du patient contemporain encore relativement mal connue : le médiateur de santé. Le 5 mai 2017 est publié un décret relatif à la médiation sanitaire et à l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé dont la section 3 définit la mission comme suit : « Fonction d'interface assurée entre les personnes vulnérables éloignées du système de santé et les professionnels intervenant dans leur parcours de santé, dans le but de faciliter l'accès de ces personnes aux droits prévus au présent titre, à la prévention et aux soins. Elle vise à favoriser leur autonomie dans le parcours de santé en prenant en compte leurs spécificités. » Sandrine Musso décrit l'émergence d'un programme expérimental et pilote de formation et de suivi de médiateurs de santé dans le cadre de la prise en charge du VIH/sida. Ce chapitre est atypique dans l'ouvrage en ce sens qu'il ne porte pas sur les pratiques de connaissance des acteurs, mais plutôt sur les enjeux de la professionnalisation de ce type d'acteurs au sein du système de santé publique. Cette proposition fait écho à d'autres travaux de terrain entrepris en anthropologie ces dernières années sur les échecs et les paradoxes de la démocratisation sanitaire (Bureau-Point, 2016, Bureau, Hermann-Mesfen, 2014 ; Autes, 2014). Elle montre notamment que leurs savoirs d'expérience légitiment leur convocation dans le système de soin. Néanmoins, d'autres notions sont aussi mobilisées telles que la « proximité » sociale ou la nécessité d'être « issus de », produisant parfois des effets d'assignation puisque les acteurs font finalement profession de leur stigmaté/altérité alors qu'une

²⁴ Sur la prise en compte nouvelle de l'expérience corporelle dans le cadre des *disability studies* voir les travaux de Winance (Winance, 2010, Winance, Ravaut, 2010).

intégration sociale dans le monde ordinaire demanderait plutôt d'y jeter un voile. Les travaux d'Olivia Gross, Thomas Sannié, Pierre-Yves Traynard et Rémi Gagnayre sur la professionnalisation de l'expérience peuvent fournir le chaînon manquant entre ce travail et les autres chapitres de cet ouvrage (Gross *et al.*, 2016). Ils s'appuient sur les travaux de Godrie sur les pairs aidants en santé mentale au Canada qui sont des professionnels de la déprofessionnalisation. Il s'agit pour ces acteurs de cultiver l'art de l'interstice afin d'éviter d'entrer dans un nouveau rapport d'aliénation. Et finalement, les auteurs avancent que si l'éducation est émancipatrice, la professionnalisation ne l'est pas toujours.

C'est justement sur la formation que porte le texte de Nicole Biagioli et plus particulièrement sur la mobilisation dans la formation des savoirs d'expérience des jeunes médecins²⁵. Comme le rappelle Alain Bernadou, le médecin est aux prises avec plusieurs formes de savoirs : « Le médecin a certes un savoir académique sur la médecine, mais sa pratique est autre. Les autres (dont les malades) ont un savoir non académique sur la (leur) santé. Mais le médecin lui-même a un savoir non académique sur la santé et notamment la sienne, fait de lectures occasionnelles et d'expériences professionnelles non toujours en accord avec la pensée et le discours officiel du moment sur la médecine » (Bernadou, 2011 : 32). Et si Thomasina Borkman, dans son texte *princeps*, place immédiatement les savoirs d'expérience comme opposés aux savoirs professionnels, elle précise toutefois que les deux formes de savoir – professionnels et d'expérience – ne sont pas mutuellement exclusives et que certains professionnels utilisent des savoirs d'expérience dans leur pratique (Borkman, 1976). Certains professionnels ne sont d'ailleurs pas considérés comme accomplis sans l'acquisition d'un savoir d'expérience, mais ce savoir d'expérience est un savoir acquis en lien avec leur savoir professionnel. Le chapitre de Nicole Biagioli est ainsi consacré à un dispositif de formation original (RSCA) construit autour des écrits professionnels mobilisant des savoirs d'expérience et appartenant à un « genre mixte outil de formation et d'évaluation, mais aussi autobiographie professionnelle qui accompagne le passage du statut d'étudiant à celui de praticien » et qui vise à accompagner « la construction des compétences professionnelles qui concernent la prise de décision et l'écoute du patient » (voir chapitre 3). Comment, cependant, peut-on éviter l'écueil selon lequel une description textuelle des savoirs expérientiels sous une forme académique les « vide » de tout ancrage expérientiel et réduise la complexité de l'expérience vécue ? Décrivant les limites du dispositif, l'auteur conclut

²⁵ L'émergence et le développement de la « médecine narrative » au cours des deux dernières décennies témoigne d'un renouveau d'intérêt pour les « histoires de maladie » dans la relation clinique. L'importance accordée à la « mise-en-mots » du vécu de la maladie – relayée au cœur même de la médecine par ladite « médecine narrative » – a ouvert un nouvel espace pour la prise en compte de ses dimensions les plus indicibles telles que les émotions et affects qui se terrent et bien souvent se taisent derrière « les soupirs, les gémissements, les pleurs ou les cris, de douleur ou de rage » de la maladie (Marin, 2008 : 7). Pour le lecteur intéressé, l'ouvrage *princeps* de cette approche a récemment été traduit de l'anglais : *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, Rita Charon (2015).

