



HAL
open science

Définir les savoirs expérientiels en santé: une revue de la littérature en sciences humaines et sociales.

Arnaud Halloy, Fabienne Hejoaka, Emmanuelle Simon

► **To cite this version:**

Arnaud Halloy, Fabienne Hejoaka, Emmanuelle Simon. Définir les savoirs expérientiels en santé: une revue de la littérature en sciences humaines et sociales.. Emmanuelle Simon; Sophie Arborio; Arnaud Halloy; Fabienne Hejoaka. Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires, 40, Presses universitaires de Lorraine, pp.49-74, 2021, Série Actes, 9782814305649. <halshs-02862479>

HAL Id: halshs-02862479

<https://shs.hal.science/halshs-02862479v1>

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.



HAL Authorization

> LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS EN SANTÉ

FABIENNE HEJOAKA

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

EMMANUELLE SIMON

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

ARNAUD HALLOY

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

DÉFINIR LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS EN SANTÉ : UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Résumé. — Avec l'avènement de la démocratie sanitaire, l'expérience de la maladie vécue par les patients est aujourd'hui considérée comme une source de savoir et d'expertise. Or, s'il existe une riche littérature décrivant le spectre, la typologie et les usages des savoirs expérientiels, les savoirs expérientiels sont souvent réduits et confondus avec l'expérience vécue de la maladie par manque de rigueur épistémologique et définitionnelle. Basé sur une revue de la littérature de travaux francophones et anglophones, ce chapitre a pour objectif d'ouvrir la « boîte noire » des savoirs expérientiels afin d'en préciser les définitions, d'éclairer la variété des formes et des usages qui en sont faits et, dans une perspective davantage critique, d'identifier un certain nombre de limites du concept.

Mots clés. — Savoirs expérientiels, expérience, maladie, expertise, patient contemporain, épistémologie

« To undergo an experience with something – be it a thing, a person, or a god – means that this something befalls us, strikes us, comes over us, overwhelms and transforms us. When we talk of 'undergoing' an experience, we mean specifically that the experience is not of our own making ; to undergo here means that we endure it, suffer it, receive it as it strikes us and submit to it. It is something itself that comes about, comes to pass, happens »
(Heidegger; 1976: 57).

L'avènement de la démocratie sanitaire dans les années 2000 a favorisé la reconnaissance de l'expérience de la maladie vécue par les patients comme une source de savoir et d'expertise¹ (Tourette-Turgis, 2015). Les savoirs issus de cette expérience – communément appelés « savoirs expérientiels » – sont devenus un concept phare mobilisé par les patients, les acteurs associatifs et les institutions sanitaires qui promeuvent la participation citoyenne des usagers au système de santé. Au niveau académique, les savoirs expérientiels figurent au cœur de nombreux travaux menés sur le patient contemporain et les figures associées que sont l'expert profane (Akrich, Rabeharisoa 2012), le patient expert (Boudier, Bensebaa, Jablanczy, 2012 ; Flora 2014), l'usager-expert (Jouet, Flora 2010), le patient formateur (Flora, 2014) ou encore le patient-partenaire (Karazivan *et al.*, 2015). Une riche littérature explore ainsi la production, les usages, la circulation ou encore la validité des savoirs expérientiels dans le cadre de diverses pathologies. En guise d'exemple, on peut citer les travaux de Boardman, Young, Warren, et Griffiths sur le dépistage génétique (2017), de Burda, van der Horst, van den Akker, Stork, Crebolder *et al.* (2012) ou d'Eymard, Gatto, Dodero et Plat (2005) sur le diabète, d'Agincourt-Canning sur la perception du dépistage génétique du cancer du sein (2005), d'Etchegary et ses collègues sur le dépistage prénatal (2008) ou encore de Boardman sur le handicap (2017) et de Vennik *et al.* (2014) sur les échanges entre patients experts et professionnels dans les communautés en ligne. La question de la santé mentale a également fait l'objet d'écrits, notamment dans le champ académique francophone (Boevink, Hunsche, 2006 ; Godrie, 2016a, 2015 ; Goulet, Larue, Chouinard, 2015 ; Jouet, 2011). Mais dans ce corpus scientifique, force est de constater que le concept de savoir expérientiel est rarement explicitement défini, ou alors d'une manière large et imprécise en tant que « savoirs issus de l'expérience du patient ». Ainsi, le savoir expérientiel incarne aujourd'hui un concept polysémique et fourre-tout, renvoyant à une pléthore de définitions et de situations vécues par des patients. Ces faiblesses définitionnelles – et plus généralement le défaut d'analyses épistémologiques – ont été pointées par plusieurs auteurs (Blume, 2017 ; Burda, van der Horst, van den Akker, Lemmens *et al.*, 2012 ; Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010). De fait, comme le résume Godrie, le savoir expérientiel est « souvent présenté comme un nouveau Graal, une matière

¹ Il conviendrait d'inclure également les savoirs expérientiels des professionnels de santé, des proches du malade et des pairs-aidants pour une analyse exhaustive des savoirs d'expérience en santé. Étant donné l'ampleur d'une telle tâche, nous avons choisi, dans le cadre de ce chapitre, de focaliser notre analyse sur les savoirs expérientiels des patients. Par résonance, nous espérons qu'une meilleure caractérisation et compréhension des savoirs expérientiels des patients éclairera, du moins en partie, la nature des savoirs expérientiels des autres acteurs de santé.

précieuse susceptible d'enrichir n'importe quel projet : recherche, enseignement, clinique, gouvernance des organisations, politiques sociales. Comme des pépites d'or brut, il apporterait une plus-value inestimable – quel que soit le domaine – contribuant, par exemple, à améliorer la qualité des résultats de recherche ainsi que l'acceptabilité sociale et la pertinence des projets» (2016b : 35). En résumé, s'il existe une riche littérature décrivant le spectre, la typologie et les usages des savoirs expérientiels, par manque de rigueur épistémologique et définitionnelle, les savoirs expérientiels tendent souvent à être réduits et confondus avec l'expérience vécue de la maladie.

Au regard de l'engouement pour ce concept, il nous a semblé essentiel de pouvoir mieux définir et caractériser formellement les sens et usages qui sont faits du concept. Afin d'en mieux cerner la polysémie et d'éclairer la «fabrique» de ces savoirs qui puisent leur racine dans l'expérience du patient, nous avons donc réalisé un état de l'art des savoirs expérientiels en santé dans une perspective définitionnelle et épistémologique. Pour ce faire, nous avons réalisé une revue de la littérature des travaux scientifiques en sciences humaines et sociales produits en anglais et en français à partir des termes «savoir d'expérience», «savoir expérientiel», «savoir profane», *experiential knowledge*, *patient knowledge* et *lay knowledge*, ainsi que des notions de «patient expert» et «expert patient» qui y sont régulièrement associées. L'analyse présentée dans ce chapitre s'appuie sur un corpus d'une centaine d'articles recensés à partir des références primaires identifiées sur les bases de données Cairn et Pubmed et des références secondaires issues des sources primaires identifiées. Face au large corpus de travaux existants, nous ne prétendons nullement à l'exhaustivité. Le fil rouge de notre état de l'art est l'entreprise définitionnelle mobilisée par certains auteurs. Les disciplines sont diverses ; les textes appartiennent aussi bien au champ de la sociologie, de l'anthropologie, des sciences de l'éducation, des sciences de l'information et de la communication que de la santé publique dans son approche orientée sciences humaines et sociales. Une partie des auteurs anglophones s'inscrivent dans une perspective critique propre de la *french theory*. D'autres travaux, en particulier ceux menés par les chercheurs des Pays-Bas, s'inscrivent dans le champ des STS et des *disabilities studies* dont le tournant récent vise à réhabiliter l'expérience individuelle du corps (*versus* l'expérience sociale du handicap) (Winance, 2007). Enfin, une partie des travaux menés en contexte francophone entendent documenter le travail du *care*. Les auteurs qui s'engagent dans une entreprise définitionnelle sont aussi bien des académiques que des patients-chercheurs et ce à l'image des travaux généralement menés sur les savoirs d'expérience des patients. Nous avons conscience de la diversité des inscriptions théoriques des chercheurs, mais notre objectif a été davantage de dégager ce que ces différents auteurs identifient comme points charnières d'une définition des savoirs expérientiels. L'objectif de ce chapitre consiste à ouvrir la «boîte noire» des savoirs expérientiels afin d'en préciser les définitions, d'éclairer la variété des formes et des usages qui en sont faits et, dans une perspective davantage critique, d'identifier un certain nombre de limites du concept.

Le chapitre est structuré en quatre parties. La première présente les travaux pionniers de Thomasina Borkman sur les savoirs expérientiels en santé. Ce travail nous apparaît comme relativement isolé en son temps. La plupart des autres textes abordés dans cet état de l'art ont été rédigés au plus tôt dans les années 1990 sinon au début du XXI^e, cherchant à pallier les lacunes définitionnelles soulevées plus haut. Mené dans les années 1970, le travail séminal de Borkman offre des définitions et un cadre heuristique qui gardent toute leur pertinence analytique quatre décennies plus tard. La deuxième partie présente les travaux qui cherchent à répondre à la question suivante : que sont les savoirs expérientiels ? Les auteurs traitent de la singularité des savoirs expérientiels relativement aux autres formes de savoirs auxquelles ils tendent à être opposés. La troisième partie s'intéresse aux travaux qui cherchent à répondre à la question : comment acquiert-on des savoirs expérientiels ? Et enfin, la quatrième partie rend compte de réflexions portées par des chercheurs qui viennent interroger le statut de *savoir* des savoirs d'expérience en posant la question de leur validité et de leur rapport au savoir scientifique.

