



HAL
open science

Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et objets frontières

Emmanuelle Jouet, Aurélien Troisoeufs, Olivier Las Vergnas

► To cite this version:

Emmanuelle Jouet, Aurélien Troisoeufs, Olivier Las Vergnas. Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et objets frontières. *Le partenaire*, 2023, Dossier : La pair-aidance au coeur du rétablissement : Ici, ailleurs et autrement, 28 (1), pp.22-35. hal-04084772

HAL Id: hal-04084772

<https://hal.science/hal-04084772>

Submitted on 28 Apr 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et *objets frontières*

Dernière version d'auteur (Avril 2022).

Paru en janvier 2023 dans « Le partenaire » Vol.28, N°1, Québec : AGRP,

ISSN : 1188-160

Dossier : La pair-aidance au coeur du rétablissement : Ici, ailleurs et autrement

<https://agrp-sm.org/publications-de-lagrp/revue-le-partenaire/publications-membres-et-abonnes/volume-28-no-1-hiver-2022/>

Auteurs : Emmanuelle Jouet (1), Aurélien Troisoeufs (1), Olivier Las Vergnas (2,3)

(1) : Laboratoire de recherche en Santé Mentale, et Sciences Humaines et Sociales (Labo SM-SHS), GHU Paris-Psychiatrie et Neurosciences

(2) : Equipe CREF-ApFord, Université Paris Nanterre

(3) : Equipe CIREL-Trigone, Université de Lille

Résumé : Une équipe de chercheurs français décortique les différentes façons d'étudier et de conceptualiser le savoir expérientiel en santé mentale et en psychiatrie dans la littérature scientifique. Ces chercheurs font ressortir les bénéfices et les limites de ces approches et discutent des complémentarités potentielles de celles-ci. Ils produisent ainsi une typologie des représentations de la valorisation de l'expérience des patients dans le système de santé. Celle-ci s'exprime en 4 niveaux de bénéfices attendus de l'expérience des patients : (1) vue comme une expérience-client, (2) structurée sous la forme de PREMs, (3) formalisée en référentiels de savoirs expérientiels, (4) mobilisée au cœur de processus de coopérations réflexives.

Mots-Clefs : Savoirs expérientiels, Coopérations réflexives, Santé mentale, Revue de littérature, Objets-frontières

Abstract: A team of French researchers dissects the different ways of studying and conceptualizing experiential knowledge in mental health and psychiatry in the scientific literature. These researchers highlight the benefits and limitations of these approaches and discuss their potential complementarities. They thus produce a typology of representations of the valorisation of patients' experience in the health system. This typology is expressed in four levels of benefits expected from the patient experience: (1) seen as a client experience, (2) structured in the form of PREMs, (3) formalized in experiential knowledge repositories, (4) mobilized at the heart of reflective cooperation processes.

Keywords: Experiential knowledge, Reflexive cooperation, Mental health, Literature review, Boundary-objects

1. Savoir expérientiel : croissance et succès en santé mentale

Dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie, il est aujourd'hui connu que les acteurs ont tout à gagner à s'appuyer sur l'expérience vécue par les personnes elles-mêmes et sur celle de leur entourage, en la prenant en considération comme une dimension essentielle à l'exercice de leurs activités et pratiques. Cet enjeu a été identifié, décrit et promu depuis plus d'une vingtaine d'années, par de multiples auteurs et acteurs qui ont travaillé à la formulation et formalisation de l'idée de « savoirs expérientiels » des personnes concernées¹ comme on peut le voir d'un point de vue bibliométrique (encadré 1).

Dans ce contexte de référence croissante aux « savoirs expérientiels », cet article met en perspective un regard sur cette littérature scientifique avec un point d'étapes sur les pratiques, et se propose ainsi d'éclairer la place actuelle des approches centrées sur les savoirs expérientiels dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie.

2 Cinq visées complémentaires présentes dans la littérature

Une répartition en cinq catégories du contenu de cette littérature scientifique² peut être proposée comme correspondant à autant de visées complémentaires à atteindre au travers de la mise en évidence des « savoirs expérientiels » : les définir et catégoriser, modéliser leurs processus de production, en déployer et évaluer des applications et, enfin, évoquer les débats qu'ils suscitent.