que ce n'est pas du côté de la formation professionnelle que se situe le levier d'amélioration du RSCA, mais bien du côté de l'accompagnement de l'activité d'écriture des jeunes médecins et de leur ouverture à une pratique plus créative. Le récit littéraire constitue en effet une ressource pour penser l'incertitude et la diversité des trajectoires possibles dans d'autres secteurs académiques ou scientifiques. On peut penser ici aux réflexions du narratologue Marc Marti qui évoque la mobilisation de l'uchronie dans la production de savoirs scientifiques historiques contemporains²⁶. Construit de façon rétrospective, un récit historique tend à donner l'impression que les enchaînements étaient prévisibles, logiques, entendus. La pratique de l'uchronie historique permet au contraire « d'éclairer les "points aveugles de l'histoire" [...] l'exploration des possibles narratifs » (Marti, 2017). C'est cette exploration des possibles narratifs qui est avancée par Nicole Biagioli comme le moyen d'accompagner autrement la transformation identitaire des jeunes médecins au cours de leur formation.

La mise en écriture de soi est aussi au centre du chapitre d'Agnès Besson. Depuis les travaux pionniers de Byron Good (1977, 1994) et d'Arthur Kleinman (1988), on sait l'importance de dire, ou plutôt d'apprendre à mettre en récit sa maladie²⁷. En effet, les « histoires de maladie » (*illness narratives*) non seulement participent à la reconnaissance sociale de l'expérience de la maladie, mais elles s'avèrent surtout indispensables pour faire sens, pour produire des significations à partir et sur ce qui arrive à la personne malade. Les « histoires de maladie » (*illness narratives*) participeraient ainsi à la construction et à la légitimation d'expériences singulières, informées par les représentations et étiologies propres aux « mondes culturels » auxquels participent les patients à travers leur cheminement avec la maladie (Kleinman, 1988). En d'autres termes, elles sont partie intégrante de ce que d'aucuns ont appelé *lay expert knowledge*, donnant lieu à diverses typologies des savoirs expérientiels en santé en fonction de leurs formes de production ou de leurs usages singuliers. Agnès Besson prend presque le contre-pied de cette approche classique des récits en anthropologie de la santé. La formule d'Edouardo Kohn concernant la pensée cartésienne sceptique convient tout à fait ici : « Je pense (seulement symboliquement) donc je (doute que je) suis » (Kohn, 2017 : 97). Elle insiste notamment sur l'effet de sidération que la maladie peut produire et le « vacillement ontologique » de la personne en situation de maladie. Les écrits de la douleur sont ainsi présentés « comme le double inversé de l'expertise patiente ». Les écrits de la douleur seraient du côté de l'intuition et d'un rapport au monde plus sensible et immédiat quand les savoirs d'expérience/ou experts (non distingués ici) seraient du côté de l'objectivation de l'expérience par l'entremise de processus cognitifs et réflexifs. Il n'est d'ailleurs sans doute pas anodin que l'auteur mobilise d'autres formes de mise en récit et

²⁶ L'uchronie désigne la reconstruction fictive de l'histoire, relatant les faits tels qu'ils auraient pu se produire (Larousse en ligne).

²⁷ L'émergence et le développement de la « médecine narrative » au cours des deux dernières décennies témoigne de cette reconnaissance des « histoires de maladie » dans la relation clinique.

élargisse son propos à l'illustration. Aussi va-t-elle même jusqu'à « se demander si le récit du corps malade n'est pas *in fine* irréductible à une mise en savoir » (voir chapitre 4). Ces productions artistiques sont peut-être hors savoir au sens de corpus stabilisé comme nous l'avons défini plus haut, mais sont-elles pour autant sans connexion avec une forme de connaissance ? C'est là sans doute que l'approche de l'auteur se sépare de celle d'Edouardo Kohn, qui dans la poursuite des travaux de Pierce, vise à porter attention à la pluralité des modes de construction de la connaissance. Toute pensée est bien médiée par les signes, mais les signes ne sont pas seulement symboliques, ils sont aussi iconiques ou indiciels (comme ils peuvent l'être dans le dessin) et produisent chacun des modes de connaissance spécifiques.

S'intéressant aux significations des métaphores dans les récits d'expérience de maladie, Maryvonne Charmillot propose elle aussi une notion située à la marge des savoirs d'expérience. Elle avance que ces derniers sacrifiant à un processus d'objectivation peuvent être le nouveau véhicule d'une forme « d'injustice épistémique » à l'œuvre aussi bien dans les programmes de reconnaissance desdits savoirs qu'à « l'intérieur des sciences sociales, [qui] s'attachent à chercher l'objectivation des savoirs d'expérience, risquant ainsi, tout en prônant la reconnaissance de la parole du patient, à universaliser ces savoirs et à rendre ainsi les patients interchangeables, leurs savoirs d'expérience se voyant transformés en référentiels de compétences, par exemple » (voir chapitre 5). Comme Agnès Besson, elle cherche à éviter l'écueil objectiviste, qu'elle renvoie dos à dos à l'écueil existentiel. Elle propose donc une autre forme de réponse. En référence à Charles Taylor, elle explore la notion de « signification expérientielle » résultante d'une dialectique entre mises en sens individuelle et collective de l'expérience de la maladie. La construction *emic* de ces significations est abordée à partir des métaphores mobilisées par les malades dans leur narration de leur parcours de maladie (métaphores spontanées ou suscitées par l'enquêteur). Résistant à des formes de savoirs élaborés « en amont » et par d'autres, on observe ici que la nomination de la maladie (étiologie médicale) n'est pas au cœur des récits et que les enjeux pour le malade sont ailleurs : rendre une situation de maladie plus vivable et développer une capacité à faire front.

