Chapitre 5

A propos des jeux et enjeux de savoir dans l'Education Thérapeutique des Patients

Denise Jodelet
Directeur d'Etudes retraitée. Institut Interdisciplinaire d'Anthropologie du Contemporain.
Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Résumé : En raison des transformations qui ont découlé du mouvement de démocratisation sanitaire et de la reconnaissance du savoir expérientiel des patients, le champ de l'Education Thérapeutique, s'offre comme un espace d'interdisciplinarité entre ceux de l'éducation et de la santé où l'approche des représentations sociales pourrait jouer comme un opérateur utile en raison de sa transversalité – la notion est employée dans toutes les sciences humaines et sociales - et de son empan –elle renvoie uniment à des dimensions corporelles, pratiques, psychologiques et sociales. Après un rappel historique des perspectives de la psychologie de la santé et de l'étude des représentations sociales, le chapitre s'attache à dégager les cadres d'une analyse du rapport à la maladie et de son expérience. Il s'inspire de modèles phénoménologiques pour aborder les constituants et la dynamique du savoir des patients aux différentes phases de leur expérience, depuis celle de la découverte d'une maladie jusqu'à celle du vivre avec.

Mots clés : expérience, Interdisciplinarité, psychologie de la santé representations sociales, savoirs.

5.1 Introduction

L'ouverture du nouveau domaine d'intervention et de réflexion que constitue l'Education pour la Santé et l'Education des Patients, nous met en présence de problématiques touchant à deux champs qui jusqu'à présent n'ont pas été traités uniment : celui de l'éducation et celui de la santé. Dans chacun de ces champs existent de longues et multiples traditions de recherche et de conceptualisation, d'interrogation et d'orientation des pratiques. Certaines répondent à des préoccupations spécifiques, d'autres sont inspirées par les approches de diverses disciplines. S'il a été possible de faire une récapitulation exhaustive des modèles utilisés dans ce que l'on désigne par «sciences

de l'éducation» (Mialaret, 2011), pour ce qui est de la santé les contributions des sciences sociales (anthropologie, histoire, sociologie) et des différentes psychologies (clinique, expérimentale, sociale) se sont accumulées sans que l'on en ait encore fait la synthèse. Et les ponts établis entre « éducation » et « santé » ont été inexistants jusqu'à l'apparition du domaine de l'éducation des patients à propos duquel se pose véritablement la question de l'interdisciplinarité.

Pour traiter de cette question, le présent chapitre examine :

1) Les conditions de possibilité de l'interdisciplinarité dans le champ de l'Education Thérapeutique des Patients (ETP) et le rôle que peut jouer le concept de représentation sociale, transversal dans les sciences humaines et sociales et pertinent pour les champs de l'Education et de la Santé.

2) L'importance épistémologique de la reconnaissance du savoir expérientiel des malades et les cadres topologiques et temporels de son analyse.

3) Les différents types de savoirs mobilisés dans le savoir expérientiel des malades et la façon de les traiter aux différents moments de l'expérience de la maladie.

5.2 L'articulation entre les champs de l'éducation et de la santé

Mialaret a souligné (*Ibid.* p.94 *et sq*) que si, en raison de leur diversité il pouvait être question, entre les sciences de l'éducation, de pluridisciplinarité, celle de l'interdisciplinarité n'avait « pratiquement pas besoin d'être discutée ». On pourrait dire quelque chose d'apparenté, de façon encore plus marquée, concernant les approches du domaine de la santé, objet moins homogène que celui de l'éducation. Mais s'agissant du rapport à la maladie qui est en cause dans l'éducation du patient, on ne peut se satisfaire d'un simple recours à la mise en regard de perspectives différentes, il est nécessaire de disposer d'outils conceptuels qui soient pertinents aussi bien pour l'éducation que pour la santé.

En effet, le rapport à la maladie, tel que vécu par la personne malade et engagé dans la relation de soin, au plan interpersonnel et institutionnel, ressortit à plusieurs domaines - allant de la biologie et de la psychologie aux sciences sociales -, et les pratiques que vise l'éducation thérapeutique font appel à des savoirs savants et profanes, à des observations engageant la vie quotidienne, dans ses contraintes et activités, ses expectatives et potentialités ainsi que dans la relation aux autres. De plus, la reconnaissance du savoir des malades qui s'impose désormais comme un « fait social » (Jouet, chapitre1.2), constitue une nouvelle donne sociale, fruit de l'action des personnes concernées par la maladie et de ses répercussions sur les positions institutionnelles (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 ; et chapitres 1.2, 2.1 et 2.2).

Cette reconnaissance enregistre par ailleurs des bouleversements intervenus dans les pratiques et l'éthique de la vie. D'une part, comme Rabinow (2010) le met en évidence, particulièrement à propos des maladies génétiques, le développement des domaines d'intervention technoscientifique sur le vivant, modifie les formes de savoir et transforme, par la connaissance technologique, les objets à connaître. Les pratiques

de la vie apparaissent désormais comme « le champ actuel le plus puissant pour la promotion de nouveaux savoirs et de nouveaux pouvoirs » (p.23). Élargissant la notion foucaldienne de « bio-pouvoir », Rabinow introduit celle de « biosocialité » qui, résultant de la combinaison des évolutions technologiques et des évènements pathologiques, produit de nouvelles subjectivités et de nouvelles identités collectives. Les corps situés en un temps et en un lieu donné, se rapportent biologiquement de manière nouvelle à eux-mêmes et en relation à autrui et au temps. 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.

D'autre part, la reconnaissance des savoirs expérientiels correspond aussi dans les sciences humaines et sociales, à un changement d'optique qu'inspire le modèle du « care » mettant en exergue le caractère éthique et politique des conditions, droits et formes de la participation et du lien social (Molinier, Laugier, Paperman, 2008). Cette conjoncture modifie les cadres de la réflexion dans le domaine sanitaire, ne manquant pas de remettre en cause les rapports sociaux qui s'y nouent comme les modèles traitant des relations entre savoir savant et savoir profane. Cela appelle une approche renouvelée des relations entre disciplines qui doit passer de la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité.

Alors que la pluridisciplinarité ne concerne que la juxtaposition de différentes approches disciplinaires, délivrant chacune et sans interaction avec les autres, un point de vue sur le phénomène étudié, l'interdisciplinarité établit des connexions entre les concepts, les outils d'analyse et les interprétations propres à chaque discipline. Ce qui suppose une discussion entre les disciplines pour ajuster leurs concepts, outils et interprétations (Charaudeau, 2010). S'agissant du savoir expérientiel des malades, la situation nouvelle créée par le mouvement de démocratisation sanitaire, appelle un tel dialogue. Charaudeau a proposé de faciliter la mise en œuvre de l'interdisciplinarité en recourant à des concepts et outils transversaux appliqués à des problématiques bien circonscrites. Dans le cas qui nous occupe, la question est de déterminer quels sont les outils conceptuels susceptibles d'assurer l'interdisciplinarité s'agissant de l'étude du savoir expérientiel des malades.