Définir les savoirs expérientiels

Malgré la popularité grandissante de l'expression, le sens qui lui est accordé n'est pas encore stabilisé. Ainsi, se dégagent des définitions de ce qu'elle représenterait (Gardien, 2019; Godrie, 2014; Gross & Gagnayre, 2014; Jodelet, 2017; Jouet, 2009; Linder, 2020)³ sans que l'une d'entre elles ne s'impose pour le moment dans le paysage francophone. De surcroît, l'idée que l'expérience (d'une maladie ou d'un autre état) soit source de connaissances préexiste à l'utilisation de l'expression. Que ce soit en philosophie ou en sciences humaines et sociales, plusieurs terminologies sont apparues en amont de « savoir expérientiel » pour rendre compte différemment de la place de l'expérience. Par exemple, celles de « savoir profane » ou « expertise profane » ont été particulièrement utilisées dans le domaine de la santé pour décrire le point de vue de celles et ceux qui ne possédaient pas le savoir médical (Epstein, 2001). Elles exprimaient

¹ Sont nommées ici pour faciliter de lecture les personnes concernées par les troubles psychiques (malades, patients, proches)

² Dans cette étude, ont été regardés des articles de types études de la littérature, articles dans les revues professionnelles et actes de colloques ou conférences ainsi que des webinaires et congrès publiés en ligne dans lesquels se trouvaient l'expression savoirs expérientiels, dans le champ de la santé, santé mentale et psychiatrie, pris dans le corpus quantifié dans le paragraphe précédent ce qui correspond aux quinze dernières années. La reproductibilité de la méthode de catégorisation et d'analyse n'étant ni une nécessité à ce stade dans cet article, ce travail n'est pas ici présenté comme une étude systématique de la littérature effectuée dans les canons classiques, et ne se veut pas exhaustif.

³ Nous renvoyons aux travaux cités afin de prendre connaissance des définitions locales élaborées.

les productions de savoirs collectifs issues des patients ou des proches. Au début des années 2000, le développement de la référence à « savoir expérientiel » aurait eu comme effet d'invisibiliser celle de « savoir profane ». Si l'adjectif « profane » est encore adopté par certains chercheurs, c'est principalement pour décrire les mobilisations collectives qui construisent des pratiques alternatives à celle de la médecine ou des politiques publiques.

Décrire ou modéliser les processus de production

Des auteurs s'interrogent aussi sur les manières dont le vécu et/ou l'expérience des troubles psychiques, de la maladie, du handicap peuvent se transformer en savoirs. Il s'agit, entre autres, de chercher à identifier les caractéristiques, individuelles comme collectives, qui permettent cette conversion, mais aussi d'essayer d'en décrire les étapes successives. Que ce soit au niveau micro, méso ou macro, ces travaux tendent, en partie, à repérer les conditions facilitant ou entravant le processus de production des savoirs expérientiels et à interroger comment ces niveaux sont articulés. Aussi des cadres de pensée et d'actions écosystémiques déclinent ces processus de mutation à ces trois niveaux (a) en les reliant à des catégories de savoirs distinctes, (b) en prescrivant des pratiques et des interventions spécifiques, (c) ainsi qu'en édictant des objectifs politiques. On trouve, surtout, le modèle de Montréal sur le partenariat de soins (Flora et al., 2015; Karazivan et al., 2015) ou d'autres propositions comme le modèle de partenariat humaniste en santé (Lecocq et al., 2017) ainsi que les prescriptions récemment accordées au patient expert (Tourette-Turgis, 2019).

Des concepts issus de différentes disciplines des sciences humaines et sociales sont appelés : en sciences de l'éducation et de la formation, les savoirs expérientiels sont compris sous l'angle de la narration (Breton, 2020; Jouet, 2020), de la biographisation (Delory-Momberger, 2019) ou des processus d'apprentissage (expérientiel, situé, formel, informel...) (Gross & Gagnayre, 2017; Jouet, 2013; Thievenaz et al., 2015). En sociologie, Eve Gardien (2020) propose de comprendre le phénomène sous l'angle de la « sémantisation ».

Catégoriser et/ou produire des référentiels

Ici, les savoirs expérientiels sont acceptés comme des savoirs supplémentaires à ceux des intervenants (autre que pairs-aidants) et vecteurs de pratiques plus efficaces du point de vue médical. Pour ce faire, depuis une quinzaine d'années, des recherches et des programmes d'études visent à affiner la catégorie principale « savoir expérientiel en santé mentale, psychiatrie et handicap » en des sous-catégories plus fines à partir de perspectives disciplinaires et épistémiques différentes.