Les quatre textes (Delavigne, Hugol-Gential, Pourrez et Botero et Mézerac) qui portent sur l'élaboration des savoirs d'expérience en ligne (*via* Facebook, des blogs ou des forums), proposent au contraire de porter un regard sur les relations qui existent entre les savoirs biomédicaux (le déjà là) et les savoirs d'expérience coconstruits en ligne (ce qui advient). L'ensemble de ces textes tente de répondre à la question formulée en ces termes par Valérie Delavigne « comment, dans ce cadre pléthorique qui bouscule les rapports à l'information médicale, les patients se saisissent-ils de l'information ? ». S'intéressant à la circulation des termes médicaux sur les forums en ligne consacrés au cancer, Valérie Delavigne pose cette question tout en s'inscrivant dans une perspective proche de celle développée par le mouvement des *e-patients* ou le patient passe

du statut de bénéficiaire d'information à celui d'opérateur. Après une discussion des notions de savoirs et de connaissance, elle préfère utiliser le terme de « culture d'expérience » renvoyant ainsi au caractère situé des savoirs concernés. Il s'agirait d'une « culture périmédicale » qui évoque le fait qu'elle s'est construite « autour du médical » « avec lequel [elle] peut venir en intersection sans s'y confondre » (voir chapitre 6). L'auteur place le témoignage au cœur de la fabrique et de la transmission de ces savoirs. Le témoignage impose une mise en forme spécifique de l'information. Aussi le témoignage vient transformer les savoirs biomédicaux véhiculés par son entremise. Les savoirs sont incarnés et concernent non plus la maladie au sens générique et biomédical mais la maladie du locuteur : sa maladie. Par ailleurs, le témoignage entendu comme expérience exhibée donne une légitimité au locuteur désormais socialement autorisé.

Cette proposition vient prolonger les analyses d'Hélène Romeyer sur les usages en ligne des témoignages dans l'information de santé (Romeyer, 2012). Cette dernière distingue trois grands types d'usage du témoignage dans l'information de santé : le témoignage illustratif (caractéristique du XIX^e siècle jusqu'à aujourd'hui – dans les médias classiques) dans lequel le témoignage est un simple exemple et s'inscrit dans une approche de vulgarisation ; le témoignage argumentatif (milieu des années 1980 à aujourd'hui – dans les médias classiques) dans lequel le témoignage est avancé en preuve à l'intérieur d'un débat ou d'une polémique et enfin le témoignage informatif (fin des années 1990 à aujourd'hui – dans les médias en ligne) qui constitue le message à part entière. Le regard porté par Hélène Romeyer sur l'évolution de la mobilisation du témoignage dans l'information de santé vise à éclairer le mouvement d'informationnalisation de la santé (Miège, 2007) qui participe du décloisonnement de cette dernière. Ainsi, les témoignages de malades en ligne ne viennent pas illustrer une thèse de médecine, n'en constitue pas un argument, ni même une forme spécifique pour revenir à Valérie Delavigne. Pour Hélène Romeyer, le témoignage constitue le message. Selon elle, il s'agit d'une information de santé produite par les malades à partir de leur expérience de la maladie. Le témoignage est ici pris au sérieux. On s'autorisera ici un détour « hors ligne » avec le chapitre de Deborah Kessler avant de reprendre la présentation des autres textes portant sur la fabrique des savoirs en ligne. Dans une approche ethnographique classique de la pluralité des recours (Fabrega, 1997 ; Benoist, 1997), Deborah Kessler s'intéresse, elle aussi, au témoignage comme ressort de la construction de la confiance dans les itinéraires thérapeutiques des malades sur le territoire lorrain. Si le témoignage évoqué dans ce texte appartient au registre de l'oralité et circule dans des relations de face-à-face ou de bouche-à-oreille, il nous apparaît que c'est de cette même prise au sérieux du témoignage que l'auteur nous entretient.

Mais reprenons le fil de notre présentation des chapitres pour explorer plus en avant la spécificité de ce qui se joue en ligne. L'évocation de l'informationnalisation de la santé nous permet de faire le lien avec le chapitre de Clémentine Hugol-Gential qui porte sur la circularité des discours médiatiques en ligne portant sur les comportements de santé alimentaire dans le cadre la prise en charge du cancer.