Définition *princeps* de Thomasina Borkman

Le concept de savoir expérientiel n'est pas spécifique au champ de la santé. Il est également mobilisé dans les domaines du marketing, de la gestion, de l'économie, de l'environnement ou encore de l'éducation et la formation où il trouve ses origines, comme l'explique Locharde dans l'article *L'avènement des « savoirs expérientiels »* (2007). La notion de savoir expérientiel s'est progressivement imposée en France dans les années 1970 à travers l'institutionnalisation progressive de la formation expérientielle qui marquait une reconnaissance de la validation des savoirs acquis à travers l'expérience individuelle dans les dispositifs de formation.

Dans le domaine de la santé, un des textes *princeps* sur les savoirs expérientiels est à attribuer à Thomasina Borkman (1976). Cette sociologue américaine s'est intéressée à la question des savoirs expérientiels dans les années 1970, dans le cadre de recherches sur les groupes d'entraide. Son objectif était de caractériser les dynamiques en jeu dans des collectifs comme les Alcooliques anonymes, les parents isolés, les patients en rémission, les groupes de conscientisation des femmes (*female consciousness-raising groups*) ou de personnes bègues. Les travaux de Borkman sont issus d'un programme de recherche mené durant cinq ans auprès de 18 groupes d'entraide aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande, en Hollande et en Suède. Selon Borkman, le partage de savoirs d'expérience est un élément caractéristique des groupes d'autosupport, savoirs qu'elle définit 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* » (1976 : 446)².

² Notre traduction : « Une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise à travers un raisonnement discursif, une observation ou une réflexion sur des informations fournies par d'autres ».

Comparant les savoirs expérientiels (au cœur des groupes d'autosupport) aux savoirs professionnels (au cœur de la relation clinique), elle propose une analyse heuristique distinguant deux caractéristiques principales.

Premièrement, les savoirs expérientiels sont déterminés par le «type d'information» particulier que Borkman caractérise en ces termes : « The type of information is wisdom and know-how gained from personal participation in a phenomenon instead of isolated, unorganized bits of facts and feelings upon which a person has not reflected. This wisdom and know-how tend to be concrete, specific, and commonsensical, since they are based on the *individual's actual experience, which is unique, limited, and more or less representative of the experience of others who have the same problem* » (*ibid.* : 446)³.

Deuxièmement, l'attitude envers cette «information» est empreinte de la certitude que l'expérience devient de fait un savoir (*knowledge*). Borkman indique ainsi : « *What one experiences becomes indeed knowledge. Thus the term "experiential knowledge" denotes a high degree of conviction that the insights learned from direct participation in a situation are truth, because the individual has faith in the validity and authority of the knowledge obtained by being a part of a phenomenon. Self-help groups frequently strengthen this faith among their members* » (*ibid.* : 446-447)⁴.

Par ailleurs, l'analyse proposée par Borkman permet de circonscrire ce que sont et ce que ne sont pas les savoirs expérientiels en rapport avec les savoirs professionnels. En premier lieu, ils sont individuels : « *Since this knowledge is the property of the individual, it is self-determining in that the possessor has to use his own judgment in making decisions in his area of competence* » (1976 : 449)⁵. Deuxièmement, ils sont pragmatiques plutôt que théoriques et scientifiques dans la mesure où ils sont produits à partir de résultats concrets qui «fonctionnent» suivant la perception des personnes qui en font l'expérience. Troisièmement, ils concernent «l'ici et le maintenant» et non pas le développement et l'accumulation systématique de savoirs à long terme. Quatrièmement, ils sont holistiques et totaux plutôt que segmentés dans la mesure où ils concernent un phénomène total tel que le perçoivent les patients ou les aidants. Alors que le médecin se focalise sur le diagnostic, le patient va s'inquiéter du pronostic quand, par exemple, les parents d'un enfant malade vont s'inquiéter des conséquences dudit pronostic sur la socialisation de l'enfant.

³ Notre traduction : « Le type d'information est la sagesse et le savoir-faire acquis par la participation personnelle à un phénomène plutôt que par des fragments de faits et de sentiments isolés et non organisés auxquels une personne n'a pas réfléchi. Cette sagesse et ce savoir-faire tendent à être concrets, spécifiques et de sens commun, car ils sont basés sur l'expérience réelle de l'individu, qui est unique, limitée et plus ou moins représentative de l'expérience de ceux qui ont le même problème ».

⁴ Notre traduction : « Ce que l'on expérimente devient effectivement un savoir. Ainsi, le terme "savoir expérientiel" dénote un degré élevé de conviction que les connaissances tirées de la participation directe à une situation sont véridiques, car l'individu a confiance dans la validité et l'autorité de la connaissance obtenue en tant que partie prenante d'un phénomène. Les groupes d'entraide renforcent souvent cette foi parmi leurs membres ».

⁵ Notre traduction : « Ce savoir étant la propriété de l'individu, il est autodéterminé, le possesseur devant utiliser son propre jugement pour prendre des décisions dans son domaine de compétence ».

Autre point fondamental à retenir des travaux de Borkman : si le savoir d'expérience est individuel, il peut être partagé et devenir expertise s'il donne lieu à des usages dans un cadre collectif. Dans son article, la sociologue interroge en effet l'articulation entre connaissance individuelle et expertise collective en cherchant à comprendre comment et pourquoi une connaissance individuelle peut aider d'autres patients quand elle est partagée. Selon Borkman, c'est notamment à travers les « confessions publiques » et les témoignages que se manifeste l'importance des savoirs et de l'expertise expérientielle (*experiential expertise*) (*ibid.* : 47). Cet autre concept proposé par la sociologue renvoie à la capacité à utiliser les savoirs d'expérience pour résoudre un problème. Si tous les membres d'un groupe sont susceptibles d'avoir des savoirs d'expérience, la capacité à les mobiliser varie selon les individus. Les nouveaux arrivants dans un groupe d'autosupport ont souvent moins d'expertise que les plus anciens. Et cette notion d'expertise d'expérientiel est au cœur du leadership dans les groupes d'autosupport. C'est à travers cette expertise expérientielle que les groupes d'autosupport acquièrent leur légitimité et la capacité à résoudre les problèmes des participants qui partagent leur expérience. Borkman fait en effet l'hypothèse qu'à travers le partage d'expériences, les individus perçoivent ce qui est singulier dans leur expérience, mais aussi ce qui est commun et parviennent ainsi à mieux discerner ce qui leur est utile pour faire face à l'épreuve de la maladie.

À notre sens, plus de 40 ans après sa publication, l'article princeps de Borkman offre une analyse toujours pertinente des savoirs expérientiels. La sociologue propose en effet une description empirique fine, offrant des balises épistémologiques pour penser les savoirs expérientiels en santé. Pour Borkman, les connaissances expérientielles sont individuelles, pragmatiques, situées « ici et maintenant » et holistiques. La sociologue met également en exergue le rôle de la composante collective dans le partage de l'expérience individuelle et des connaissances associées qui constitue, à notre sens, une caractéristique *sine qua non* de l'élaboration des savoirs expérientiels. En caractérisant les savoirs expérientiels à travers des notions de « sagesse » (*wisdom*) et de « vérité » (*truth*), Borkman figure enfin leur dimension tacite et phénoménologique. La notion de « vérité » ne renvoie pas ici à une preuve scientifique, mais à la correspondance entre une proposition et la réalité à laquelle celle-ci se réfère. Les compétences et savoir être développés par certains patients font *de facto* sens pour leurs pairs, car ils figurent une forme de vérité faisant écho à leur vécu, à leur réalité de la maladie.