Ainsi, dans le champ de la santé publique, au travers du paradigme de l'éducation thérapeutique du patient, est produite la visibilisation des savoirs qui sont mobilisés dans les différentes étapes du processus d'apprentissage formalisé par le modèle et les programmes qui s'y déploient (Gross & Gagnayre, 2017). Mais aussi, au travers des projets d'intervention en accompagnement clinique, sont déterminées des catégories de savoirs visant à formaliser des compétences professionnelles, comme entre autres, dans les études effectuées sur les médiateurs de santé pairs et pairs aidants (Demailly, 2020; Godrie, 2020).

En sociologie et anthropologie, sont observés et analysés des phénomènes existants comme la pair-émulation, la pair éducation ou la pair aideance (Troisoeufs, 2020; Troisoeufs & Eyraud, 2015), qui sont en train de se généraliser sous des formes nouvelles d'intervention, d'usages et de pratiques par des concepts originaux, comme la pairité et l'interjectivité (Gardien, 2020; Gardien, 2019).

Appliquer

La plupart de ces études et programmes s'interrogent sur la portée opératoire de l'idée de « savoirs expérientiels » et comment elle peut être généralisée et dupliquée dans différentes dimensions de la société. Dans les domaines du soin, du médico-social ou du social, on note une intention explicite à mobiliser les acquis expérientiels dans un but d'améliorer la qualité des services rendus aux usagers et proches, la formation ou encore les pratiques de recherche (Troisoeufs & McCluskey, 2021)⁴. A ce titre, le projet EPoP⁵ est un exemple récent de l'accroissement du recours aux savoirs expérientiels au travers d'une pair aideance diversifiée et expansée qui se diffuse dans l'accompagnement individuel et collectif, la formation, la consultance, l'élaboration de politique publique, l'expertise d'usage, la conception de biens et services, la représentation, la défense des droits, la sensibilisation⁶.

Débattre et questionner

Au fur et à mesure de l'affinement des travaux, des réflexions se manifestent dans les publications : une première grande partie porte sur la relation entre des savoirs issus de l'expérience de la vie avec ses troubles psychiques et des savoirs académiques ou portés par les professionnels. Elle soulève trois sous-problématiques : (1) la légitimité accordée aux savoirs expérientiels par rapport aux savoirs théoriques et leur reconnaissance comme compétence

⁴ IRESP, Colloque 9 & 10 mars 2022 : Recherches participatives en santé et bien-être des populations : défis et pratiques - <https://iresp.net/animations/colloque-9-et-10-mars-2022/>

⁵ EPoP *Empowerment and participation of persons with disability*, 2021

⁶ Pair initiative (pair-initiative.fr)

pouvant conduire à des activités rémunérées et à une professionnalisation (exemple pairs aidants, patients/proches partenaires) ; (2) l'injustice inhérente aux systèmes de productions des savoirs en général⁷ (injustice épistémique : nier la crédibilité d'un sujet en raison de certains attributs sociaux, à la fois testimoniale -cas où la personne n'est pas crue- et herméneutique -cas où la personne n'a pas les ressources nécessaires pour être comprise- (Fricker, 2007) ; (3) la non prise en compte de l'hétérogénéité dans les expériences des troubles psychiques et des identités socio-politiques des personnes qui les vivent (Rose & Kalathil, 2019), question qui prolonge celle de la non prise en compte de la dépendance au contexte dont sont extraits ces savoirs pourtant complètement liés aux vécus (Godrie, 2021).

En parallèle, apparaît, depuis peu, l'interrogation des professionnels de santé et du social, au sujet de la relation avec leurs propres savoirs expérientiels (Cartron et al., 2021).

3. Les déclinaisons terrain de l'approche centrée sur les savoirs expérientiels

En complément de ce regard sur la littérature, on constate aussi, à partir des pratiques sur le terrain, que cette approche centrée sur les savoirs expérientiels a permis, dans de multiples cadres, d'en déployer des applications pratiques.