Tout comme Valérie Delavigne, Clémentine Hugol-Gential s'intéresse aux modalités d'appropriation des savoirs biomédicaux et scientifiques par les malades connectés. L'originalité de la proposition tient dans son approche ouverte à la pluralité des sources mobilisées par les patients. Qu'il s'agisse des travaux actuels sur les savoirs d'expérience ou les premiers travaux portant sur l'émergence d'une « expertise profane », des « croyances profanes en santé » (*lay health beliefs*) ou encore des « savoirs profanes » (*lay knowledge*) (Williams, Popay, 1994)²⁸, la tendance à les penser en regard des savoirs experts conduit un certain nombre de travaux à négliger la diversité interne de ces savoirs dits experts : variabilités des savoirs selon les catégories professionnelles (infirmiers ou médecins par exemple), selon les secteurs de santé (privé ou public) ou encore selon les niveaux de centralité dans le champ (savoirs mobilisés dans les modèles thérapeutiques complémentaires), etc. L'auteur montre que l'expertise médicale n'est pas une entité homogène et peut renvoyer à des figures et des formes très différentes telles que la référence à des études, au corps médical ou à des auteurs grand public. Le foisonnement et la diversité de l'information de santé en ligne conduisent les patients à produire des savoirs hybridés dans lesquels le vécu du malade est une ressource comme une autre. On observe ici un « élargissement de la conception à la signification, autorisant ainsi, sans pour autant les confondre, ni en exclure l'un au profit de l'autre, les domaines scientifiques et de l'expérience. Selon cette perspective, les savoirs issus de l'expérience ne sont ni rationnels ni irrationnels [...] ils sont ce qu'ils sont » (Massé, 1995 : 270).

Dans le prolongement de cette approche non dichotomique des savoirs d'expérience et des savoirs scientifiques, il convient d'évoquer le chapitre d'Aurélié Pourrez. À travers l'analyse contextuelle et thématique du blog d'une femme survivante d'un cancer du sein, l'auteure introduit une distinction entre le vécu et l'élaboration des savoirs d'expérience supposant une entreprise de distanciation qui doit être appréhendée sous un angle pragmatique : « Sans qu'il soit question de compétences intellectuelles déterminant qui pourrait ou non développer ce que l'on pourrait appeler une expertise profane, on peut plutôt imaginer une palette complexe de besoins auxquels les patients sont amenés à répondre et élaborer des savoirs à cette fin. Intellectualiser, alimenter un dynamisme de don et contre-don, anticiper, contrecarrer une perte de maîtrise, se rassurer, solidariser ou fédérer, corriger une relation asymétrique, informer, communiquer, etc. » (voir chapitre 9). Observant l'évolution des publications du blog, l'auteure montre comment progressivement la patiente passe de son expérience vécue à l'élaboration de savoirs d'expérience pour finalement venir interroger les savoirs scientifiques. L'élaboration de son savoir expérientiel repose sur une accumulation de données privées publiées en ligne par d'autres patientes et de publications scientifiques. Au départ, son expérience personnelle et sa recherche d'informations viennent contrecarrer les autorités médicale et scientifique pour lesquels les patientes mises sous la molécule concernée n'avaient que quelques mois de survie. Pourtant cette patiente et d'autres survivent bien au-delà. Ce n'est que plus tard avec les essais cliniques de phase II cherchant à

²⁸ Sur ces notions se rapporter au chapitre de Fabienne Hejoaka, Arnaud Halloy et Emmanuelle Simon.

déterminer la posologie optimale que la recherche viendra valider cette possibilité de survie de plusieurs années. Ce chapitre décrit finalement ici comment les savoirs d'expérience peuvent réintroduire de l'incertain et de l'indéterminé dans les discours scientifiques et donne une illustration de ce que pourrait produire une autre science davantage basée sur une coopération entre acteurs académiques et non académiques. Une science en société qui dépasse le modèle du déficit des publics pour entendre les « témoins d'enquête » car :

« les récits qu'ils proposent obligent à reconsidérer des aspects et des acteurs de l'enquête qui auraient été négligés par la version biomédicale et épidémiologique de l'histoire : qu'ils désignent des lieux, des institutions, des faits, des acteurs qui importent pour eux, qu'ils posent des questions sur la pertinence pour eux des savoirs produits sur eux, ils exigent de leur auditoire une réflexivité qui ne disqualifie pas la démarche biomédicale, mais la remet sur le métier un peu différemment » (Stengers, 2013 : 15).