Ce que les patients savent : savoirs expérientiels et autres savoirs

L'observation empirique des espaces de déploiement des différents savoirs montre que les frontières entre les savoirs professionnels et les savoirs expérientiels des patients sont bien plus floues. Comme Akrich (2010) le souligne, le savoir

expérientiel n'est pas un savoir qui ne serait que subjectif et intime relatif à la personne même. Il intègre et questionne la relation entre l'expérience personnelle et le monde médical. En d'autres mots, la biomédecine est déjà incluse dans ce que l'on considère comme expérience. Dans son livre *L'Accompagnement et le soutien par les pairs*, Ève Gardien distingue au moins trois manières de produire des connaissances. La connaissance scientifique s'inscrit dans un « rapport rationnel » à l'objet de connaissance, et est « caractérisée par une objectivité, une formulation rigoureuse et une argumentation organisée fondant une vérité⁶ » (2017). Le savoir dans son sens le plus commun apparaît comme le fruit d'un « travail intellectuel conscient et conséquent », sans pour autant prétendre à la rigueur des critères de scientificité. Enfin, le savoir en tant que familiarité avec un objet ou une expérience. Ève Gardien critique, à juste titre, la conception selon laquelle les savoirs expérientiels peuvent être assimilés ou réduits à des savoirs pratiques, ce qui selon elle présuppose une distinction tranchée entre savoir théorique et savoir pratique (2017 : 95). Or, force est de constater qu'« un acte ou une pratique est très usuellement constitué d'une multitude de savoirs pratiques et théoriques, intimement mêlés, voire intégrés », et ce indépendamment de la conscience qu'un acteur peut avoir des savoirs qu'il mobilise effectivement dans ses pratiques quotidiennes. Tout acte de soin ou d'autosoins mobilise donc à la fois des savoirs pratiques et théoriques. Si on prend l'exemple de la régulation de la glycémie pour une personne diabétique, elle devra se familiariser avec toute une série de gestes techniques pour mesurer ou modifier son taux glycémique en s'injectant de l'insuline en cas de besoin. Mais elle devra également apprendre à anticiper les épisodes d'hypo- ou d'hyperglycémie, à bien distinguer les insulines d'action rapide et celles d'action prolongée ainsi que leurs différents effets, etc. Or ceci nécessite de mobiliser toute une série de connaissances ou de savoirs propositionnels issus de lectures, témoignages et expériences passées.

Dans une perspective similaire, Caron-Flinterman, Broerse et Bunders (2005) distinguent le « savoir propositionnel » (savoir ceci ou cela : « Je sais que manger trop gras peut impacter ma santé ») ; le savoir procédural (*practical knowledge* ou *know-how*) (savoir comment : « Je sais comment utiliser mon inhalateur ») et le savoir lié à la familiarité (*knowledge by acquaintance*). Cette dernière forme incarne un savoir implicite ou acquis par l'expérience corporelle de la maladie (« je sais que sentir une polyarthrite rhumatoïde dans mes doigts, c'est comme ceci cela »). Ces auteurs décrivent toutefois des points de passage entre l'un ou l'autre type, considérant par ailleurs que chaque type n'est pas réservé à une catégorie singulière d'acteurs. Les patients développent des savoirs par familiarisation avec la maladie et ses traitements. Ils développent aussi des savoirs pratiques pour « faire face » (*to cope with*) à la maladie. Et par l'observation

⁶ Une définition plus radicale de la connaissance scientifique voudrait qu'un savoir objectif se caractérise par les principes de falsifiabilité – un énoncé ou une hypothèse est dit falsifiable s'il existe des faits pouvant démontrer sa fausseté – et de reproductivité des données, ce qui implique le contrôle de l'ensemble des variables, et par conséquent l'expérimentation comme principale méthode d'investigation scientifique. Voir Popper (1972).

régulière, ainsi que le partage avec les pairs, les patients peuvent également élaborer des savoirs propositionnels. De la même manière, les chercheurs pour leur part sont à l'origine de savoirs propositionnels, mais leur pratique et l'expérience acquises jouent aussi un rôle dans le processus de découverte ainsi que dans le montage de protocoles et dispositifs de recherche qui requièrent un véritable savoir-faire et de nombreux savoirs implicites (Latour et Woolgar 1988). Si les différentes formes sont présentes chez les deux catégories d'acteurs, les conditions de production sont évidemment différentes. Pour les chercheurs, l'objet leur est extérieur et la posture est avant tout celle du détachement⁷. Alors que pour les patients, la construction des savoirs est liée à une situation personnelle et est acquise à travers leur expérience corporelle singulière.

De même, l'anthropologue ibérique Lopes (2009) avance, elle, que le savoir des patients dépasse ce qui pourrait être rapporté à des savoirs d'expérience entendus alors comme le produit d'une assimilation de savoirs biomédicaux par mimétisme du corps malade ou processus cognitif. Elle insiste sur le fait que les savoirs d'expérience vont au-delà de la seule appropriation des références et notions qui circulent dans le contexte de prise en charge. Elle propose de reprendre la distinction élaborée par Nichter et Vuckovic (1994) concernant les différentes formes d'acquisition de connaissances. Ces derniers distinguent les savoirs dits spontanés ou empiriques par essai et erreur, les savoirs dits confirmés (*confirmed knowledge*) basés sur l'exemple, et les savoirs médiatisés (*mediated knowledge*) ou du moins basés sur l'information. Les savoirs profanes seraient structurés selon ces trois modalités et fournissent aux patients la grille d'interprétation nécessaire pour s'approprier les savoirs biomédicaux et produire autre chose. La proposition de Lopes renvoie à l'idée d'incorporation des savoirs⁸ (*embodiment*) (Mol et Law, 2004) qui participe de leur transformation, mais aussi de la création de savoirs singuliers.

Ces observations empiriques et propositions typologiques montrent combien les différentes formes de savoir sont enchevêtrées, amenant différents auteurs à avancer l'hypothèse selon laquelle il n'existe pas de fracture entre savoirs d'expérience et savoirs scientifiques, savoirs profanes et savoirs experts. McClean et Shaw (2005) postulent à ce titre qu'il existe un continuum entre le savoir profane et le savoir expert qui rend compte des postures complexes que les individus entretiennent avec le discours scientifique et biomédical. Il nous semble important à ce stade de rester attentif face à une certaine tentation de réification des savoirs expérientiels qui tend à faire de tout patient un patient expert. Analysant le « mouvement des malades » dans le contexte de l'épidémie du sida en France dans les années 1990, Bardot et Dodier (2000) proposent

⁷ Du moins en principe, mais pas toujours dans les faits (Latour et Woolgar 1988, Daston et Galison 2007).

⁸ Notons que certains chercheurs issus des STS prennent leurs distances vis-à-vis d'une phénoménologie de l'expérience. Anne-Marie Mol et Law (2004) préconisent en effet l'étude du « corps que nous faisons », évitant ainsi la dichotomie à leurs yeux inadéquate, entre le « corps que nous avons », tel que connu de l'extérieur, et le « corps que nous sommes », tel que ressenti de l'intérieur.

une analyse heuristique décryptant la diversité des postures des patients. Les sociologues montrent notamment comment les figures du «patient ordinaire» et du «patient actif» se construisent au fil d'un jeu subtil et dynamique de rapports aux savoirs biomédicaux et de formes d'engagement – ou d'évitement – des dispositifs associatifs et communautaires.

Dans une perspective qui reste dichotomique, Prior (2003) a cherché à dessiner les limites des savoirs expérientiels en examinant les types de savoirs développés par «les experts profanes». L'auteure avance que si les personnes profanes peuvent la plupart du temps acquérir un savoir personnel sur leur maladie et maîtriser quelques notions médicales, elles ne sont pas pour autant expertes. Pour l'auteure, si on met l'accent sur la définition de *layman*, c'est-à-dire profane ou non-expert, le *lay expert* est forcément un oxymoron. Là où la situation est plus ambiguë, c'est lorsque l'accent est mis sur la notion d'expert dans le sens de personne qui a de l'expérience. Si les patients sont experts, c'est dans ce second sens. Ils peuvent devenir experts de leur propre corps (*on their own bodies and behaviours or the bodies and behaviours of others*) (p. 49) ou de la vie avec leurs maladies, c'est-à-dire de comment mieux les connaître et mieux vivre avec elles. Mais leurs connaissances sur la maladie, ses dysfonctionnements (savoir que) resteraient le plus souvent très limités – voire erronés. Ces savoirs biomédicaux restent, selon Prior (2003), associés aux collectifs d'experts scientifiques et au corps médical.

Néanmoins, d'autres travaux montrent là encore combien les savoirs font l'objet de partage et d'articulation sans qu'il soit toujours facile d'établir une frontière claire entre les différentes formes de savoir et les acteurs qui leur sont associés. Alexandre Klein rapporte très directement la figure du patient-expert à la notion de savoir d'expérience :

«Le patient-expert tend finalement à qualifier, sans pourtant que l'on puisse généraliser cette figure, une personne atteinte d'une maladie chronique, devenue 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» (2014).

Pour autant, Klein distingue différentes formes d'expertises déployées par ces acteurs. Dans le cas de « l'expertise expérientielle », le patient est expert de *sa* maladie et le médecin de *la* maladie. Tandis que dans le cas de « l'expertise technique », le patient acquiert des savoir-faire techniques utiles dans la gestion quotidienne de sa maladie. L'expertise peut aussi être collective et s'exprime dans le cadre associatif ou de collectifs en ligne. Il y a enfin « l'expertise pour les autres » déployée par les patients – formateurs qui provient tout aussi bien de ses propres connaissances de sa maladie que de celles provenant du corps médical sur la maladie.