Prenant en compte le fait que la thématique des savoirs a émergé comme centrale dans l'analyse de la façon d'affronter la maladie, on peut proposer comme recours la notion de représentation sociale qui a pour particularité d'être transversale (Jodelet, 1989). On l'emploie dans toutes les disciplines des sciences humaines et sociales et les analyses qui en sont faites convergent en ce qui concerne leur statut, leurs fondements et leurs fonctions (Jodelet, 2011, 2014). En outre, cette notion a été, dès l'origine et dans la suite de son élaboration, utilisée par de nombreux auteurs pour traiter des problématiques liées à la santé aussi bien qu'à l'éducation. Son usage à propos d'un champ clairement circonscrit comme celui de l'éducation thérapeutique devrait permettre d'établir un dialogue et une véritable complémentarité entre les approches sociales et psychologiques des dimensions éducatives et sanitaires.

5.3 Position des représentations sociales dans les champs de l'éducation et de la santé.

La pertinence du paradigme des représentations sociales a été établie aussi bien dans le cas de l'éducation que dans celui de la santé. Il faut rappeler que celui qui initia, en 1902 à La Sorbonne, la « science de l'éducation », E. Durkheim, fut aussi le promoteur de la notion de représentation collective, inspirant largement le paradigme des représentations sociales (Moscovici, 1961, 1976) et que Halbwachs (1938) insista sur l'étroite relation existant entre l'institution académique et les autres institutions sociales et les courants d'idées et de croyances (Jodelet, 2013b). Il faut rappeler aussi que le paradigme des représentations sociales fut un référent dans les premières réflexions sur la didactique, l'apprentissage, la diffusion scientifique (Astolfi et Giordan, 1973 : Roqueplo, 1974) et reste prégnant dans les études sur la formation (Barbier *et al.*, 2009).

Dans le champ de la santé, il existe aussi un fort lien avec les représentations, d'un point de vue historique et logique (Jodelet, 2000, 2013a). L'étude séminale de Moscovici (*Op.cit.*) portait sur la diffusion de la psychanalyse qui a à voir avec la santé mentale et de nombreux travaux de psychologie sociale se sont situés dans le champ sanitaire (Flick, 1992 ; Giami, 1983 ; Herzlich, 1969 ; Jodelet, 1984, 1989 ; Markova et Farr, 1994 ; Petrillo, 2000). Par ailleurs, les sciences sociales ont mis en évidence l'articulation logique existant entre les systèmes de représentation et le champ de la santé. Pour la sociologie et l'anthropologie, ce dernier, à travers les ensembles de pratiques, savoirs et croyances, les institutions et agents thérapeutiques, les relations soignants/soignés, a constitué, comme dans le cas de la religion, le matériau à partir duquel penser la vie et l'organisation politique et sociale (Adam et Herzlich, 2002 ; Augé et Herzlich, 1984 ; Fassin et Memmi, 2004 ; Freidson, 1984 ; Goffman, 1962 ; Jaffré et Olivier de Sardan, 1999 ; Parsons, 1946 ; Strauss, 1992). L'histoire a aussi mis en évidence le lien étroit entre pratiques corporelles et sanitaires et représentations (Corbin, Courtine, Vigarello, 2005) comme les élaborations symboliques qui unissent représentations du corps et de la maladie et ordre culturel et social (Douglas, 1970 ; Herzlich et Pierret, 1991 ; Jodelet, 2006b ; Lebreton, 2005 ; Sontag, 1979, 1989).

Bien que rapide cet état des lieux du traitement de la maladie et du corps sous l'angle symbolique et représentationnel, pointe des voies de recherche originales qui pourraient s'avérer fécondes pour traiter des questions ayant rapport avec le savoir des patients et leur éducation et les aborder dans une perspective interdisciplinaire. Pour cela, il conviendrait d'appliquer au champ de la santé les ressources fournies par diverses approches des représentations et des savoirs.

Car le mouvement de démocratisation sanitaire rencontre des domaines de recherche et d'intervention mettant en jeu et au premier plan le rapport au corps et le savoir quotidien qui, toujours mobilisés quand il s'agit de santé, le sont particulièrement en situation de maladie. Dans cette situation, ils sont impliqués dans le savoir que la personne malade élabore autour de son vécu, de ce qu'elle ressent corporellement et psychiquement, des processus et des états qu'elle connaît, des contraintes qu'elle subit, des conduites qu'elle adopte. D'où résulte l'importance que revêt la prise en considération du savoir expérientiel. Mais force est de constater que jusqu'à présent,

ces dimensions n'ont guère été prises en considération, en tant que telles, dans le champ d'étude du savoir expérientiel.

Certes, comme il ressort de différents travaux (Jouet et Flora, 2010), le savoir expérientiel est désormais reconnu et identifié ; il est pris en compte dans la relation clinique, servant de base de référence pour la compréhension et l'accompagnement des patients ; il est étudié comme forme de connaissance et situé en regard d'autres modalités d'approche des maladies ; il est saisi dans ses apports originaux, dans la valeur de ses contributions face aux insuffisances du savoir savant. Cependant, nous sommes loin d'en avoir fait le tour 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 de soin et avec ceux qui les portent.

5.4 Reconnaissance du savoir expérientiel et psychologie de la santé

C'est pourquoi, afin de progresser dans ce sens, il devient important de se tourner vers des champs connexes au domaine de l'Education Thérapeutique des patients, récemment thématisé (Lacroix et Assal, 2011). A côté de ceux de la formation, de l'épistémologie populaire et d'autres mentionnés dans le présent ouvrage, je propose de considérer avec le champ des représentations sociales, celui de la santé. Tous deux peuvent contribuer à répondre aux difficultés rencontrées dans la maîtrise de la situation éducative en matière sanitaire dans la mesure où, dès leur origine, ils ont eu à traiter du positionnement des individus face à leur état et à l'offre de ressources en connaissance issues des mondes de soin qu'ils soient orthodoxes ou alternatifs. Le propos de ma démarche sera alors d'examiner comment la réflexion sur le savoir expérientiel des malades peut avoir une incidence sur, et être enrichie par les connaissances enregistrées dans le domaine de la psychologie de la santé et des représentations. Dans la suite de cet examen, il s'agira plus de poser des questions que de fournir du prêt-à-penser.