Autorisons-nous un dernier détour par un terrain hors ligne : celui de Sophie Arborio, qui porte sur la construction des savoirs d'expérience dans le contexte d'une forme rare d'épilepsie du nourrisson, souvent associée à des handicaps : le syndrome de West. Dans une approche pragmatique similaire à celle d'Aurélié Pourrez, Sophie Arborio remarque que, dans le cas particulier de cette épilepsie sévère marquée par un déficit de connaissances biomédicales, certains savoirs découlent de l'absence de systématisation et de la capacité d'adaptation que les patients détiennent, plus que de formes élaborées et reproductibles de connaissances. L'incertitude revêt une importance heuristique dans l'élaboration des savoirs d'expériences, et ce aux différents niveaux de la prise en charge (diagnostic, pronostic et traitements). L'auteure avance que les différents acteurs impliqués dans la prise en charge par l'entremise du récit articulent une connaissance à des formes « d'invention du quotidien » sans cesse renouvelée par l'expérience de la maladie. À travers la circulation de la parole, les savoirs d'expérience sont encadrés dans la relation de soin et les relations sociales affairantes et « en ce sens, la connaissance est élaborée collectivement et instantanément, sur la base des besoins quotidiens, et ce, notamment, à partir des discussions échangées autour et avec le malade » (voir chapitre 10). L'auteure rejoint ici Nicole Biagioli en explorant les savoirs d'expérience des patients, mais aussi des professionnels dont la pratique est décrite comme un art. Lorsqu'ils sont ajustés à l'expérience singulière de chacun, le caractère adaptatif et réflexif des actes soignants favorise la reconstruction identitaire des acteurs, et ce, malgré les bouleversements dus à la maladie. Paul Ricœur précise d'ailleurs que « le récit n'est pas qu'un moyen d'exposition, mais aussi ce qui unit les morceaux disjoints d'une histoire, en lui donnant un ordre et une forme » (Ricœur, 1985 : 444). L'action inhérente à la narration s'intègre aux formes d'usages vécus qui vont au-delà de l'acte de soin lui-même pour y intégrer les aspects les plus ténus de la réalité corporelle d'une affection. Les savoirs d'expérience pourraient ici finalement être entendus non pas comme ce qui se développe en creux des savoirs biomédicaux, mais comme une forme de savoir proposant un cadre commun ou une frontière permettant de faire coexister différents mondes sociaux : aidants naturels comme professionnels et ce autour du malade.

Nous arrivons enfin au dernier texte consacré à un terrain en ligne, celui de Nataly Botero et d'Isabelle de Mezerac. Il porte aussi sur les savoirs d'expérience des aidants naturels que sont les parents dans le cas de l'accompagnement en fin de vie en néonatalogie. Afin d'appréhender comment s'élaborent les savoirs sur la maladie d'autrui, les auteures analysent les échanges en ligne sur le forum de discussion de l'association Soins palliatifs et accompagnement en maternité (Spama). Il s'agit d'un forum d'autosupport pour les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé. Le forum entend donner des ressources pour les parents dans leur démarche d'accompagnement en fin de vie. Ceci relève en partie d'une « encapacitation » des parents vis-à-vis des connaissances biomédicales, mais aussi d'une réélaboration de leur parentalité. « Le partage d'expériences dans le cadre de ce dispositif numérique participe à l'élaboration d'une double expertise, de nature relationnelle et biomédicale » (voir chapitre 11). On observe ici une extension du domaine des savoirs d'expérience des aidants à des espaces sociaux qui débordent largement la relation de soignant/soigné ou profanes/experts et utiles dans d'autres espaces sociaux. Dans ces travaux sur les échanges en ligne des femmes infertiles africaines en quête de technologies d'assistance médicale à la procréation (Simon, 2018) ou sur le Facebook de l'association Les enfants de West (Simon, 2019), Emmanuelle Simon faisait la même observation. Les savoirs élaborés en ligne dans une logique émancipatrice venaient reconfigurer dans le premier cas la relation de couple et dans le second l'entrée dans la parentalité. On rejoint ici les observations faites par Christine Delory-Momberger et Catherine Tourette-Turgis selon lesquels la maladie vient bousculer bien des choses, mais certains espaces peuvent se constituer pour donner une place à ces vies plus vulnérables et dès lors « [la maladie] invite aussi à penser en quoi la société peut bénéficier de ce que les malades peuvent lui apporter, en quoi les compétences acquises et les ressources déployées par les personnes malades peuvent être transposées dans la sphère sociale » (Delory-Momberger, Tourette-Turgis, 2014 : 36).

Références

- Agincourt-Canning L. d', 2005, « The effect of experiential knowledge on construction of risk perception in hereditary breast/ovarian cancer », *Journal of genetic counseling*, 14, pp. 55-69.
- Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., 2009, *Se mobiliser pour la santé, des associations de patients témoignent*, Paris, Éd. des Mines.
- Anderson R., Bury M., 1988, *Living with chronic illness : the experience of patients and their families*, London, Unwin Hyman.
- Arborio S., 2019, « "Le savoir comment" : entre incertitudes et récits – Étude de cas dans le syndrome de West », pp. 233-250, in : Simon E., Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., dirs, *Les savoirs d'expérience en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Nancy, Éditions universitaires de Lorraine.
- Armstrong D., 1990, « Use of the genealogical method in the exploration of chronic illness : A research note », *Social Science & Medicine*, 30(11), pp. 1225-1227.