On comprend ici que le savoir des patients-experts se situe «au-delà» des savoirs d'expérience, pour reprendre une formulation de Gross (2017). Inscrits dans des actions «à visées correctrices de leur environnement», les patients-experts ne mobilisent pas seulement des savoirs d'expérience (entendus par

l'auteur comme des savoirs relevant du niveau individuel), mais également des savoirs et compétences acquis collectivement. Selon Gross, les patients-experts sont engagés dans un processus d'*empowerment* (niveau collectif) qu'elle définit comme la capacité à influencer son environnement et qui « englobe et dépasse l'autodétermination » qui « pose le principe de la capacité de la personne à faire des choix pour elle-même » (niveau individuel) (2017 : 27). Le fait que le savoir des patients-experts aille au-delà des savoirs d'expérience renvoie aussi à l'usage que ces acteurs font des savoirs médicaux et scientifiques. Trois types de patients-experts émergent alors, dans la mesure où ils peuvent être mobilisés dans la quête d'information de santé (scientifique et médicale), être engagés dans l'autosupport ou s'impliquer au niveau politique. Selon les types de patients-experts, Gross et Gagnayre (2014) avancent que ces acteurs peuvent soit être animés de « passions cognitives » (traduction, diffusion, etc., de savoirs médicaux et scientifiques) ou de « passions conatives » (orientées vers l'action : amélioration de l'accès aux soins, accompagnement des pairs). De fait, les savoirs expérientiels sont présentés comme insuffisants pour répondre aux passions qui animent ces acteurs qui mobilisent aussi bien des savoirs expérientiels individuels, collectifs que des savoirs savants. La passion amène les patients-experts à repousser les limites des savoirs et peut-être à « bousculer l'état des connaissances ou du système de santé » (*ibid.* : 49).

Comment les patients savent : construction des savoirs expérientiels

Dans le corpus de travaux identifiés sur les savoirs expérientiels, certains explorent plus spécifiquement le concept de savoirs expérientiels en cherchant à en caractériser ce qui les construit. En français comme en anglais, la notion d'« expérience » désigne un vécu (ou *mere experience*), c'est-à-dire une expérience individuelle et intime du flux temporel tel que perçu par la conscience (Bruner, 1986). Toutefois, si l'expérience émane du vécu, elle n'y est pas réductible. Comme la décrit Dilthey, l'expérience peut également faire référence à « une⁹ expérience », dans le sens d'un événement singulier, d'« articulation intersubjective, avec un début et une fin qui donc se voit transformée en une expression » (Bruner, 1986 : 6). Contrairement au vécu, vivre une expérience se distinguerait par « une structure de l'expérience ». En d'autres termes, les « expériences » auxquelles fait référence Bruner sont des expériences notables, « formatrices et transformatrices », de nature individuelle ou collective. Une telle conception de l'expérience fait directement écho à ce qu'en dit le philosophe John Dewey, qui l'envisage d'abord comme une « mise à l'épreuve » du monde et de sa connaissance (2005). Pour Dewey, l'expérience du monde est toujours partielle et ne peut être confondue avec une « réalité » qui lui serait antérieure :

⁹ Souligné par l'auteur.

il n'y a de réalité qu'à travers l'expérience qu'en fait le sujet¹⁰. Comme le souligne Gérôme Truc dans son introduction de la traduction du texte «La réalité comme expérience» de John Dewey : «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.» (Dewey, 2005 : 83). Endurer les conséquences d'une expérience exige de la «localiser», c'est-à-dire de l'envisager comme une réponse pragmatique à un problème ou une situation donnée¹¹. Aussi, une partie des articles revus s'attachent à mettre en exergue le fait que «le savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées» (Godrie, 2016).

Dans son article princeps, Borkman (1976) préconisait déjà de s'intéresser aux variations de l'origine, du développement et des usages des savoirs expérientiels au sein de divers groupes d'autosupport, afin d'explorer comment les groupes varient dans la confiance qu'ils portent aux savoirs expérientiels et aux savoirs professionnels afin de comprendre les bases de l'autorité. Elle appelait également au développement de recherches sur les conditions et la nature des problèmes dont émergeaient des savoirs expérientiels au statut de «vérité», en compétition (ou non) avec les savoirs professionnels biomédicaux¹². De manière générale, il existe un relatif consensus dans la littérature scientifique contemporaine sur le fait que les savoirs expérientiels s'élaborent à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultent d'un cheminement et un travail réflexif personnel. Le savoir expérientiel émerge *de facto* dans une configuration interactionnelle entre le patient et d'autres patients au sein de différents espaces de médiation que sont les groupes de pairs (Godrie, 2016a), les groupes d'autosupport (Borkman, 1976) ou l'Internet et les réseaux sociaux (Akrich, 2010 ; Aubé, Thoër, 2010). Cet entre-soi et cette mise en commun sont essentiels, car ils contribuent au long «travail» de prise de conscience, de questionnement, d'élaboration, de prise de distance, de réévaluation et de transmission que fait le patient (Thievenaz, Tourette-Turgis, Khaldi, 2013).

Des auteurs comme Abel et Browner (1998) élargissent la question du partage de savoirs expérientiels aux aidants. Ils ont développé deux concepts alternatifs pour décrire les savoirs expérientiels en train de se faire. À partir d'une étude des sources de «résistance» des femmes ou de non-respect des conseils médicaux, ils distinguent les «savoirs incorporés» (*embodied knowledge*) qui renvoient à la mobilisation d'une expérience corporelle vécue par les femmes (en l'occurrence des

¹⁰ Cette conception de l'expérience vécue comme source de connaissance sur le monde s'inscrit directement dans la tradition phénoménologique en philosophie. Parmi les auteurs de ce courant de pensée ayant le plus directement influencé le champ de la santé, on peut mentionner Alfred Schütz et Paul Ricœur.

¹¹ Acception la plus courante dans le champ des *Sciences and Technologies Studies*.

¹² De telles orientations de la recherche ont été développées et se sont notamment vues concrétisées dans plusieurs programmes et rapports de recherche, à l'instar du rapport *King's Fund* commandé par le gouvernement anglais et rédigé par Angela Coulter et Alf Collins (2011) : « *Making Shared Decision Making Reality. No decision about me, without me* ».

grossesses passées), des « savoirs empathiques » (*empathic knowledge*) qui viennent d'une « longue et intime association avec les personnes dont elles prennent soin ». Cette distinction entre « savoirs incorporés » et « savoirs empathiques » souligne la nécessité de prendre en considération les savoirs d'expérience acquis à la fois par l'entourage (proches, pair-aidants, professionnels de santé) à l'égard des patients, mais aussi les savoirs d'expérience des patients à l'égard d'autres patients. Ces savoirs peuvent être de plusieurs ordres : savoir identifier, discriminer et interpréter des symptômes, savoir-faire toute une série de tâches qui relèvent de l'autosoin, mais aussi – voire surtout, concernant les connaissances empathiques – des savoir être qui renvoient aux capacités d'adaptation et de gestion de la maladie au niveau psychologique, social, familial ou professionnel.

La distinction conceptuelle que permet la langue française entre « savoir » et « connaissance¹³ » s'avère ici fort utile pour penser la nature des savoirs expérientiels et leurs contextes d'élaboration. L'expérience individuelle, entendue comme *une* expérience, passerait ainsi du statut de connaissance (processus situé d'acquisition de connaissance) à celui de savoir expérientiel (ensemble de connaissances validées collectivement). L'expérience de la maladie – au double sens du vécu puis de construction d'un ensemble de connaissances concrètes acquises par l'usage et le contact avec la réalité de la maladie – se transforme en savoirs à travers le partage avec des pairs vivant une même condition de patient ou d'aidant. Jodelet ((2014) rapporte cette activité de partage des savoirs à la notion de « biosocialité » développée par Rabinow (2010), qui renvoie aux nouvelles formes de lien social et de subjectivité à l'intérieur des communautés fondées autour d'un diagnostic commun. « Le partage du savoir sur le vivant devient une médiation permettant aux groupes de malades de devenir actifs et d'instaurer par l'association, l'échange sur les expériences, les modifications des formes de vie, de nouvelles identités individuelles et collectives et de nouveaux espaces publics » (Jodelet, 2014 : 61).

Néanmoins, le partage de savoirs autour de diagnostics et d'un vécu commun n'est ni systématique ni automatique. Par exemple, selon les observations menées par l'une d'entre nous, vivre avec une maladie telle que l'ostéoporose dont les symptômes sont discrets et qui renvoie à un phénomène de vieillissement normal pour une grande partie des malades ne va pas forcément être favorable à la construction de savoirs expérientiels. En effet, l'ostéoporose est souvent perçue par les malades comme un non-événement. Dans certains cas, la non-émergence de ces savoirs vient rappeler la nécessité de prendre en compte la temporalité de la maladie et de l'itinéraire thérapeutique des patients, les savoirs expérientiels étant intrinsèquement contextuels. Certains malades ou aidants, pris dans « les violences de la maladie » (Marin, 2015), « manquent de stabilité émotionnelle et de distance, présentées comme deux qualités importantes pour utiliser le savoir expérientiel et aider des personnes avec un vécu similaire » (Godrie, 2016b : 35). L'annonce de la maladie, l'aggravation des signes cliniques, l'échec d'un traitement,

¹³ Ces deux notions se voient confondues en anglais dans le terme *knowledge*.

la fatigue ou la dépression engendrée par la maladie, ou une rechute, sont autant de moments éprouvants pouvant limiter le partage autant que l'appropriation des savoirs expérientiels. Il nous apparaît donc essentiel de retenir que les savoirs expérientiels doivent être pensés et « travaillés » dans le cadre d'une approche diachronique permettant de prendre en considération les différentes étapes de la maladie, l'évolution du vécu suivant les événements cliniques (positifs ou négatifs) et enfin, l'élaboration progressive d'une expérience en fonction des événements, des professionnels de santé ou des pairs rencontrés, ou encore de l'information identifiée.