Une priorité des politiques publiques

Ces savoirs sont devenus une priorité des politiques publiques et s'installent peu à peu comme critère de recommandation en matière de santé mentale et de psychiatrie. Encore récemment, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a mandaté son Centre Collaborateur lillois (CCOMS) pour réaliser un cadre de référence visant à faire valoir, définir et favoriser leur prise en compte. Au Québec, le « plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 » soutient dans son axe 3 Partenariat avec les organismes communautaires, l'Action 3.2 - [...] *la prise en compte de la parole collective et du savoir expérientiel dans la planification et l'organisation des services en santé mentale*. La volonté politique s'accompagne ici d'un effort financier d'un million de dollars canadiens. Et l'Action 3.3 – *Soutenir la formation et l'intégration de pairs aidants* incite à la poursuite de travaux relatifs à la valorisation et à l'intégration du savoir expérientiel dans les milieux de travail dans le domaine de la dépendance (trois millions 100). En France, son inscription au sein des politiques de santé mentale n'est pas encore autant explicite mais tend à être confortée (loi de modernisation du système de santé de 2016, décret du 27 juillet 2017...).

⁷ Sachant que se superposent pour les personnes concernées par la psychiatrie et santé mentale trois couches de délégitimation des acquis de l'expérience vécues : (1) par rapport à des savoirs scientifiques académiques en général (Lévy-Leblond, 1981; Roqueplo, 1975), (2) par rapport des savoirs médicaux en général (biopouvoir) et enfin à cause de la stigmatisation voire de l'oppression dont elles sont victimes (Jodelet, 1987).

Plusieurs dispositifs ont été développés dans lesquels les savoirs expérientiels représentent une condition de fonctionnement. Par exemple, le développement de l'Education thérapeutique du patient, depuis 2009, participe à valoriser les savoirs acquis par les bénéficiaires de ces programmes et encourage leur co-construction et leur co-animation avec les associations et les « patients intervenants » (Troisoeufs et al., 2019). De même, le programme des Médiateurs de santé pairs représente l'une des meilleures illustrations de cette attention portée par les politiques publiques à l'expérience des personnes concernées. Depuis 2019, le programme est renouvelé et porté par toujours plus d'Agences régionales de santé. S'inscrivant dans ces différents cadres d'actions, partout sur le territoire, de nombreux services hospitaliers, comme médico-sociaux s'emparent de la notion, de ces outils et pratiques.

Le recours aux approches centrées sur le rétablissement des personnes facilite ce mouvement d'amplification, étant donné que la pierre angulaire de ce processus réside dans la reconnaissance et la valorisation de l'expérience vue comme source de richesse. Non seulement, internationalement, les politiques publiques s'y réfèrent et les portent localement au travers des cadres réglementaires, mais les professionnels et les acteurs de leurs institutions de formation et de soins produisent des cadres de références et des recommandations *métiers* qui valorisent les savoirs expérientiels de la maladie. Cette dynamique s'inscrit aussi à travers le développement toujours plus important de formations et de certifications au sujet du rétablissement et des savoirs expérientiels (Jouet, 2021).

Efficiences des dispositifs où les personnes sont associées

La reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées, ou ce qui pourrait encore être mis dans l'ensemble plus large de la participation en santé, produit des effets bénéfiques dans les systèmes de soins, de santé et d'accompagnement (Gross & Gagnayre, 2017; Merle et al., 2021; Simon et al., 2020; Tourette-Turgis, 2019). Au niveau individuel, elle améliore le parcours de soins. En psychiatrie, le plan de crise conjoint (PCC) ou les directives anticipées (DAP) par exemple ont fait l'objet de plusieurs études montrant qu'une participation accrue des patients dans les décisions qui concernaient leur santé avaient des effets positifs (Ferrari et al., 2018). Cela conduit notamment à une diminution de la contrainte perçue (Lay et al. 2018), à un meilleur contrôle de soi et des troubles psychiques (Thornicroft et al., 2013), au renforcement de l'alliance thérapeutique (Bartolomei et al., 2012), à la diminution des ré-hospitalisations (Henderson et al., 2004), à la meilleure utilisation des ressources ((Ruchlewska et al., 2014) et à la diminution des coûts de prise en charge (Flood et al., 2006). Ainsi, la littérature et les mises en pratique montrent qu'une personne qui mobilise ses savoirs expérientiels enrichit ses conditions de vie avec la

maladie, fait confiance à son action et à sa pensée, et se trouve une place dans le monde par effet de lutte contre la discrimination et la stigmatisation de même que par effet de valorisation de la diversité.