- Autès E., 2014, « La démocratie sanitaire à l'épreuve de la psychiatrie : comment "faire une place" à un "usager" dans un réseau de professionnels en santé mentale ? », *Anthropologie & Santé*, 8.
- Bandura A., 1977, « Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioral change », *Psychological review*, 84(2), pp. 191-215.
- Barrier P., 2013, « L'autonomie du patient : le point de vue du patient », *Médecine des maladies métaboliques*, 7(4), pp. 311-315.
- Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27(1), pp. 3-27.
- Benoist J., 1997, *Soigner au pluriel*, Paris, Karthala, 1996.
- Bernadou A., 2011, « Savoir théorique et savoirs pratiques. L'exemple médical », in : Jean-Marie Barbier, *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, Paris, Presses universitaires de France, pp. 29-41.
- Blume S., 2017, « In search of experiential knowledge. Innovation », *The European Journal of Social Science Research*, 30(1), pp. 91-103.
- Boardman F. K., 2017, « Experience as knowledge : disability, distillation and (reprogenetic) decision-making », *Social Science & Medicine*, 191, pp. 186-193.
- Boardman F. K., Young P. J., Warren O., Griffiths F. E., 2017, « The role of experiential knowledge within attitudes towards genetic carrier screening : A comparison of people with and without experience of spinal muscular atrophy », *Health Expectations*, 21(1), pp. 201-211.
- Boevink W., Hunsche P., 2006, *Stories of recovery : Working together towards experiential knowledge in mental health care*, Utrecht, Trimbos-instituut, Netherlands Institute of Mental Health and Addiction.
- Borkman T., 1976, « Experiential knowledge : A new concept for the analysis of self-help groups », *The Social Service Review*, pp. 445-456.
- Brown P., 1992, « Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination : Lay and Professional Ways of Knowing », *Journal of Health and Social Behavior*, 33(3), pp. 267-281.
- Burda M. H., Akker (van den) M., Horst (van der) F., Lemmens P., Knottnerus J. A., 2016, « Collecting and validating experiential expertise is doable but poses methodological challenges », *Journal of Clinical Epidemiology*, 72, pp. 10-15.
- Burda M. H., Horst (van der) F., Akker (van den) M., Lemmens P., Knottnerus, J. A., 2012, « Researching experiential expertise : methodological considerations », *Harvesting and validating experiential expertise to support autonomy of people with diabetes mellitus*, p. 109.
- Burda M. H., Horst (van der) F., Akker (van den) M., Stork A. D., Mesters I., Bours S., Knottnerus J. A., 2012, « Harvesting Experiential Expertise to Support Safe Driving for People with Diabetes Mellitus », *The Patient : patient-centered outcomes research*, 5(4), pp. 251-264.
- Bureau E., Hermann-Mesfen J., 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 8.
- Bureau-Point E., 2016, *Les Patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge*, Aix-en-Provence, Presses universitaires de Provence.

- Bury M., 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4(2), pp. 167-182.
- Bury M., 1991, « The sociology of chronic illness : a review of research and prospects », *Sociology of Health and Illness*, 13(4), pp. 451-468.
- Caron-Flinterman J.-F., Broerse J.-E., Bunders J.-F., 2005, « The experiential knowledge of patients : a new resource for biomedical research ? », *Social Science & Medicine*, 60, pp. 2575-2584.
- Charmaz K., 1983a, « Loss of Self : A Fundamental Form of Suffering in the Chronically », *Sociology of Health and Illness*, 5(2), pp. 168-195.
- Charmaz K., 2002, « Stories and Silences : Disclosures and Self in Chronic Illness », *Qualitative Inquiry*, 8(3), p. 302.
- Corbin J.M., Strauss A.L., 1988, *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*, San Francisco, J. Bass.
- Corbin J., Strauss A.L., 1985a, « Managing chronic illness at home : three lines of work », *Qualitative Sociology*, 8, pp. 224-247.
- Crozet C., Ivernois (d') J.-F., 2010, « L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : compétence utile pour la gestion de leur maladie », *Recherches & éducations*, 3, pp. 197-219.
- Daston L., Galison, P., 2012, *Objectivité*, Paris, Presses du réel.
- Defert D., Martel F., 1994, « "Le malade du sida est un réformateur social" : entretien avec Daniel Defert », *Esprit*, pp. 100-111.
- Delory-Momberger C., Tourette-Turgis C., 2014, « Vivre avec la maladie. Expériences, épreuves, résistances », *Le Sujet dans la cité*, 2(5), pp. 33-38.
- Desclaux A., 2016, « Préface », in : Bureau-Point E., *Les Patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge*, Aix-en-Provence, Presses universitaires de Provence, pp. 7-9.
- Dewey J., 1903, « Reality as Experience », *The collected works of John Dewey*, 3, Carbondale, Southern Illinois University, 1977.
- Dewey J., 1938, *Expérience et éducation*, Paris, Armand Collin, 1968.
- Epstein S., 1995, « The construction of lay expertise : AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials », *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), pp. 408-437.
- Epstein S., 1996, *Impure Science : AIDS, Activism and the Politics of Science*, Berkeley/Los Angeles/London, University of California Press.
- Etchegary H., Potter B., Howley H., Cappelli M., Coyle D., Graham I., Wilson B., 2008, « The influence of experiential knowledge on prenatal screening and testing decisions », *Genetic testing*, 12, pp. 115-124.
- Eymard C., Gatto F., Dodero J.-C., Plat F., 2005, « Exister avec le diabète de type 1. L'éducation à la santé face aux savoirs expérientiels des patients », *Diabète et éducation*, 15, pp. 8-16.
- Fabrega H., 1997, *Evolution of Sickness and Healing*, Berkeley/Los Angeles/London, University of California Press.
- Faulkner A., 2017, « Survivor research and Mad Studies : the Role and Value of Experiential Knowledge in Mental Health Research », *Disability & Society*, 32(4), pp. 500-520.