Si les savoirs expérientiels sont pluriels, comme nous l'avons vu, ils sont également partagés entre des patients singuliers, qui ne doivent pas être appréhendés, comme trop souvent, d'une façon monolithique. Il est donc essentiel de penser la concurrence potentielle pouvant exister entre différents « savoirs expérientiels » et d'interroger les modes de validation et/ou stratégies permettant de les distinguer. En effet, Boardman (2017) a par exemple montré que les familles ayant différents degrés de proximité avec une personne ayant une maladie congénitale développaient des perceptions et postures différentes, pouvant parfois entraîner des points de vue conflictuels, impliquant des négociations. De leur côté, Mazanderani, Locock et Powell (2012) ont analysé les mécanismes suivant lesquels des patients traduisent l'expérience d'autres patients en savoirs et support social. C'est dans le processus les amenant à devenir une ressource pour les autres que « le statut épistémologique d'une expérience individuelle se transforme » (*ibid.* : 51). Si l'existence d'un diagnostic commun est nécessaire au processus d'identification, des « tensions identitaires » (*ibid.*) peuvent apparaître, l'identification n'étant pas systématique, voire impossible ou refoulée. C'est notamment le cas lorsque le « patient expert » présente une forme plus grave ou avancée de la maladie. Les patients sont alors dans une identification partielle, les amenant à se voir comme « à la fois différents et semblables » afin de pouvoir bénéficier de l'expérience des pairs. Cette question de l'identification est également mise en avant par Blume (2017) qui pointe le fait que pour un diagnostic donné, l'expérience de la maladie tend à être considérée de façon équivalente du point de vue de sa validité et de son utilité, oblitérant différents facteurs comme le genre, l'âge, l'origine ethnique, le statut socio-économique qui conditionnent l'identité, mais également l'accès et le rapport au système de santé, à l'information et plus généralement l'expérience quotidienne de la maladie (pp. 7-8). Aussi, Blum rappelle le fait que les savoirs expérientiels individuels, bien qu'enracinés dans une expérience quotidienne de la maladie, peuvent être ignorés, voire rejetés par d'autres (*ibid.*).

Enfin, Boardman insiste pour sa part sur le fait qu'il convient de distinguer la cacophonie du quotidien (changement permanent) et l'organisation des savoirs d'expérience « *much more static and ordered realm*¹⁴ » (2017 : 187). Selon l'auteur, le passage du vécu du quotidien à l'ordonnement des savoirs d'expérience – ou encore

¹⁴ Traduction : « en une réalité bien plus statique et ordonnée ».

d'une « simple expérience » à « une expérience » — passe par un processus de « distillation » (notion empruntée à Blume, 2016) qui permet de filtrer ce qui viendra alimenter un ensemble de connaissances pour le malade. Les informations retenues peuvent toutes être cumulatives ou aboutir à des corpus plus fragmentés composés d'informations contradictoires. Mais pour Boardman, ce caractère fragmentaire et complexe des savoirs d'expérience ne constitue pas une fragilité, mais plutôt une force face au caractère très instable du vécu quotidien des patients.

À l'intersection des STS et des *disabilities studies*, à partir d'une étude menée auprès de patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), Jeannette Pols (2010, 2014) va distinguer trois grandes catégories de savoirs acquis par les patients, tantôt lors d'un séjour de réhabilitation de trois mois dans un hôpital spécialisé, tantôt à travers une « communauté de soins » (*caring community*) établie par ces mêmes patients grâce à un réseau de Webcams après leur retour à domicile. Elle propose une typologie qui fait écho à celle suggérée en 2005 par Caron-Flinterman, Broerse et Bunders, tout en soulignant l'importance de la capacité d'improvisation des patients, voire leur créativité. Tout d'abord, ces patients ont appris des choses à propos de leur maladie et de la manière d'y faire face, c'est-à-dire un « savoir propositionnel » et explicite. Ces patients ont également développé des savoir-faire, voire de nouvelles routines, sous la forme d'un « savoir procédural », une connaissance le plus souvent non explicitée (tacite) et incorporée dans des gestes, de manières de prêter attention¹⁵ et de réagir à certains symptômes, etc. Enfin, plus difficile d'accès, les patients ont l'opportunité d'élaborer et de cultiver ce que Pols nomme un *know-now*, c'est-à-dire une « activité de connaissance » (*activity of knowing*) « largement contextuelle » mobilisée par les patients pour faire face à une situation inédite ou un événement pour lequel aucune compétence connue n'est *a priori* disponible. Le *know-now*, pour le dire autrement, consisterait en une aptitude à improviser, une capacité d'adaptabilité¹⁶ nécessaire pour face aux impondérables de la maladie chronique ou du handicap. Plutôt qu'un « répertoire de connaissances », le *know-now* donne lieu à un « répertoire de possibilités de réaction à une situation » (Pols, 2014 : 82). Son principal support est le corps du patient, ou plutôt « un réseau de corps » qui fonctionnent telles des « stations de mesure » et des « sources de savoirs » (Pols, 2014 : 82). Mol (2002) souligne elle aussi la mise à l'épreuve constante des connaissances et des techniques dans l'expérience d'une invalidité. Elle insiste sur la nécessité de prendre en considération les capacités d'ajustement, « d'appréciation » (2009 : 79), ainsi que la fluidité des valeurs inhérentes aux pratiques mobilisées par les patients pour faire face aux impondérables du quotidien avec une invalidité. Dans

¹⁵ L'entrée dans un nouveau régime attentionnel propre à la maladie fait partie des changements relatifs à une nouvelle manière d'être-au-monde. Il correspond aux savoirs relatifs à la connaissance de soi que le patient pourra être amené à développer.

¹⁶ Le *know-now* tel que défini par Pols n'est pas sans rappeler ce que Georges Canguilhem appelait « la capacité normative » du vivant malade, à savoir « la capacité d'instituer d'autres normes dans d'autres conditions » (1943 : 120). Avec nos propres mots, Canguilhem pointe ici la capacité de l'organisme malade d'instaurer une normativité alternative dans la maladie, un compromis, une marge de manœuvre qui passe par une meilleure faculté d'adaptation.

ce cas de figure, c'est moins l'identification d'un corpus de savoirs que «l'activité de connaissance en train de se faire» (*knowing in action*) (Pols, 2014 : 75) qui est ici interrogée, embrassant ainsi un «pragmatisme radical» tel que Jason Throop (2003), à la suite de William James, appelle de ses vœux pour l'étude de l'expérience¹⁷.

Quelle validité des savoirs expérientiels ?

Une partie des travaux recensés dans la revue de la littérature réalisée traite d'une question fondamentale relative aux savoirs expérientiels, à savoir leur reconnaissance et leur validation. Il s'agit d'un aspect central, les points de tension existants se cristallisant autour de la «valeur» attribuée et de l'utilisation des savoirs expérientiels dans la pratique clinique, les dispositifs sanitaires, la formation ou les essais cliniques. Penser la reconnaissance de ces savoirs passe d'abord par interroger leur statut de *savoir*. Comme nous l'avons déjà décrit plus haut, la notion de savoirs d'expérience est communément décrite au regard des savoirs médicaux, avec le risque de les placer dans un rapport asymétrique (Boardman, 2017). Certains auteurs avancent que cela contribue le plus souvent à rejeter les premiers du côté des *lay beliefs* (Popay, Williams, 2008) ou de la croyance (Lopes, 2009 : 39). Selon Tourette-Turgis, c'est une manière de les placer «hors savoir» et de les empêcher de contribuer «au développement d'une démocratie clinique et sanitaire» (2013 : 184).

On retrouve cette même analyse chez les chercheurs anglais en santé publique Popay et Williams qui proposaient dès 1996 de décliner trois dimensions du savoir issu de l'expérience corporelle des patients désigné par *lay expert knowledge* : connaissances concernant le lien entre les comportements des patients et leurs conditions de vie ; les théories étiologiques et les pronostics des savoirs profanes. Les auteurs avancent que les savoirs profanes peuvent permettre de mieux comprendre l'étiologie d'une pathologie, mais que cela est souvent nié par les professionnels qui rejettent les interprétations des patients au nom de la science, seule supposée capable de fournir des savoirs objectifs, c'est-à-dire débarrassés de la subjectivité de ceux qui les produisent (Daston, Galison, 2007). Popay et Williams (1996) s'inscrivent dans une perspective critique de la science dont la posture hégémonique contribue inévitablement à écarter certains acteurs du débat ainsi que les modes de production de savoir différents. Ils avancent ainsi que la santé publique ne devrait pas rejeter *a priori* des savoirs issus d'autres démarches méthodologiques et accepter de se « décentrer » (*ibid.* : 766). Selon ces auteurs, la volonté de classer en santé publique ce qui relèverait de la science et ce qui n'en relèverait pas revient à ne pas se donner les moyens d'étudier la science en contexte. Ils rappellent eux aussi que les savoirs, bien que se donnant comme décontextualisés, émergent pourtant dans des interactions singulières dans lesquels ils font sens.