De plus, l'impact de la prise en compte des savoirs expérientiels est notable aujourd'hui dans les services de soins. Par exemple, certains auteurs (Trachtenberg et al., 2013) attestent ainsi que la présence des pairs aidants professionnels influe sur la qualité de vie des personnes hospitalisées, mais aussi sur l'optimisation de l'organisation des soins, et également en termes d'économie des dépenses de santé. Il est reconnu plus largement que des dispositifs d'implication des personnes concernées dans des programmes d'accompagnement (pair-aidants, médiateurs de santé pairs...), de formation (usagers formateurs, patients enseignants, formateurs pairs...) ou de recherche (pair intervenant en recherche, pair chercheur, co-chercheur...) renforcent la confiance en soi et l'espoir en une vie meilleure, améliore l'utilisation des traitements, crée de la connaissance scientifique nouvelle et performative, et développe des relations faites de réciprocité, empathie et réflexivité (Davidson, 2018).

Enfin, il est démontré maintenant que la gouvernance des systèmes de soins et de santé est réellement touchée par la présence des usagers et proches dans des instances de plus en plus nombreuses (Pomey et al., 2019). Et que lutter pour ses droits va dans le sens d'une amélioration personnelle de sa santé mentale (Mann et al., 1999).

Valorisation de l'expérience en dehors du système de soins : des formes de coopérations réflexives collectives

Mais le fait de considérer et valoriser son expérience en santé mentale et psychiatrie n'est pas circonscrit au seul périmètre du domaine et du champ de la médecine et de l'accompagnement. Ainsi, dès les années 80, un intérêt pour les récits a permis l'émergence d'une perspective alternative au modèle d'accompagnement déjà évoquée, celle du rétablissement en santé mentale. Des témoignages, des histoires de vie, des narrations littéraires ou d'autres formes d'expression ont su contribuer, aux vues de la dimension expérientielle de ces récits, à produire des connaissances nouvelles (Linder, 2020a).

De plus, au niveau individuel, il est montré qu'au regard du temps passé à se soigner, une personne atteinte d'une maladie chronique est devenue une soignante (Coulter, 2011). Ainsi, les stratégies d'auto-soins ou d'auto-santé, où les personnes développent des savoirs et compétences situées et personnelles non corollées avec les actes médicaux ou para-médicaux, sont un axe majeur dans la vie d'une personne atteinte d'un trouble psychique (Houle & Radziszewski, 2010). Elles se forment (Jouet & Flora, 2010) et refondent petit à petit de nouvelles normes personnelles

(Barrier, 2014; Jullien, 2017; Worms, 2015). Toutes ses dimensions de vie peuvent rester inaccessibles et cachées des professionnels soignants soit par non-intérêt, non validation ou disqualification, ou bien encore par incompatibilité des systèmes de production de connaissances et de savoirs.

Au niveau collectif, les personnes malades s'entraident (Groupes d'entraide mutuelle, auto-supports, associations, collectifs) (Troisoeufs, 2009) et construisent des savoirs ensemble en présentiel (le programme (*Toward Recovery, Empowerment and Experiential Expertise* - TREE) ou en distanciel (*psychoactif.org*⁸ ou *La Maison Perchée*, par exemple) et développent ainsi des formes d'actions émancipatrices ainsi que des communautés d'apprentissage comme c'est le cas du réseau des entendeurs de voix. Un processus d'appropriation participative permet la transformation des compréhensions de chacun et de leurs responsabilités quant à leur vécu au travers guidance entre pairs et compagnonnage défaits de la « pathologisation » de ses pensées, ses ressentis, ses perceptions et ses sensations. Les membres de tels groupes d'auto-supports échangent entre eux, bricolent leurs savoirs en mutualisant leurs expériences et re-construisent leurs normes et leurs valeurs pour comprendre plus ou moins profondément (*deep experiential knowledge*) le monde tel qu'ils le vivent (Noorani et al., 2019).