- Flora L., 2013, « Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux », *Éducation permanente*, 195, pp. 59-72.
- Flora L., 2014, « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », in : Jouet E., Las Vergnas O., Noël-Hureau E., éd., *Nouvelles Interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp. 21-41.
- Flora L., 2016, « Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences "patient" utilisé en éducation médicale », *La Recherche en éducation*, 16, pp. 59-75.
- Gardien E., 2017, *L'Accompagnement et le soutien par les pairs*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Godrie B., 2015, *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, thèse de doctorat en sociologie, université de Montréal.
- Godrie B., 2016, « Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale », *Revue française des affaires sociales*, 2, pp. 89-104.
- Goulet M.-H., Larue C., Chouinard C., 2015, « Partage du savoir expérientiel : regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières », *Santé mentale au Québec*, 40, pp. 53-66.
- Gross O., 2018, *L'Engagement des patients au service du système de santé*, Londres, Doin/John Libbey Eurotext.
- Gross O., Sannié T., Traynard P.-Y., Gagnayre R., 2016, « Scientifiser son malheur », *Recherches et éducations*, 16, pp. 114-128.
- Hejoaka F., Halloy A., Simon E., 2019, « Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales », pp. 49-73, in : Simon E., Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., dirs, *Les savoirs d'expérience en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Nancy, Éditions universitaires de Lorraine.
- Hermant E., Pihet V., Despret V., Solhdju K., Stengers I., 2017, *Le Chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, Paris, Dingdingdong.
- Herzlich C., 1998, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du cancer*, 85, pp. 251-253.
- Herzlich C., Moscovici S., 1969, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Paris/La Haye, Mouton.
- Herzlich C., Pierret J., 1985, « The social construction of the patient : patients and illnesses in other ages », *Soc Sci Med*, 20(2), pp. 145-151.
- James W., 1912, *Essays in Radical Empiricism*, London/New York, Green & Co/Longmans.
- Jodelet D., 2014, « À propos des jeux et enjeux de savoir dans l'éducation thérapeutique des patients », in : Jouet E., Las Vergnas O., Noël-Hureau E., *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Paris, Éd. des archives contemporaines, pp. 59-76.
- Jonnaert P., Defise R., 2005, *Constructivisme : un cadre de référence pour l'école*, Montréal, Beauchemin.
- Jouet E., 2011, « Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia », *Recherches en communication*, 32, pp. 35-52.

- Jouet E., 2014, « La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social », in : Jouet E., Las Vergnas O., Noël-Hureau E., *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Paris, Éd. des archives contemporaines, pp. 79-100.
- Jouet E., Flora L., Las Vergnas O., 2010, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », *Pratiques de formation-Analyses*.
- Klein A., 2012, « Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé*, 1, pp. 115-128.
- Klein A., 2014, « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation thérapeutique du patient », *Rééducation orthophonique*, 259, pp. 37-57.
- Kleinman A., 1985, « Interpreting Illness Experience and Clinical Meanings : How I See Clinically Applied Anthropology », *Medical Anthropology Quarterly*, 16(3), pp. 69-71.
- Kohn E., 2017, *Comment pensent les forêts*, Paris, Éd. Les Belles-Lettres.
- Kotwas I., McGonigal A., Trebuchon A., Bastien-Toniazzo M., Nagai Y., Bartolomei F., Micoulaud-Franchi J.-A., 2016, « Self-control of epileptic seizures by nonpharmacological strategies », *Epilepsy & Behavior*, 55, pp. 157-164.
- Lacroix A., Assal J.-P., 2005, *L'Éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Maloine.
- Las Vergnas O., Jouet E., 2017, *Contribution bibliographique et bibliométrique à l'étude de la place de l'engagement des patients dans le système de recherche en santé*, Paris, Dalloz.
- Latour B., 2012, *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des modernes*, Paris, Éd. La Découverte.
- Lawton J., 2003, « Lay experiences of health and illness : past research and future agendas », *Sociology of Health and Illness*, 25, pp. 23-40.
- Lenclud G., 1990, « Vues de l'esprit, art de l'autre. L'ethnologie et les croyances en pays de savoir », *Terrain*, 14, pp. 5-19.
- Lenclud G., 2013, *L'Universalisme ou le pari de la raison. Anthropologie, histoire, psychologie*, Paris, Gallimard/Éd. Le Seuil.
- Lochard Y., 2007, « L'avènement des "savoirs expérientiels" », *La Revue de l'Ires*, 55, pp. 79-95.
- Lukes S., 1986, « Some problems about rationality », in : Wilson B.R., dir., *Rationality : Key Concepts in the Social Sciences*, Worcester, Basil Blackwell, pp. 194-213.
- Margolinas C., 2012, « Connaissance et savoir. Des distinctions frontalières ? », *Sociologie et didactiques : vers une transgression des frontières*, Lausanne, Haute École pédagogique de Vaud, pp. 17-44.
- Marin C., 2008, *Hors de moi*, Paris, Allia.
- Marti M., 2017, « De la narratologie littéraire à la narratologie générale : l'empire et ses limes », *Questions de communication*, 31.
- Massé R., 1995, *Culture et santé publique*, Montréal, G. Morin.
- Mechanic D., 1959, « Illness and social disability : Some problems in analysis », *Pacific Sociological Review*, 2(1), pp. 37-41.
- Mezirow J., 1991, *Transformative Dimensions of Adult Learning*, San Francisco, J. Bass.