¹⁷ Dans le champ des sciences de l'éducation, le tournant pragmatique s'est notamment vu cristallisé autour du concept d'« activité » (Tourette-Turgis, 2015). Nous abordons les implications méthodologiques de cette posture méthodologique dans la section suivante consacrée aux critiques épistémologiques adressées au concept de savoir expérientiel.

Dans la même veine, les chercheurs néerlandais en santé publique, Caron-Flinterman, Broerse et Bunders (2005) rappellent eux aussi que disqualifier les savoirs expérientiels au motif qu'ils sont contingents et situés c'est oublier que toute production scientifique est à resituer dans son contexte d'émergence. Les auteurs avancent que considérer un savoir comme valide dépend de ce qu'on entend par valide et ce qu'on entend par savoir. Dans une approche classique en philosophie des sciences, reconnaître le statut de savoir passe par l'établissement de critères permettant de déterminer la fiabilité et validité de tels savoirs. Caron-Flinterman, Broerse et Bunders (2005 : 2576) avancent que c'est une erreur de penser leur validité à l'aune de la seule source de ces savoirs, en l'occurrence l'expérience. Ils défendent l'idée que le savoir expérientiel émerge lorsque les expériences vécues de patients individuels « *Experiential knowledge arises when these experiences are converted, consciously or unconsciously, into a personal insight that enables a patient to cope with individual illness and disability*¹⁸ ». Aussi, ils proposent pour ce faire la notion « d'utilité en contexte » (*utility in context*). Si les savoirs expérientiels du patient se révèlent utiles dans un contexte donné, ils peuvent être considérés comme valides dans ce contexte quand bien même on pourrait leur objecter qu'ils ne représentent pas *objectivement* la réalité.

« L'expérience vécue permettrait-elle à elle seule de conférer une validité aux savoirs d'expérience ? » est aussi la question posée par les anthropologues Pols et Hoogsteyns (2016) venant prolonger la réflexion initiée une décennie plus tôt par d'autres chercheurs néerlandais au sein des études en santé publique. Dans la perspective critique des STS adoptée par Pols et Hoogsteyns (2016), trop de travaux qui portent sur les savoirs d'expérience s'inscrivent dans une philosophie fondationnaliste des sciences dans laquelle l'expérience – entendue comme le fait d'« avoir vécu » – est entendu comme justification/source/fondation du savoir des patients. Selon ces auteures, un tel cadre analytique pose trois problèmes majeurs. Le premier, celui de l'*indistinguabilité*, dresse le constat d'une absence de critères pour l'identification des « savoirs utiles » (*useful knowledge*) parmi l'immense diversité des expériences et témoignages d'expériences. L'expérience devient synonyme de savoir. Toute expérience, insistent-elles, n'est pas nécessairement source de connaissances, et pouvoir les identifier à partir de critères bien définis est une étape indispensable pour leur reconnaissance. Ce qui nous amène au deuxième problème identifié, l'*incontestabilité*. Une expérience est incontestable dans le sens où elle est toujours vécue comme vraie par celui qui la vit¹⁹. La question que soulève le problème de l'incontestabilité est celle du transfert des connaissances au-delà de l'expérience individuelle. Il est en effet loin d'être évident de déterminer « quel type de voix serait bénéfique, et pour qui » (*ibid.* : 3). Ce qui est utile pour un malade ici et maintenant ne sera forcément ce qui le sera pour un autre. Et témoigner de son expérience de malade n'est pas forcément libérateur. Cela peut tout aussi bien être aliénant quand il s'agit de retranscrire cette expérience à travers les

¹⁸ Notre traduction : « sont converties, consciemment ou inconsciemment, en une connaissance personnelle qui permettant à un patient de faire face à la maladie et au handicap ».

¹⁹ Voir également Borkman (1976) et Gardien (2017).

seuls termes médicaux par exemple. Le troisième problème, celui de l'*authenticité*, pose quant à lui la question des personnes autorisées à parler des savoirs d'expérience : serait-ce le patient et lui seul ? Peut-on inclure son entourage ? Et parmi son entourage uniquement les pairs-aidants ? Qu'en est-il du personnel soignant ? Le seul fait d'être malade ou handicapé serait-il un motif suffisant pour rendre l'expérience valide et le partage de ces expériences ? Et le partage ne pourrait se faire qu'en direction des pairs ? Cela exclurait d'une part les familles et d'autre part les professionnels qui interagissent régulièrement avec les patients, alors que les auteurs montrent qu'à travers leur participation à des collectifs en lignes, certaines infirmières peuvent être entendues comme des « expertes par expérience ». Comme le montre Pols et Hoogsteyns (*ibid.*), l'approche fondationnaliste contribue au final à exclure les savoirs expérientiels de toute forme de reconnaissance scientifique. Outre la confusion terminologique qui tend à disqualifier les savoirs d'expérience au même titre que l'expérience, les critères d'authenticité et d'incontestabilité tendent à les réduire au statut de vérités personnelles.

La solution qu'elles suggèrent pour passer outre ces difficultés épistémologiques est un changement de paradigme dans notre compréhension des rapports entre savoirs et expérience. Plutôt que d'envisager l'expérience comme source de savoirs, elle gagnerait à être comprise comme « une forme de savoir-faire, qui consiste en des *aptitudes (skills) interprétatives et pragmatiques* qui rendent possible une vie qui vaut la peine d'être vécue en tant que personne avec une invalidité²⁰ » (*ibid.* : 3, les italiques sont de nous). Ces savoirs s'inscrivent dans un processus de délibération dans lesquels les membres du collectif améliorent le savoir à travers des corrections, des critiques, des alternatives et l'échange de divers exemples (2016 : 13) Ils ne relèvent pas d'un « état paresseux des savoirs » (Tavernier, 2012)²¹, mais résultent d'une délibération collective portée par la volonté de faire face ou de rendre vivable l'affection pour chacun. Entendue comme aptitudes interprétatives et pragmatiques développées au sein de collectifs, la validité des savoirs expérientiels se mesurerait d'abord à l'aune du quotidien de chaque individu.

Les auteurs proposent *in fine* de penser les savoirs d'expérience non pas en rapport avec l'idée de « vivre quelque chose », mais plutôt celle d'être expérimenté ou, dit autrement, compétent pour faire face. En définissant le savoir du patient comme un « savoir pratique » (*practical knowledge*) pour faire face, il deviendrait possible d'étudier, très concrètement, les « interrelations complexes entre les formes de savoir médical et le savoir des patients²² », tout en « limitant la large catégorie des savoirs expérientiels » (Pols, 2014 : 78-79). En effet dans

²⁰ Cette définition résonne avec le concept de « capacités », qui peuvent être définies comme « les fonctionnements effectifs auxquels (les individus) accordent de la valeur », ou encore leurs « pouvoir-faire » et « pouvoir-être » afin de « gagner en liberté de bien-être » (Gross, 2017 : 28).

²¹ Dans l'interview donnée à Tavernier sur la normalisation des savoirs et l'imposture scientifique, le psychanalyste Roland Gori fait référence aux travaux de Canguilhem (1993) qui évoque un « état paresseux des savoirs » pour caractériser l'extrapolation faite de résultats scientifiques pour expliquer des questions relatives à la vie courante.

²² Sur le savoir médical comme pratique quotidienne, voir Mol (2002).

le processus d'élaboration, d'autres acteurs expérimentés que les seuls malades peuvent être impliqués. Et dans la filiation des travaux de Canguilhem sur la distinction entre le laboratoire et la clinique, Jeannette Pols propose d'ailleurs de rapprocher le savoir des patients du savoir clinique puisqu'ils relèvent tous deux d'une forme de savoir pratique qui vise un vivre mieux pour le patient.

Cette proposition, qui prolonge le positionnement initial de Caron-Flinterman, Broerse et Bunders (2005), y ajoute une dimension importante, à savoir l'articulation entre le *je* et le *nous* puisque les processus de délibération et de production relèvent nécessairement de collectifs. L'« expertise de soi » ou « expertise pour soi » (Gross, 2014) qui ne fait l'objet d'aucun partage (par exemple à cause de l'isolement du malade) et qui peut néanmoins s'avérer précieuse pour le patient, ne relèverait pas de l'idée de savoir d'expérience, mais d'une connaissance expérientielle déjà évoquée plus haut. Cette idée de coconstruction et de partage des expériences est d'ailleurs avancée par Gross, Sannié, Traynard et Gagnayre (2016) comme le cœur du processus visant à « scientifier son malheur ». La science étant entendue comme relevant du bien commun passe par « apprendre à partir de l'analyse rétrospective des récits de vie mis en commun, c'est faire science d'un matériau expérientiel, c'est scientifier le malheur – selon l'expression utilisée dans le contexte ouvrier par Pelloutier [...] – c'est commuer un malheur individuel en un bien collectif (l'élucidation de soi permettant de s'investir auprès des autres) ».