Sachant que les représentations combinent des connaissances, des croyances et des significations, une première série de question porte sur la façon dont le malade construit son expérience et son savoir. Quelles en sont la nature et les sources ? Comment rencontre-t-il le savoir des autres, médecins, entourage. A quel moment s'en sert-il ? Comment s'opère la rencontre entre les savoirs circulant dans les espaces de soin et ceux que les patients élaborent sur la base du vécu direct de leur maladie et du sens que cette dernière revêt pour son être au monde ? Comment les significations subjectives liées à ce vécu et à ce sens s'articulent-elles aux connaissances transmises par la communication savante ou l'échange social. Comment la personne malade pallie-t-elle aux insuffisances de la connaissance savante ?

Ce questionnement doit aussi enregistrer l'historicité des phénomènes étudiés. Maintenant que grâce aux mobilisations militantes, la valorisation du savoir expérientiel est acquise, l'évolution des positions ne change-t-elle pas les données du problème de la connaissance des patients ? Celle-ci ne devient-elle pas un objet spécifique et légitime pour le champ d'étude de la connaissance ? Désormais on reconnaît que le savoir des

professionnels ne constitue qu'une partie du savoir social existant sur la maladie. Le sujet malade y apporte un double capital : celui qu'il détient par son auto observation, par les activités que réclame le maintien de soi en vie (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2013), par les indications de son entourage ou ses recherches sur les réseaux internet ou les médias et celui qu'il construit en regard du sens que prend la maladie et en regard des réponses que le milieu médical est en mesure ou non d'apporter à ses demandes et à ses constatations basées sur son expérience.

Le savoir dit expérientiel qui a été longtemps relégué à l'arrière plan des recherches en psychologie de la santé est devenu un élément essentiel de l'analyse des conduites sanitaires (Flick, 1992). Sans entrer dans le détail de l'histoire de la psychologie de la santé, on notera que les modèles utilisés depuis son émergence dans les années 70 ont évolué. Dépassant le modèle purement biologique offert par la médecine, on a dans un premier temps introduit la prise en compte des facteurs psychologiques, puis tenté d'intégrer le jeu des facteurs sociaux avec le modèle « bio-psycho-social ». Les critiques de ce modèle (Morin, 2004) en ont souligné l'orientation résolument individualiste, linéaire et statique, la réduction du social à une série de facteurs externes et le privilège accordé au traitement quantitatif de variables fragmentées, au détriment d'une approche qualitative et compréhensive. Ces critiques ont débouché sur l'élaboration d'une perspective centrée sur les aspects psychosociaux de la construction du rapport à la maladie (Apostolidis et Dany, 2012) ainsi que sur la prise en compte de la culture et celle du corps.

Comme le souligne Massé (1995), l'ensemble des savoirs mobilisés par les malades doivent être considérés non comme un sous-ensemble de connaissances médicales, mais comme un « véritable système culturel » qui comporte une juxtaposition d'éléments scientifiques et de croyances, formant un « authentique » savoir. Il est ainsi devenu possible de montrer que le rapport à la maladie engage des élaborations symboliques, largement mises en évidence au plan collectif par l'anthropologie comme nous l'avons montré plus haut. Saisies au niveau des individus malades, ces élaborations s'étayent sur un capital de savoirs collectivement partagés et sur l'état des connaissances savantes ; elles obéissent à des processus sociocognitifs socialement situés, dépendant de la situation et de la position sociale des sujets ; elles engagent la relation établie avec les autres. Le rapport à la maladie est également tributaire des mouvements sociaux et culturels qui introduisent une dimension historique et politique non seulement dans les modalités institutionnelles et médicales de gestion des soins, mais aussi dans la façon de penser et vivre sa propre maladie, comme dans la reconnaissance des compétences dont dispose le sujet et des activités qu'il déploie pour la défense de sa santé. Tous ces constats nous permettent de retrouver les acquis des analyses conduites dans les sciences sociales, évoquées précédemment.

5.5 L'émergence de la corporéité dans le champ de la santé

Par ailleurs, on a commencé à s'intéresser au corps lui-même où va opérer la maladie. Sa réduction à un ensemble d'organes dans le modèle bio médical l'avait évacué de l'espace de la réflexivité sociale avec les conséquences que l'on sait sur la construction médico-sociale de la personne malade, traitée comme 'porte organes' ou encore trans-

formée en *Homo Medicus*, rationnel et calculateur, pour reprendre une expression de Peretti-Watel et Moatti (2009). Or le corps est le lieu charnière de l'être au monde et de la relation aux autres. Comme le dit Merleau Ponty (1945), c'est le signifiant ultime, le médiateur de tous les rapports sociaux, le géométral de tout point de vue, de toute pratique. C'est aussi un lieu symbolique où s'incarnent les visions de la société, comme l'ont montré les travaux déjà cités sur la portée culturelle et sociale des images du corps. Mary Douglas (*op.cit.*) qui voit dans le corps un symbole naturel, souligne la corrélation étroite existant entre les catégories selon lesquelles on construit la société et les catégories culturelles selon lesquelles on définit le corps, ses états et son développement, ses besoins et ses souffrances. Toutes ces catégories reposent sur une même idée du corps, culturellement établie et font du corps une métaphore d'un système de société comme l'illustre Sontag (*op.cit.*).

De sorte que le corps est aussi un vécu informé par les cadres et les codes sociaux, sensible aux évolutions culturelles et historiques qui modifient son image et sa connaissance. On ne peut faire l'économie de l'étude du rapport au corps pour comprendre les postures adoptées en présence de la maladie. C'est pourquoi, il me semble nécessaire que l'approche les savoirs expérientiels intègre, à côté des significations, représentations et connaissances sociales, une réflexion sur la façon dont le sujet perçoit et vit son corps.

Ma conviction de l'importance d'une étude du rapport au corps tient à plusieurs ordres de raisons. D'une part, on ne peut négliger les apports trouvés dans l'importante littérature consacrée au corps dans les sciences humaine et sociales depuis une quarantaine d'années. Histoire, sociologie, anthropologie, psychologie, psychanalyse n'ont cessé de multiplier les travaux et ouvrages sur le corps. Fait intéressant à noter, et qui n'a jamais été relevé : le courant d'intérêt pour le corps dans les sciences sociales a pris naissance à la même période que la psychologie de la santé. Ce fait met en évidence la fonction symbolique du corps qui est à la fois un opérateur social, discursif et épistémologique.

D'autre part, cette conviction s'appuie sur les acquis d'un ensemble de recherches déjà anciennes sur la construction de l'image du corps et ses représentations. A partir de la fin des années 70 j'ai conduit et orienté une série de travaux sur les représentations du corps qui mettent en évidence la relation dynamique existant entre ce que l'on sait du corps et ce qu'il semble important d'en connaître, sur la façon dont on en prend conscience et dont les autres le voient, sur la place qu'on lui accorde dans la relation aux autres, sur les normes et valeurs qui en régissent le contrôle et l'apparence (Jodelet, 1982, 1983, 1984, 1985). Ces travaux montrent une interrelation étroite entre la construction du corps et la référence à l'univers de la maladie. Cette interrelation est dépendante des représentations et des normes en vigueur à une époque donnée et met en évidence le rôle des savoirs communs et des modèles culturels dans le choix des conduites sanitaires.