La construction et l'exercice de l'esprit critique vis-à-vis de conformismes sociaux et médicaux permettent ici aux personnes de lutter pour leurs droits et d'investir des arènes scientifiques et publiques, de niveaux national et international, sans avoir recours aux professionnels et institutions de soins et de santé (Wooley, 2020). Elles peuvent être très visibles sur les réseaux sociaux où autant de collectifs de patients peuvent dénoncer des pratiques vues comme répressives, ainsi que des politiques et des représentations perçues comme dominantes (compte Facebook *Les schizophrénies*). Ou encore construire des collectifs (associations, réseaux, groupes sur les réseaux sociaux...) qui postulent et revendiquent des positions alternatives à la doxa et aux recommandations médicales à propos des médicaments, par exemple, ou des médecines alternatives complémentaires.

4. Résultats des deux explorations : une typologie des représentations des valorisations de l'expérience du vécu

Notre double exploration confirme que, si l'approche centrée sur les « savoirs expérientiels » est installée dans la littérature scientifique et analysée avec les cinq visées citées plus haut, on en repère aussi très facilement des mises en œuvre dans les politiques et sur le terrain.

⁸ <https://www.psychoactif.org/forum/index.php>

L'analyse de ces textes et pratiques montre qu'aux « savoirs expérientiels » sont enchevêtrées d'autres notions et expressions que l'on peut qualifier de connexes comme les « PREM'S », « l'expérience patient », « le partenariat patient/de soins », ou encore « l'engagement patient » et « les coopérations réflexives » (Jouet et al., 2014). On pourrait se demander si ces terminologies relèvent d'approches distinctes, complémentaires ou concurrentes ou sont simplement synonymes. Or, à la lecture, on constate qu'elles ne le sont pas car, outre les variations de visées proposées, d'autres contrastes affleurent. Ils concernent les représentations de ce que les parties-prenantes ont envie de tirer de la prise en considération de l'expérience du vécu⁹. Ces représentations peuvent aller, de la valorisation du patient comme un usager ou client dont l'avis permet de qualifier la qualité d'un service et de ses pratiques, jusqu'à la représentation d'un interlocuteur réflexif à part entière dans la production du raisonnement clinique. Le tableau 1 propose ainsi quatre cadres de bénéfices attendus qui sont évoqués dans les textes et retours d'expérience.

Tableau 1 : Représentation des bénéfices à tirer de la mobilisation de l'expérience du vécu

Représentation des bénéfices à tirer de la mobilisation de l'expérience du vécu des patients	Nature des <i>outputs</i> matérialisant l'expérience du vécu prise en considération	Modèle relationnel sous-jacent et posture associée	Exemples d'Application	Utilisation des bénéfices Apports /usages	Limites induites par le modèle
L'expérience du vécu des patients vue comme une expérience utilisateur ou client.	Informations : avis sur la satisfaction et les améliorations	Relation client / fournisseur ou usager / services,	Ergonomie patient centrée approche qualité, approche marketing,	Intérêt pour l'avis des patients Satisfaction client et amélioration des soins, démarche ergonomique et design	Processus souvent unilatéral limité à un recueil d'information, Processus à forte injustice épistémique, simulacre de participation
L'expérience du vécu des patients structurée sous forme de PREMS	Données (Remontés de données intégrables dans des protocoles de recherche scientifique)	Recueil de données inspiré d'un modèle <i>Evidence Based Medicine</i>	Approche Data, vision <i>clinical trial</i> de l'EBM	Amélioration des soins ; Contrôle qualité	Processus à forte injustice épistémique, conception souvent décontextualisée
L'expérience du vécu des patients formalisée en référentiels de Savoirs Expérientiels	Référentiels de savoirs (Définissant des référentiels d'activités et de formation)	Construction d'un modèle d'éducation associé à la standardisation d'un référentiel d'énoncés à acquérir.	Professionnalisation, Ingénierie de référentiels pour Education thérapeutique ou pair aide professionnelle	Standardisation des compétences et qualifications des intervenants et des protocoles	L'expérience est normalisée sous une forme de monnaie d'échange qui régule les relations entre patients et système de soins
L'expérience du vécu des patients mobilisée au cœur de processus de coopérations réflexives	Processus de coopération /collaboration	Organisation d'un partage du raisonnement clinique Ecologie des savoirs	Partenariat en santé Education populaire Communautés d'apprentissage	Exercice de l'esprit critique, du raisonnement clinique patient, et des droits Emancipation	Processus exigeant en investissement bilatéral. Risque de conflits identitaires lié au changement de posture des patients

Apports et limites associés aux différentes représentations de bénéfices

⁹ Dans une analyse managériale ou socio-économique, on peut parler ici d'*outputs* ou d'extrants.