Par ailleurs, interroger la validité des savoirs d'expérience s'inscrit dans une réflexion plus large et potentiellement engagée des chercheurs : ces savoirs peuvent-ils renouveler, enrichir, etc., les savoirs biomédicaux ? Pour Tourette-Turgis « vivre d'une autre vie » ou rendre la vie acceptable est aussi ce qui doit caractériser ces savoirs d'expérience dont la validité dépend de leur capacité à surmonter l'épreuve infligée par une affection (2013). Il s'ensuit que la délibération collective ne conduit pas forcément à l'élaboration de généralités ou d'une réalité statistique qui pourraient s'inscrire dans un régime de la preuve. Entendus comme des *savoirs en acte* et non comme des *corpus* constitués de savoir, les savoirs d'expérience sont difficilement quantifiables et ils se prêteraient malaisément au régime de l'EBM.

Il faut regarder du côté des travaux des sciences de l'éducation avec Las Vergnas (2014) pour appréhender ce que l'EBM et la démarche scientifique associée dans les études médicales font *avec* les savoirs d'expérience ou font *aux* savoirs d'expérience. L'auteur entend en effet documenter les différents lieux de coconstruction scientifique « s'appuyant sur des savoirs personnels d'expérience²³ » et « caractérisés par des flux réflexifs remontant jusqu'aux connaissances académiques » (p. 105). Selon cet auteur, on peut modéliser la prise en compte de la réflexivité des savoirs d'expérience en santé selon un enchaînement inducto-hypothético-déductif. L'auteur décline deux types d'implication des malades comme cochercheurs : d'une part les malades

²³ Les savoirs d'expérience sont dans cet article posés comme une boîte noire dont il s'agit de comprendre la possible mobilisation à l'intérieur de la recherche clinique.

comme collecteurs de données et d'autre part les malades comme porteurs d'une pratique réflexive tout au long du processus scientifique (excédant ici la seule phase de collecte). Dans la seconde classe, il distingue deux sous-catégories : celle des recherches participatives classiques et celle des épidémiologies populaires²⁴ décrites sous l'appellation d'*evidence based activism* par Rabeharisoa, Moreira et Akrich (2014)²⁵ avec des recherches menées à l'initiative de patients lanceurs d'alerte. Qu'il s'agisse d'autocollecte de données susceptibles d'être analysées par les chercheurs en biomédecine ou encore du questionnement de la science à partir des expériences des patients dans le cas l'*evidence based activism*, on comprend volontiers comment des savoirs d'expérience peuvent *in fine* s'inscrire dans un processus scientifique d'évaluation quantitatif. L'*evidence based activism* peut, par exemple, soulever une situation de santé environnementale et être à l'origine d'enquêtes épidémiologiques. De même, dans un protocole EBM en pharmacologie, les essais médicamenteux de phase 4 (concernant les effets secondaires à long terme) sont quasiment inexistantes. L'*evidence based activism* entend là encore contribuer à faire bouger des lignes. Mais ce que montre aussi Las Vergnas (*ibid.*), c'est que cette irrigation des sciences biomédicales par les savoirs d'expérience suppose une formalisation des patients ou des proches qui permettent de faire entrer leurs apports intellectuels dans les protocoles EBM : les sciences médicales « ont besoin, pour prendre en compte les vécus individuels, qu'ils soient traduits, formatés, voire métamorphosés en éléments exploitables dans de tels protocoles » (*ibid.* : 120). L'auteur remarque ainsi que dans la plupart des protocoles inventoriés, les associations de patients jouent un rôle déterminant. Elles permettent de formaliser les savoirs d'expérience et de les inscrire dans le processus d'institutionnalisation propre à la constitution des savoirs scolaires tel que décrit en didactique : savoir à la fois « dépersonnalisé, décontextualisé, détemporalisé [...], formulé, formalisé, validé et mémorisé » (Margolinas, 2012 : 9). À l'instar de la transposition didactique des savoirs scientifiques vers les savoirs scolaires, Las Vergnas suggère la notion de « transposition protocolisante » ou « transposition académique » des savoirs d'expérience vers les savoirs scientifiques ou académiques (*ibid.* : 112). Cette accommodation des savoirs d'expérience est assurée selon l'auteur par les acteurs associatifs. On peut dès lors s'interroger sur ce que cela produit, qui n'est ni tout à fait de l'EBM, ni tout à fait des savoirs d'expérience... Mais on peut sans doute rejoindre Las Vergnas sur le fait qu'il se produit là une « science impure » – entendre une science désinsularisée directement en prise avec ses implications

²⁴ Sur l'épidémiologie populaire, voir les travaux pionniers de Brown (1992).

²⁵ Rabeharisoa et al. (2014 : 7-8) définissent l'*evidence based activism* en ces termes : « We propose the term "evidence-based activism" to capture the variety of patients' organisations, users' and activists' groups forms of engagement with knowledge. This means that rather than focusing only on patient organisations' interventions in biomedical research – as significant as this might be – we open the focus to a broader spectrum of knowledge-related activities. In this, the term also aims at drawing attention to the multiplicity of forms of knowledge that these organisations and groups are mobilising, which includes biomedical knowledge but also health technology assessment, public health research or forms of judicial expertise. Most importantly, [...] [w]e argue that 'the quest for cure' is no longer the exclusive motive that drives patients and activists to engage with knowledge. Many patients' organisations, users' and activists' groups are striving to raise public health issues that they deem relevant and significant for those affected in the way they feel appropriate ».

sociales et politiques – qu'avait décrit Epstein dans le cas de l'épidémie du sida aux États-Unis dans les années 1980 (1996)²⁶. L'auteur avance par ailleurs que dans certains secteurs thérapeutiques spécifiques (par exemple les thérapies psychiques ou la fibromyalgie absentes des nosologies biomédicales) pour lesquels « l'efficacité se mesure à l'aune de la réflexivité du malade » (*ibid.* : 126), des médiateurs individuels peuvent opérer cette « transposition académique » en s'affranchissant parfois des méthodologies propres à l'EBM. D'autres protocoles sont alors inventés. L'auteur évoque enfin le recours aux récits de soi dans le cadre de la médecine narrative ou encore à l'analyse d'activité (Barbier, 2011 ou Tourette-Turgis, 2013), et ce dans des études plus appliquées et sans rupture avec la relation clinique. Ne reviendrait-on pas ici à nos savoirs en acte participant d'un renouveau de la clinique vis-à-vis de l'EBM ?

Conclusion

L'état de l'art montre que l'intérêt scientifique en sciences humaines et sociales et en santé publique orientée sciences sociales est relativement ancien. Cependant, de nombreux auteurs utilisent les termes de savoirs d'expérience comme des boîtes noires alors que pour d'autres les termes de savoir et d'expérience sont trop souvent posés comme synonymes. Il convient par conséquent de mieux chercher à définir ce que c'est que l'expérience et en quoi cela est relié au savoir.

Au terme de cette revue de la littérature, il apparaît que penser les savoirs expérientiels nécessite de poser au préalable certaines balises conceptuelles concernant les notions cardinales d'expérience et de savoir, mais également celle de connaissance. Il apparaît²⁷ que les savoirs d'expérience demandent à être pensés non pas en opposition à d'autres formes de savoir (par exemple, le savoir professionnel biomédical ou scientifique), 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 du rapport au monde en savoir selon une double dynamique allant du vécu aux savoirs et des savoirs au vécu.

²⁶ Dans son ouvrage *Impure Science. AIDS, Activism and the Politics of Knowledge* (1996 : 7-8), Epstein montre que, la science (ici les essais cliniques) que certains considèrent pure eu égard aux normes scientifiques, a été remise en cause dans les années 1980, hybridée et a évolué sous l'influence des malades du sida devenus des experts, mais également de la défaillance des experts biomédicaux à répondre à l'épidémie. Epstein note ainsi : « *The AIDS epidemic has magnified these various misgivings about doctors and researchers. Indeed, in the face of death and disease, popular ambivalence about biomedicine has undergone a peculiar amplification: distrust has been accentuated, but so has dependence. [...] Nevertheless, the failure of experts to solve the problem of AIDS quickly, as they were "supposed to", has heightened popular resentment and sparked a "credibility crisis". This in turn has opened up more space for dissident positions, both among scientists and doctors and within the lay public. [...] The experts themselves ruefully acknowledge that the traditional conception of scientific autonomy is little in evidence in the case of AIDS. [...] "AIDS has politicized research, brought scientists face to face with many social issues and disaffected individuals, and gotten the attention of an activist community". If, as some have sought to argue, the «purity» of science is guaranteed by its insulation from external pressures then AIDS research is a clear-cut case of impure science.* »

²⁷ Que nous développons également dans l'introduction de cet ouvrage.

Le long de ce continuum, et dans le flux de cette dynamique, il est toutefois possible d'identifier au moins trois régimes épistémiques ou rapports distincts au vécu de maladie : 1) l'expérience que les patients font de la maladie ou du handicap ; 2) la connaissance qui s'élabore à partir d'une expérience individuelle et 3) les savoirs expérientiels qui tendent à s'élaborer et se formaliser à un niveau collectif (entre patients, avec l'entourage et/ou les soignants, mais aussi dans des cadres plus formels tels que la recherche scientifique ou l'éducation thérapeutique des patients). Ces régimes épistémiques ne sont ni fixes (ils peuvent intervenir à différentes étapes d'un cheminement avec la maladie), ni obligatoires (toute maladie ne débouche pas nécessairement sur chacun de ces régimes épistémiques). Cependant, leur identification nous permet de mieux saisir l'évolution des rapports entre expérience, connaissance et savoirs dans le vécu de la maladie et la trajectoire thérapeutique des patients – et en particulier des patients chroniques. Attardons-nous quelques instants sur chacune de ces étapes.