De plus, aujourd'hui, le corps est explicitement référé dans les modèles de l'« incorporation » (*embodiement*) comme le medium qui permet de situer socialement la connaissance (Haraway, 2007). Divers auteurs proposent de nouvelles directions pour une sociologie cognitive et culturelle s'appuyant sur les théories du « savoir incorporé »

(Ignatow, 2008) ou posent que toute théorie de la signification ou de la raison doit prendre en compte le corps (Johnson, 1987). Arrêtons-nous un instant sur la notion d'*embodiement*, d'« incorporation » qui est entendue dans divers sens. Elle renvoie, pour certains, au fait 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. Elle est, pour d'autres, le résultat de la base gestuelle des activités corporelles qui va fournir à la pensée ses cadres métaphoriques. Elle met aussi en jeu la vie affective des sujets et c'est là que les émotions vont se voir concéder un rôle important dans la formation de leurs façons d'être, de faire, de voir et de penser.

Car avec l'*embodiement*, l'une des fonctions essentielles de la communication verbale et discursive, celle de l'expressivité, va prendre un relief particulier. En effet, l'analyse pragmatique des discours, isole trois dimensions dans les énonciations : la dimension propositionnelle qui, supposant un référent externe, présente des objets et états de chose ; la dimension performative d'appel qui s'adresse à l'interlocuteur ; la dimension expressive par laquelle le locuteur manifeste ses intentions et ses expériences vécues. Cette dimension va conférer aux émotions une fonction essentielle dans la vie mentale, particulièrement vivace dans l'expérience de la maladie. Une telle perspective modifie les approches de la psychologie de la sante, en ce qu'elle permet de dépasser un ancrage purement biomédical en articulant le développement émotionnel et sensori-moteur avec le social et le psychologique dans l'expérience de la maladie (Santiago-Delefosse, 2011).

Enfin, le corps est le support de la subjectivité dont le caractère irréductiblement impliqué dans l'expérience de la maladie a été souligné par Canguilhem quand il s'interrogeait sur la possibilité de guérison :

> Le malade est un Sujet, capable d'expression, qui se reconnaît comme Sujet dans tout ce qu'il ne sait désigner que par des possessifs : sa douleur et la représentation qu'il s'en fait, son angoisse, ses espoirs et ses rêves. Alors même qu'au regard de la rationalité on décèlerait dans toutes ces possessions autant d'illusions, il reste que le pouvoir d'illusion doit être reconnu dans son authenticité. Il est objectif de reconnaître que le pouvoir d'illusion n'est pas de la capacité d'un objet. Il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue par le malade... Cette protestation d'existence mérite d'être entendue, alors même qu'elle oppose à la rationalité d'un jugement bien-fondé la limite d'une sorte de plafond impossible à crever. (1978, 25).

La prise en compte du corps et des émotions devient une clé pour penser autrement. Dès lors quand nous allons étudier le rapport au savoir, il nous faudra distinguer entre ce qui renvoie à la connaissance et ce qui renvoie à la pensée qui se déploie à partir de notre expérience concrète, et y déceler le jeu d'une liberté. Ce constat et cette revendication de liberté sont à la base de toutes les protestations contre les impositions du système de santé, les mesures de contrôle et de prévention et les prescriptions de santé publique.

5.6 L'approche des représentations dans l'espace thérapeutique

Ces diverses considérations posent la question du choix d'une approche du savoir expérientiel des malades. Celle des représentations sociales s'offre comme un instrument utile. Elle permet d'associer dans un même regard les dimensions sociales, culturelles et psychologiques de la mise en sens de la maladie et leur incidence sur le rapport au corps. Ces processus sont orientés par des modèles, des représentations, des croyances et significations sociales mais ils engagent aussi des éléments affectifs, émotionnels, des investissements vitaux qui vont avoir un impact sur la façon de s'approprier les connaissances et les pratiques nécessaires au maintien de soi en vie.

Cette perspective vient compléter toute une série d'études, déjà citées, portant sur les représentations dans le champ sanitaire. Celles-ci ont d'abord porté sur les images que reçoivent dans le public la santé et la maladie comme phénomènes globaux ayant une incidence sur la vie et la participation sociale des individus. Le développement des travaux en psychosociologie de la santé a ensuite permis de dégager les représentations mobilisées aux diverses phases de la maladie qui vont de la prévention, l'entrée en maladie au fait d'être malade, puis de vivre avec une maladie. Un dernier courant de recherche s'est intéressé aux thèmes liés, du côté du soin et de ses praticiens, à la prise en charge et au traitement de la maladie ainsi qu'aux formes d'aide et d'accompagnement et à leurs conséquences sur le vécu des soignants.

Dans l'ensemble de ces travaux et selon le modèle théorique proposé par Moscovici (1961, 1978), il s'est agi d'examiner les relations qui existent entre le système de pensée du sens commun et le système de pensée scientifique, les effets que peut avoir la pénétration de la science dans la sphère sociale, sur la formation et la transformation du sens commun, *et vice versa* : la transformation du savoir scientifique par suite de son assimilation dans la société. Cette perspective avait inspiré toute une littérature sur la diffusion du savoir, la vulgarisation scientifique, la didactique des sciences, littérature qui a eu une influence sur les procédures de transmission retenues dans le domaine scolaire comme dans le domaine de la formation professionnelle et l'éducation des adultes.

Les chercheurs qui se sont occupés de la vulgarisation scientifique, de la didactique des sciences, ont souligné que le modèle des représentations sociales rompait avec une vision linéaire et hiérarchique de la transmission des savoirs ayant pour conséquence d'établir une équivalence entre savoir et pouvoir (Albertini et Dussault, 1984 ; Jacobi, Albertini et Schiele, 1988). Dans cette vision le récepteur de l'information était considéré comme une table rase, une cire vierge sur laquelle venaient s'inscrire les informations transmises dans une relation verticale entre un émetteur détenteur du savoir et un récepteur ignorant et passif. Ce schéma valait aussi pour la relation entre le médecin et le malade et a longtemps servi de cadre d'interprétation de cette relation.

Or, il se trouve qu'en raison d'un certain nombre de facteurs ayant marqué, au cours des trente dernières années, l'évolution du champ de la santé, un renversement s'est opéré dans la façon de considérer cette relation. Parmi ces facteurs certains sont

d'ordre idéologique, d'autres renvoient à un changement de position de la part des patients et de leur entourage, ou correspondent à une conception plus communautaire de la santé publique. L'une des conséquences de cet élargissement, conduit à préciser les cadres d'analyse de la genèse et du partage des représentations sociales.