- Miège B., 2007, *La Société conquise par la communication*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Mol A.-M., 2009, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Éd. des Mines.
- Parent M., 2014, *Parcours d'usages et savoir expérientiels des femmes francophones en contexte minoritaire : l'exemple du Centre espoir Sophie à Ottawa*, Ottawa, Université d'Ottawa.
- Peltzer K., Promtussananon S., « Black South African children's understanding of health and illness : colds, chicken pox, broken arms and AIDS », *Child : Care, Health and Development*, 29(5). Accès : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1046/j.1365-2214.2003.00356.x>.
- Pereira Paulo L., Tourette-Turgis C., 2014, « De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades », *Le Sujet dans la cité*, 2(5), pp. 150-159.
- Petitmengin C., Navarro V., Le Van Quyen M., 2007, « Anticipating seizure : Pre-reflective experience at the center of neuro-phenomenology », *Consciousness and Cognition*, 16, pp. 746-764.
- Pierret J., 2003, « The illness experience : state of knowledge and perspectives for research », *Sociology of Health and Illness*, 25, pp. 4-22.
- Pinell P., 1981, *La Lutte contre le sida en France, 1981-1996*, Paris, Presses universitaires de France.
- Pols J., 2013, « The Patient 2. Many : About Diseases that Remain and the Different Forms of Knowledge to Live with Them », *Science & Technology Studies*, 26(2), pp. 80-97.
- Pols J., 2014, « Knowing Patients : Turning Patient Knowledge into Science », *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), pp. 73-97.
- Pols J., Hoogsteynsa M., 2015, « Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge », *Alter, European Journal of Disability Research*, pp. 356-371.
- Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier, M.-C., Jouet E., 2015, « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 1(HS), pp. 41-50.
- Price B., 1996, « Illness careers : the chronic illness experience », *Journal of Advanced Nursing*, 24(2), pp. 275-279.
- Ricœur P., 1985, *Temps et récit. Le Temps raconté*, 3, Paris, Éd. Le Seuil.
- Romeyer H., 2012, « La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information », *Communication*, 30/1.
- Sardan (De) J.-P.O., 1998, « Émique », *L'Homme*, pp. 151-166.
- Schaeffer J.-M., 2015, *L'Expérience esthétique*, Paris, Gallimard.
- Shweder R.A., 1981, « Rationality goes without saying », *Culture, Medicine and psychiatry*, 5, pp. 348-357.
- Shweder R.A., 1986, « Divergent Rationalities », in : Fiske D.W., Shweder R.A., dir., *Metatheory in social science : pluralisms and subjectivities*, Chicago, University of Chicago Press, pp. 313-331.
- Simon E., 2016, « (Bio)médicalisation de la reproduction : le parcours d'internautes africaines francophones », pp. 91-108, in : Bonnet D., Duchesne V., éd., *Procréations médicales et mondialisation. Expériences africaines*, Paris, L'Harmattan.

- Simon E., 2018, « Les échanges en ligne de femmes africaines francophones confrontées à l'infertilité », pp. 93-112, in : Ballarini L., Ségur C., dirs, *Devenir public*, Paris, Mare & Martin.
- Stengers I., 2013, *Une autre science est possible ! Manifeste pour un ralentissement des sciences*, Paris, Éd. Empêcheurs de penser en rond/Éd. Découverte.
- Strauss A. L., 1975, *Chronic illness and the quality of life*, Saint-Louis, Mosby.
- Strauss A. L., 1990, « Préface », *Social Science & Medicine*, 30(11), V-VI.
- Thoër C., Lévy J. J., 2012, *Internet et santé : acteurs, usages et appropriations*, Québec, Presses de l'université du Québec.
- Tourette-Turgis C., 2013, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le Sujet dans la cité*, 2, pp. 173-185.
- Tourette-Turgis C., 2015, *L'Éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*, Bruxelles, De Boeck.
- Truc G., 2005, « La réalité comme expérience de John Dewey, introduction », *Tracés*, 9, pp. 83-92.
- Turner V., 1986, « Dewey, Dilthey, and Drama : An Essay in the Anthropology of Experience », in : Turner V., Bruner E., eds, *The anthropology of experience*, Urbana/Chicago, University of Illinois Press.
- Vennik F. D., Adams S. A., Faber M. J., Putters K., 2014, « Expert and experiential knowledge in the same place : Patients' experiences with online communities connecting patients and health professionals », *Patient Education and Counseling*, 95, pp. 265-270.
- Watson S., 1991, « An analysis of the concept of experience », *Journal of Advanced Nursing*, 16, pp. 1117-1121.
- Williams G., Popay J., 1994, « Lay knowledge and the privilege of experience », *Challenging medicine*, pp. 118-139.
- Winance M., 2010, « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, 2(90), pp. 115-137.
- Winance M., Ravaud J.-F., 2010, « Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons », *Les Cahiers du centre Georges-Canguilhem*, 1(4), pp. 69-86.
- Wittgenstein L., 1949, *Recherches philosophiques*, Paris, Gallimard, 2005.
- Yourette-Turgis C., Thievena J., 2014, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, 2(35), pp. 9-48.