Au moins deux conditions s'avéreraient indispensables au passage de l'expérience à la connaissance ou aux savoirs : l'inscription de l'expérience dans un lieu et un temps déterminés – dans une expérience — et la capacité à faire sens de cette expérience singulière. La première condition correspond à ce que nous avons identifié comme sa dimension située et intersubjective, déjà présente dans le texte princeps de Borkman : l'intersubjectivité au sein de groupe de pairs constitue un support indispensable pour l'élaboration d'un savoir à partir d'une expérience vécue. La seconde condition soulève la question du type de connaissance ou de savoir produit dans de tels dispositifs de délibération et d'interprétation : s'agit-il d'un corpus de savoirs identifiables qu'il s'agirait de rendre reconnaissables ou plutôt de savoirs en actes dont la principale caractéristique serait leur caractère « pratique » et pragmatique (orientés vers un vivre mieux) ? Trancher véritablement cette question nécessite aujourd'hui de développer des travaux qui permettent de mieux comprendre la manière dont ces pratiques s'élaborent et se transmettent. Et comme le suggère Pols (2014) ce devrait être une priorité dans l'agenda des chercheurs en sciences sociales intéressés par la manière dont se construit et évolue la vie avec une maladie ou un handicap.

Références

- Abel E. K., Browner C., 1998, « Selective compliance with biomedical authority and the uses of experiential knowledge », pp. 310-326, in : Lock M., Kaufert P.A., Harwood A., dirs, *Pragmatic women and body politics*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Agincourt-Canning (d') L., 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., 2010, « From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the Internet », *Sociological Research*, 15 (2), pp. 1-17.

- Akrich M., Vololona R., 2012, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 24 (1), pp. 69-74.
- Aubé S., Thoër C., 2010, « La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale », pp. 239-266, in : Renaud L., éd., *Les Médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Québec, Presses de l'université du Québec.
- Barbier J.-M., 2011, *Vocabulaire d'analyse des activités*, Paris, Presses universitaires de France.
- Barbot J., Dodier N., 2000, « L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, 18 (1), pp. 75-119.
- 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, Trimboos-instituut.
- Borkman T., 1976, « Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups », *The Social Service Review*, 50 (3), pp. 445-456.
- Boudier F., Bensebaa F., Jablanczy A., 2012, « L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante », *Innovations*, 39, pp. 13-25.
- 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.
- Bruner E.M., 1986, « Experience and its expression », pp. 3-32, in : Turner C., Bruner E.M., Geertz C., *The anthropology of experience*, Urbana, University of Illinois Press.
- Burda M. H., van den Akker M., van der Horst 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., van der Horst F., van den Akker 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.
- Canguilhem G., 1945, *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie : nouvelles études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, J. Vrin, 1993.
- Canguilhem G., 1966, *Le Normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- Caron-Flinterman J., Francisca J., Broerse E.W., Joske F.G.B., 2005, « The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? », *Social science & medicine*, 60, pp. 2575-2584.
- Daston L., Galison P., 2007, *Objectivity*, New York, Zone Books.
- Dewey J., 2005, « La réalité comme expérience », *Tracés. Revue de sciences humaines*, 9, pp. 83-91.

- Epstein S., 1996, *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Science*, Berkeley, University of California Press.
- Etchegary H., Potter B., Howley H., Cappelli M., Coyle D., Graham I., Walker M., Wilson B., 2008, « The influence of experiential knowledge on prenatal screening and testing decisions », *Genetic testing*, 12, pp. 115-124.
- Eymard C., Gatto F., Doderio 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.
- Flora L., 2014, « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », pp. 21-41, 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.
- 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, Canada, Université de Montréal. Accès : https://papyrus.bib.umontreal.ca/Godrie_Baptiste_2014.
- Godrie B., 2016, « Vivre n'est pas (toujours) savoir: Richesse et complexité des savoirs expérientiels », *Le Partenaire*, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), 24 (3), pp. 35-38. Accès : <http://aqrp-sm.org/publications-de-laqrp/revue-le-partenaire/publication>.
- Godrie B., 2016a, « Experts et profanes : une frontière bouleversée par la professionnalisation des pairs aidants », pp. 361-372, in : Demailly L., Garnoussi N., dirs, *Aller mieux : approches sociologiques*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.
- Godrie B., 2016b, « Vivre n'est pas (toujours) savoir — Richesse et complexité du savoir expérientiel », *Le Partenaire*, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), 24 (3), pp. 35-38.
- 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., 2017, *L'Engagement des patients au service du système de santé*, Montrouge, J. Libbey.
- Gross O., Sannié T., Traynard P.-Y., Gagnayre R., 2016, « Scientifiser son malheur : discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique », *Recherches et éducatons*, 16, pp. 114-128.
- Jodelet D., 2014, « À propos des jeux et enjeux de savoir dans l'éducation thérapeutique des patients », pp. 59-76, 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.
- 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., Flora L., éd., 2010, « Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation/Analyses*, 58-59. Accès : <https://www.academia.edu/attachments/>.

- Jouet E., Flora L., Las Vergnas O., 2010, « Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients : note de synthèse », pp. 13-94, in : Jouet E., Flora L., éd., 2010, « Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation/Analyses*, 58-59.
- Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Ghadiri D. P., Lebel P., 2015, « The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition », *Academic Medicine*, 90, pp. 437-441.
- 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*. Accès : hal-01228239.
- Las Vergnas O., 2014, « Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques », pp. 101-135, in : Jouet E., Las Vergnas O., Noël-Hureau E., dirs, *Nouvelles Coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, Paris, Archives contemporaines.
- Latour B., Woolgar S., 1988, *La Vie de laboratoire : la production des faits scientifiques*, Paris, Éd. Découverte.
- Lochard Y., 2007, « L'avènement des "savoirs expérimentiels" », *La Revue de l'Ires*, 3, 55, pp. 79-95.
- Margolinas C., 2012, « Connaissance et savoir: Des distinctions frontalières ? », *Sociologie et didactiques : vers une transgression des frontières*, pp. 17-44. Accès : hal-00779070.
- Marin C., 2015, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin.
- Mazanderani F., Locock L., Powell J., 2012, « Being differently the same: The mediation of identity tensions in the sharing of illness experiences », *Social Science & Medicine*, 74 (4), pp. 546-553.
- McClellan S., Shaw A., 2005, « From schism to continuum? The problematic relationship between expert and lay knowledge — an exploratory conceptual synthesis of two qualitative studies », *Qualitative Health Research*, 15, pp. 729-749.
- Mol A., 2002, *Complexities: social studies of knowledge practices*, Durham, Duke University Press.
- Mol A., Law J., 2004, « Embodied action, enacted bodies: The example of hypoglycaemia », *Body & society*, 10 (2-3), pp. 43-62.
- Nichter M., Vuckovic N., 1994, « Agenda for an anthropology of pharmaceutical practice », *Social Science & Medicine*, 39 (11), pp. 1509-1525.
- Pols J., 2014, « Knowing patients: Turning patient knowledge into science », *Science, Technology & Human Values*, 39 (1), pp. 73-97.
- Pols J., Hoogsteyns M., 2016, « Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge », *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de recherche sur le handicap*, 10 (1), pp. 40-53.
- Popay J., Williams G., 1996, « Public health research and lay knowledge », *Social science & medicine*, 42 (5), pp. 759-768.
- Prior L., 2003, « Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology », *Sociology of health & illness*, 25 (3), pp. 41-57.

- Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M., 2014, « Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society », *BioSocieties*, 9 (2), pp. 111-128.
- Rabinow P., 2010, « L'artifice et les lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », *Politix*, 2, pp. 21-46.
- Tavernier A., 2012, « De la normalisation des savoirs à l'imposture scientifique : retour et détours de l'idéologie scientiste. Entretien avec Roland Gori », *MEI-Médiation et information*, pp. 41-61. Accès : <http://www.mei-info.com/wp-content/uploads/2012/11/MEI35-41-61-De-la-normalisation-des-savoirs.pdf>.
- Thievenaz J., Tourette-Turgis C., Khaldi C., 2013, « Analyser le "travail" du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique », *Éducation permanente*, 195 (2), pp. 47-58.
- Throop C. J., 2003, « Articulating experience », *Anthropological Theory*, 3 (2), pp. 219-241.
- Tourette-Turgis C., 2013, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le Sujet dans la cité*, 2 (4), pp. 173-185.
- Tourette-Turgis C., 2015, *L'Éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*, Bruxelles, De Boeck.
- 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.
- Winance M., 2007, « Being normally different? Changes to normalization processes: from alignment to work on the norm », *Disability & Society*, 22 (6), pp. 625-638.