En effet, d'une part, on voit apparaître de nouvelles dimensions des représentations qui incluent la subjectivité et l'expérience (Jodelet, 2006a, 2008) et sont appliquées à des champs sociaux réclamant une intervention au plan collectif parmi lesquelles figure la mise en œuvre de nouvelles perspectives de soin dont j'ai donné quelques exemples en matière de psychologie communautaire (Jodelet, 2011). D'autre part, la recherche est appelée à prendre en compte une plus grande diversité des contextes où circulent et se déploient les représentations. Cette conjonction devrait nous conduire à une nouvelle réflexion sur les rapports entre les différents savoirs et leur rencontre (Jodelet, 2006b, 2013b). La question devient alors, comment dans un contexte spécifiquement défini se forgent des représentations qui engagent l'histoire, l'appartenance, l'identité des sujets et leur pratique, et sont tributaires de systèmes sociaux et culturels plus larges.

5.7 Cadre d'analyse des savoirs engagés dans le rapport à la maladie

Je propose pour aborder cette question de référer à la conceptualisation proposée par Schutz (1987) sur les « provinces limitées de signification » qui, inspirée par la théorie de W. James sur la croyance, distingue des sous univers constituant des modes différents de réalité ayant chacun son style particulier d'existence. Schutz recourt à la notion de « province limitée de signification » « parce que c'est la signification de nos expériences et non la structure ontologique des objets qui constitue la réalité ». Ces provinces se rapportent à divers mondes intersubjectifs et sont caractérisées par des propriétés spécifiques : style cognitif, types de conscience, de spontanéité, d'expérience du moi, de socialité, de perspective temporelle. Plus tard, Berger et Luckmann (1966), dans *La construction sociale de la réalité* ont qualifié le sens commun de « province du savoir » dont l'étude est aussi légitime que celle d'autres provinces, notamment la science.

Le mouvement qui se dessine aujourd'hui devrait nous conduire à revenir à Schutz avec une prise en compte, à l'intérieur du sens commun lui-même, de sous univers, de provinces de sens et de connaissance, tributaires des formes d'expérience et des relations sociales propres à différents contextes d'intersubjectivité. Dans le champ de la santé, cela permet un examen circonstancié des relations entre les savoirs profanes et les savoirs savants dans le cadre de la relation thérapeutique et dans la construction d'une expertise d'expérience.

Néanmoins, la proposition de travailler sur des « provinces » de signification et de savoirs doit être enrichie, dans le cas de la maladie, par la dimension temporelle. L'expérience du sujet malade évolue en fonction des phases qu'il traverse depuis celle de la découverte de la maladie jusqu'à celle du vivre avec (voir supra). Pour analyser cette expérience et le savoir qui en résulte, un modèle topologique n'est pas suffisant. Chaque phase suppose un arrangement différent du vécu, de la pratique, des relations intersubjectives, du rapport à l'environnement quotidien, au cadre et au mode de vie et

à l'institution médicale, aussi bien qu'un aménagement différent des savoirs auxquels il est fait appel. Il faut intégrer, dans une perspective de construction continue de l'expérience, la dimension temporelle qui renvoie à l'histoire de la personne et à la façon dont l'événement « maladie » intervient dans sa biographie.

L'aperçu de la littérature en psychologie de la santé conduit à considérer de manière plus détaillée les moments où cette expérience de la maladie engage savoirs, connaissances et représentations dans la mesure où la personne affectée oriente sa conduite non seulement à partir de ce que lui permet de comprendre et de vivre son corps et les soins qu'elle lui apporte, mais aussi à partir des contributions des professionnels de santé, tout autant que de celles dispensées par son entourage proche, son milieu de vie, les média et les réseaux internet. Les diverses représentations qui relevant des savoirs académiques, de la vulgate scientifique, du sens commun ou du capital culturel, circulent dans le milieu de vie, sont mobilisées par les individus à la fois comme type de connaissance pour comprendre leur état et comme source de signification permettant d'interpréter l'expérience qu'ils vivent. Elles permettent de décoder les états corporels dans lesquels ils se trouvent et de qualifier les symptômes qu'ils éprouvent. Elles peuvent aussi fournir des systèmes explicatifs de leur état.

Une telle élaboration portée par les individus est étroitement liée :

- à leur appartenance groupale qui a une incidence sur leur identité et leur rapport avec les membres d'autres groupes ;

- à leur insertion et leur condition sociale qui a une incidence sur les positions qu'ils adoptent vis-à-vis de leur monde de vie ;

- à la culture à laquelle ils appartiennent et qui fournit des outils et des ressources pour interpréter les situations qu'ils ont à affronter ;

- au milieu écologique dans lequel ils vivent et qui constitue un environnement normatif et impose ses contraintes matérielles ;

- aux communications sociales par lesquelles se transmettent les codes et les cadres permettant de construire leur réalité quotidienne, les images et les valeurs dont ils investissent les objets de leur monde de vie.

En résulte la complexité du savoir expérientiel où se mêlent des formes ou manières du connaître et du signifier qui se distinguent par les processus de leur production et de leur validation, la façon dont elles se rapportent à leur objet, tout autant que par leur usage et leur mode de communication dans les espaces de vie (vie quotidienne, travail, éducation, recherche, etc...). D'où une pluralité de types d'informations qui peuvent être convoqués pour comprendre et donner sens à l'expérience que traverse la personne malade. Ces types d'information peuvent ressortir à des savoirs traditionnels, profanes, pratiques, techniques, disciplinaires, scientifiques et être mis en œuvre sous forme des types de savoirs distingués dans le langage de la formation : « savoirs théoriques » et « savoirs d'action » ou encore « savoirs objectivés » et « savoirs détenus » (Barbier, 1996).

L'évolution des modèles épistémologiques qui soulignent l'intrication entre les savoirs théoriques et les savoirs d'action éclaire la relation entre le savoir scientifique et le savoir de sens commun. Le premier donne une représentation de la réalité, et le savoir de sens commun ajoute à cette représentation les caractéristiques de l'action sur la réalité qui sont étroitement dépendantes de l'identité des sujets. Dans cette identité interviennent des facteurs subjectifs, positionnels et culturels. Nous avons là une conceptualisation qui nous permet de saisir l'importance conférée au savoir expérientiel et d'inclure dans l'analyse de ce dernier une pluralité de références ou d'emprunts qu'il convient de dégager pour mieux comprendre comment il en vient à devenir une « expertise d'expérience », transmissible et utilisable par les autres.

5.8 Les phases de l'expérience de la maladie et le jeu des savoirs

Compte tenu de la situation dont j'ai brossé à grande ligne le tableau, comment vont dès lors se conjuguer les compétences relatives des soignants et des soignés, de quel savoir parle-t-on ? Au moment de leur mise en place, l'éducation pour la santé avait plutôt une finalité préventive tandis que les impératifs de l'éducation thérapeutique, impliquaient « *la prise en compte de la façon dont les malades vivent leurs traitements, voire leurs maladies ; celle-ci a été identifiée par les infirmiers, les médecins et d'autres professionnels sanitaires et sociaux comme une moyen de mieux gérer la prise en charge thérapeutique* » (Jouet, Flora, Las Vergnas *Op.cit.*, p.31). C'est donc l'amélioration de l'observance des traitements qui était alors visée, à laquelle ne sont pas étrangères des préoccupations économiques de la part des instances politiques. Mais elle a très vite correspondu également à l'intention de permettre à l'individu d'être acteur de sa santé. Cela a donné lieu à la mise en place de stratégies psychopédagogiques centrées sur les motivations, les modalités du faire face pour améliorer l'autogestion des malades, l'appropriation des compétences thérapeutiques en vue de les appliquer à soi-même ou de les transmettre aux autres en tant que « malade expert » ou « pair aidant ».

Mais une telle expérience s'acquiert progressivement et il convient de dégager les différents jeux de savoir qui interviennent aux différents moments de cette expérience. Les moments distingués se rapportent à :

- la découverte du mal, à partir du constat de symptômes qui engage une forme de savoir n'ayant, jusqu'à présent, pas fait l'objet d'étude approfondie. Peuvent y intervenir les connaissances liées aux savoirs vernaculaires ou traditionnels comme à ceux qui circulent dans les médias ou les échanges avec le milieu proche ou virtuel. Il y a là un domaine décisif à développer pour prendre la mesure de la contribution des malades à la construction de leur devenir, au niveau individuel. Au niveau collectif, des progrès ont été faits dans ce sens par l'étude des cas où la participation des malades ou de leur entourage a conduit à identifier des maladies et contribuer activement, par leurs observations ou leurs revendications, à l'élaboration ou l'enrichissement des connaissances scientifiques et médicales.

- La décision de consultation qui intervient après une période d'interrogation sur son état physique, d'auto médication et de prise d'avis de l'entourage. Cette période

met en jeu des attributions causales de type profane. La psychologie sociale fournit ici, avec ses théories de l'attribution, des outils conceptuels utiles pour comprendre la construction des savoirs expérientiels et l'interprétation des signes de maladie, la posture de contrôle que va adopter la personne malade.

- L'identification du mal et son annonce par le médecin. Cette phase a plutôt fait l'objet d'approches cliniques en vue du soutien psychologique de la souffrance qu'elle induit. Mais il y aurait sûrement à approfondir le rôle que peut jouer la communication établie avec les soignants et accompagnants, l'entourage et les réseaux virtuels sur la situation et l'état que va affronter le malade.

- L'être et le vivre en maladie. Il s'agit ici de la phase où le sujet malade affronte le mal qui l'atteint et invente un nouvel art de vivre. La psychologie de la santé a développé à ce propos les processus du « coping », le faire face, procédures d'ajustement psychologique et de maitrise pragmatique. Dans sa réflexion sur les procédures de maintien de soi en vie Tourette-Turgis (2014) met en évidence les apprentissages et activités qui structurent l'expérience du malade chronique. Cependant, jusqu'à présent, peu d'attention a été portée aux valeurs et modèles sociaux qui viennent soutenir la posture du sujet.

5.9 Savoir expérientiel et théories subjectives

Les préoccupations de l'éducation thérapeutique portent sur ces différentes phases, sans toujours concevoir que leur analyse et leur traitement doivent être différenciés. C'est pourquoi il m'a semblé utile de regarder du côté d'une notion largement utilisée dans la tradition allemande de la psychologie de la santé, la notion de « théorie subjective », agrégat de cognitions relatif à l'image de soi et du monde et doté d'une structure argumentative supposant une explication ou une reconstruction de l'expérience que l'on peut rapprocher des théories scientifiques. Cette notion a été d'abord appliquée à divers champs de recherche dans des contextes professionnels dont celui de l'enseignement. A ce titre elle peut présenter un intérêt dans le champ de l'éducation thérapeutique.

En tant qu'elle s'applique à la perception de la vie quotidienne, la notion de théorie subjective présente des affinités avec la notion de représentation sociale par le fait qu'elle renvoie aux savoirs et aux schèmes d'explication et d'interprétation forgés par les sujets et qui se reflètent dans les conduites. Elle est préférée à d'autres désignations du savoir quotidien telles que celles de « théorie naïve », « théorie vulgaire », « théorie profane », qui comportent un caractère dépréciatif par comparaison avec des formes de savoir légitimés comme le savoir scientifique, le savoir médical, etc...

Ainsi que le rappelle Uwe Flick (1992), la notion de théorie subjective comporte non seulement des dimensions cognitives mais aussi des aspects émotionnels, évaluatifs et un caractère dynamique, évolutif. Elle revêt des fonctions importantes pour le positionnement de la personne face à son monde de vie. Elle aide à : définir une situation et s'orienter face à un état de chose ; expliquer et justifier des évènements ; formuler de recommandations ; assurer la direction de l'action ; stabiliser et optimiser

sa propre valeur ; permettre au sujet de devenir expert dans certains domaines de sa vie.

Différant par leurs fonctions des théories scientifiques, les théories subjectives, n'en ont pas non plus la structure et ne sont pas toujours conscientes. Elles varient avec les contextes et les affections mais sont particulièrement mobilisées quand on est confronté à une maladie nouvelle pour vaincre la maladie et les appréhensions qui y sont liées. De ce point de vue, deux domaines prennent une particulière acuité : l'étude de la relation médecin-malade et celle du vivre avec la maladie.

La relation thérapeutique va être à l'origine de la confiance nécessaire au suivi et à la conduite des traitements. Elle a fait l'objet de nombreuses études en termes de rapports de rôle et de pouvoir. Elle peut aussi être abordée du point de vue de la rencontre des savoirs. A quelles conditions cette rencontre peut-elle s'opérer ? Pour l'instant, il semble que l'on en soit seulement à un stade de bilan négatif.

Du côté des médecins, un médecin pneumologue (Pujol, 2012) a mis en évidence que la question du sens de la maladie, fondamentale pour le patient, n'est pas pertinente pour le médecin qui cherche une solution et un traitement. Observation qui corrobore les remarques de Canguilhem (*Op.cit.*) sur la divergence des attentes chez le malade et le médecin. Ce qui va rendre difficile la coordination des points de vues. Par ailleurs, on relève, chez les médecins un recours à des représentations mobilisées pour diverses raisons : existence de préjugés concernant le type de patient et d'affection ou adhésion à des principes moraux ou à des valeurs qui influent sur l'image qu'ils en ont. Intervient aussi le mépris dans lequel le malade est tenu, en raison de sa non spécialisation ou, comme le rappelle Anselme Strauss, parce qu'il est jugé « irresponsable », ou encore par suite de la position déshumanisée de 'porte organes' ou 'porte maladie' qu'induit le modèle biomédical. Peut également jouer le fait que les connaissances et les techniques médicales ne permettent pas de comprendre ou guérir la maladie, provoquant un retrait dans la relation avec le malade.

Cela entraîne des décalages entre la position du soignant et du patient qui ont chacun leurs théories subjectives. Plusieurs recherches menées sur les théories subjectives font apparaître que le malade, en quête de sens, ne recherche pas un savoir abstrait mais des éléments d'information nécessaires à comprendre la situation, l'état dans lequel il se trouve et à s'approprier les moyens d'assumer son autonomie dans l'administration de son traitement, voire des informations compensatoires quand il y a sentiment d'insuffisances dans la connaissance du milieu médical ou par suite des déficits de communication liés au silence entretenu par le médecin comme à la difficulté de transmission d'informations et de partage d'un langage commun. En dehors de l'insatisfaction provoquée par les carences de la relation, on observe aussi la construction d'une image du médecin marquée par la contestation en raison d'une maîtrise insuffisante des connaissances et des ressources techniques face à la maladie et de l'état de dépendance qu'il institue. On mesure alors l'importance d'une formation spécifique qui vise à sensibiliser, au moment des études, le corps médical à l'importance de prendre en considération la parole, le récit et la demande des patients, comme le montrent de nombreuses recherches. Cette formation se révèle d'autant plus efficace qu'elle est dispensée par des malades.

A l'être malade et au vivre la maladie correspond l'espace mental dans lequel va se construire le savoir expérientiel que l'on a tendance à réduire à un art de faire dans l'application des soins prescrits ou préconisés. Pour l'analyser, je propose de dessiner un cadre qui prenne en considération : le type de maladie concerné ; les représentations sociales mobilisées pour l'aborder ; les échanges intervenant au sein de la relation soignant/soigné ; les échanges intervenant dans l'interaction avec l'entourage qui peuvent être positifs par l'apport d'informations et d'orientation de conduite, les attitudes de soutien, d'aide et de protection, ou négatives par les phénomènes de stigmatisation et de jugement, mis particulièrement en évidence à propos de la maladie mentale (Giordanna, 2010) ; le contexte de vie des malades.

Le type de maladie concerné va mobiliser des savoirs et induire des attitudes qui diffèrent d'une maladie à l'autre, mais aussi d'un sujet à l'autre. On a ainsi remarqué que différentes postures ont été adoptées face à l'explication causale d'une même maladie. Pour certains sujets la clarification de l'étiologie serait rassurante ; pour d'autres, au contraire, elle entrainerait un certain malaise, moins en raison d'un sentiment de méconnaissance qu'en raison des implications personnelles qu'elles engagent, avec en arrière fond l'idée de faute ou de responsabilité ou des craintes que soulève une origine génétique.

Dans l'explication des maladies, un modèle dominant a été dégagé par le psychosociologue américain Bishop : le modèle prototypique (2000). Il met en évidence une démarche cognitive utilisée pour comprendre la maladie nouvelle dont on souffre. On ferait appel à des connaissances qui apparaissent pertinentes pour comprendre le cas qui nous concerne. L'exemple le plus connu est celui des maladies contagieuses qui fait appel à des connaissances tirées de des observations de la vie courante à propos de la grippe ou des maladies infantiles. Nous avons pu montrer qu'il fonctionnait à plein dans le cas du sida, induisant ce que l'on a appelé les « fausses croyances » qui ont été à la source de comportements aberrants et du renforcement des attitudes de discrimination (Jodelet, *et al.*, 1994). Dans le cas d'autres maladies, les élaborations sont plus complexes et devraient faire l'objet d'analyses spécifiques comme cela a été fait, par exemple pour les maladies rhumatismales ou le cancer.

L'étude de l'impact sur le savoir expérientiel résultant des représentations, des échanges avec l'entourage et du contexte de vie a fait l'objet de recherches ponctuelles ou a servi de base à des interventions visant à la compréhension des difficultés rencontrées par les patients, de leurs stratégies de maintien en vie. En tirer des conclusions serait prématuré car il n'existe pas de revue de ces travaux ou comptes-rendus d'intervention. D'une manière générale, il conviendrait de procéder à un inventaire exhaustif des résultats obtenus par les recherches menées sur les différentes phases de l'expérience de la maladie.

5.10 Conclusion

Ainsi se dessine là un vaste champ de recherche dont j'ai tenté de formuler les cadres et axes principaux, ouvrant un large éventail de voies de recherche auxquelles l'approche des représentations sociales peut apporter des lignes de développement utiles dans la mesure où elle s'est intéressée à la dynamique du rapport entre savoir savant et

savoir profane et au rôle de l'expérience dans l'élaboration des savoirs. Pour ce faire, il faudra se focaliser sur des savoirs locaux, des provinces limitées de significations, articulés à des contextes concrets où se déploient les relations soignants-soignés, ainsi que les activités par lesquelles les patients prennent soin de leur corps. Les relations renvoient à des colloques singuliers avec des soignants, à des interactions avec des équipes de soin ou des institutions d'accueil. Les activités renvoient au monde de la vie quotidienne, des relations avec les familles et les proches, éventuellement au monde du travail et des prestations sociales. Dans ces différents cas, les modalités d'accès aux savoirs ou celles de leur production, leur pertinence et leur rencontre prendront des physionomies diverses. Vaste programme dont j'espère qu'il pourra trouver des voies de réalisation.

5.11 Bibliographie

Adam P., Herzlich C. (2002), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.

Albertini J.-M., Dusssault G. (1984) « Représentation et initiation scientifique et technique », *in* Belisle C., Schiele B., *Les savoirs dans les pratiques quotidiennes. Recherches sur les représentations*, pp. 304-329, Paris, Eds CNRS.

Apostolidis T., Dany L. (2012), « Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales », *Psychologie française*, no. 57, pp. 67-81.

Astolfi J.-P., Giordan A., Gohau G., Host V., Martinand J-L., Rumelhard G., Zadounaïsky G. (1978), *Quelle éducation scientifique pour quelle société ?*, Paris, PUF.

Augé M., Herzlich C. (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Paris-Montreux, Editions des Archives contemporaines.

Barbier J.M. (1996), *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, Paris, PUF.

Barbier J.M., Bourgeois E., Chapelle G., Ruano-Borbalan J.C. (éds) (2009), *Encyclopédie de la formation*, Paris, PUF.

Berger P., Luckmann T. (1966), *The Social Construction of Reality*, New York, Doubleday.

Bishop G.-D. (2000), « Les prototypes de la maladie : nature et fonctions » *in* Petrillo G. (éd.), *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*, Lausanne, Delachaux et Niestlé, pp. 45-66.

Canguilhem G. (1978), « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Nouvelle revue de psychanalyse. L'idée de guérison*, no. 17, pp. 13-26.

Chareaudeau (2010), « Pour une interdisciplinarité "focalisée" dans les sciences humaines et sociales », *Questions de communication*, no. 17, pp. 195-222.

Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G. (éds) (2005), *Histoire du corps*, Paris, Seuil.

Douglas M. (1970), *Natural symbols. Exploration in cosmology*, New York, Routledge.

Fassin D., Memmi D. (éds) (2004), *Le gouvernement des corps*, Paris, Eds. de l'EHESS.

Flick U. (éd.) (1992), *La perception quotidienne de la santé et la maladie. Théories subjectives et représentations sociales*, Paris, L'Harmattan.

Friedson E. (1984), *La profession médicale*, Paris, Payot.

Halbwachs M. (1938), « Préface », *à* E. Durkheim (1969), *L'évolution pédagogique en France*, Paris, PUF.

Giami A. (1983), *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Eds. du CTNERHI.

Giordana J.-Y. (éd.) (2010), *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Paris, Masson.

Goffmann E. (1963), *Stigmate*, Paris, Minuit.

Haraway D. (1991), *Simians, Cyborgs and Women : The Reinvention of Nature*, New York, Routledge.

Herzlich C. (1969), *Santé et maladie. Analyse d'une représentation*, Paris, Mouton.

Herzlich C., Pierret J. (1991), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.

Ignatow G. (2008), « Theories of embodied knowledge : new directions for cultural an cognitive sociology ? », *Journal for the theory of Social Behavior*, no. 37, pp. 115-135.

Jaffré Y., De Sardan O. (éds) (1999), *La construction sociale des maladies*, Paris, PUF.

Jodelet D. (1982), « Représentations, expériences, pratiques corporelles et modèles culturels », *in Colloque INSERM : Conceptions, mesures et actions en santé publique*, Paris, INSERM, pp. 377-396.

Jodelet D. (1983), « La représentation du corps, ses enjeux privés et sociaux », *in* Hainard J. et Kaehr R. (éds), *Le corps en jeu*, Neuchâtel, Musée d'Ethnographie, pp. 127-140.

Jodelet D. (1984b), « The representation of the body and its transformations », *in* Farr R., Moscovici S. (éds), *Social Representations*, Cambridge, CUP, pp. 211-138.

Jodelet D. (1989a), « Changement culturel et représentation du corps », *in* Aron J.-P. (éd.), *L'homme et son corps, de la biologie à l'anthropologie*, Paris, Eds. CNRS, pp. 129-145.

Jodelet D., Ohana J., Biadi A., Rikou E. (1994), « Représentations de la contagion et sida. Connaissances, représentations, comportements », *Bulletin de l'ANRS. Sciences sociales et prévention du sida*, pp. 87-97.

Jodelet D. (2006a), « Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales », *in* Haas V. (éd.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations*, pp. 235-255, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

Jodelet D. (2006b), « Culture et pratiques de santé », *Nouvelle revue de psychosociologie*, no. 1, pp. 219-239.

Jodelet D. (2009), « Rappresentazioni e scienze sociali : incontri e rapporti reciproci », *in* Palmonari A. et Emiliani F. (éds.), *Paradigmi delle rappresentazioni sociali*, Roma, Il Mulino, pp. 253-282.

Jodelet D. (2011), « L'approche de la dimension sociale dans la psychologie communautaire », in Saïas T. (éd.), *Introduction à la psychologie communautaire*, Paris, Dunod, pp. 27-40.

Jodelet D. (2013a), « La place des représentations sociales dans l'Education Thérapeutique », *Education permanente. Apprendre du malade*, no. 195, pp. 37-46.

Jodelet D. (2013b), « La rencontre des savoirs », *Papers on Social Representations*, no. 22, pp. 9.1-9.20.

Jodelet D. (2014), *Représentations sociales et mondes de vie*, Paris, Archives Contemporaines des sciences sociales (sous presse).

Johnson M. (1987), *The body in the mind*, Chicago, The University of Chicago Press.

Jouet E., Flora L. (éds) (2010), « Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation*, no. 58/59.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, no. 58/59, pp. 13-94.

Lacroix A., Assal J.P. (2011), *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*, Paris, Maloine.

Lebreton D. (2005), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.

Markova I.-P., Farr R.-M. (éds) (1994), *Representations of Health, Illness and Handicap*. Chur, Harwood Academic Publishers.

Massé R. (1995), *Culture et santé publique*, Montréal, Gaëtan Morin.

Mialaret G. (2011), *Les sciences de l'éducation*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ».

Molinier P., Laugier S., Paperman P. (2009), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot.

Morin M. (2004), *Parcours de santé*, Paris, Armand Colin.

Merleau Ponty M. (1945), *La phénoménologie de la perception*
http ://fr.wikipedia.org/wiki/Phénoménologie_de_la_perception, Paris, NRF, Gallimard.

Moscovici S. (1961/1976), *La psychanalyse, son image et son public*, Paris, PUF.

Peretti-Watel P., Moatti J.P. (2009), *Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Seuil, coll. « La république des idées ».

Pétrillo G. (éd.) (2000), *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*, Lausanne, Delachaux et Niestlé.

Pujol J.L. (2012), *L'annonce du cancer. Entre corps-symptôme et langage traumatique*, Thèse de Doctorat, Université de Montpellier 3 – Paul Valéry.

Rabinow P. (2010), « L'artifice et les lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », *Politix*, vol 2, no. 90, pp. 21-46.

Roqueplo P. (1974), *Le partage du savoir*, Paris, Seuil.

Schutz A. (1987), *Le chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales* (traduction d'articles sélectionnés à partir des Collected Papers), Paris, Méridiens Klincksieck.

Sontag S. (1979), *La maladie comme métaphore,* Paris, Seuil.

Sontag S. (2005), *Le sida et ses métaphores*, Paris, Bourgois [trad. fr. de : Sontag S. (1989), *AIDS and Its Metaphors*, New York, Farrar, Straus and Giroux].

Strauss A. (1992), *La Trame de la Negociation : Sociologie Qualitative et Interactionnisme*, Paris L'Harmattan.

Tourette-Turgis C. (2010), « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, no. 58/59, pp. 137-154.

Tourette-Turgis C., Thievenaz J. (2013), « La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol 46, no.4, pp. 59-75.

Tourette-Turgis C. (2014), Apprendre à se maintenir en vie. L'expérience du malade. Paris, Presses Universitaires de France.