L'analyse de la littérature laisse entrevoir que chacun de ces niveaux de représentation correspond à des bénéfices apportés à tous les acteurs du système de santé, mais peut aussi véhiculer des limites inhérentes au modèle relationnel qui leur est sous-jacent.

Le niveau 1 (**Expression de l'Expérience Patient**) se caractérise par un intérêt et une considération pour les avis des patients, mais limite leur utilisation à une logique de recueil d'informations proche d'une logique marketing, ou au mieux du premier stade d'un travail de design social ou d'ergonomie patient centrée. L'interaction avec le patient est limitée à un recueil d'appréciations. Le niveau 2 (**Données PREMs**) fait référence aux *Patient Reported Experience Measures* (PREMs), qui sont conçues comme des jeux de données, structurées par référence aux *Patient Recorded Outcomes Measures*, (PROMs) le plus souvent pour évaluer la qualité des soins. Ces PREMs qui se veulent factuelles s'appuient sur une approche de traitement de données. Elles visent à structurer une prise en compte de données subjectives liée à une fonction de collecte de données utiles au système de soin, mais qui reste en règle générale unilatérale car conçue par les professionnels. Le niveau 3 (**Référentiels de Savoirs expérientiels**) fait -quant à lui- référence aux travaux, actions et dispositifs qui cherchent à construire et partager des référentiels d'activités, de compétences ou de formation (et bientôt de métiers) par exemple pour alimenter des travaux d'ingénierie pédagogique ou de ressources humaines. Cette représentation focalise ainsi sur une analyse épistémique qui tout à la fois valorise en les rendant visibles et utilisables les acquis de l'expérience du vécu mais peut aussi les figer dans un énoncé standardisé. Enfin, le niveau 4 (**Processus de coopérations réflexives**) correspond aux travaux, actions et dispositifs qui s'intéressent à identifier, développer ou mettre en valeur des chantiers ou investigations particuliers : ceux dans lesquels les personnes concernées, seules ou avec les professionnels de santé ou d'accompagnement œuvrent ensemble à partager les acquis liés aux expériences des vécus.

5. Les savoirs expérientiels entre simple monnaie d'échange et objets frontières

Les quatre lignes de ce tableau font ainsi référence à des types de bénéfices différents que l'on attend de tirer de l'expérience des personnes : de l'information (niveau 1) à des données structurées (niveau 2) puis à des référentiels de savoirs (niveau 3) et enfin à des processus (niveau 4). A ce titre, ce tableau complète plusieurs classifications publiées dans la littérature récente qui visent à qualifier le degré ou niveau d'engagement ou de participation dans un dispositif ou un environnement de soins et de santé (Beresford, 2020; Gross & Gagnayre, 2017; Las Vergnas, 2017; Las Vergnas et al., 2017; Pomey et al., 2015). Un des mérites de la présente classification est de révéler la complémentarité qui existe entre ces différentes représentations de bénéfices, en

particulier entre les deux dernières à savoir la focalisation sur des référentiels de savoirs et celle sur des processus de coopérations réflexives.

La focalisation sur des référentiels de savoirs expérientiels (ligne 3), présente deux atouts essentiels : d'une part, elle permet de valoriser les apports des « profanes » en les faisant sortir de leur place de « ceux qui ne savent pas » puisqu'ils deviennent par là-même des sources de savoirs. D'autre part, ces segments standardisés d'expérience donnent aux savoirs expérientiels le statut d'une monnaie d'échange maniable par toutes les parties prenantes. Néanmoins, même s'ils peuvent être vus par certains acteurs comme réduisant du même coup les injustices épistémiques, de tels référentiels, par définition figés, peuvent à l'inverse être regardés comme une décontextualisation et une parcellisation de l'expérience¹⁰, de nature à brider ce qui pourrait être des co-constructions d'un *tiers espace* commun.

La focalisation sur les processus de coopérations réflexives (ligne 4) part quant-à-elle d'une vision à la fois plus symétrique et moins codifiée des relations entre les personnes concernées. Au-delà d'être figé par des référentiels, le travail vise à construire ensemble, en situation, des logiques de co-action. Dans cette idée, les acquis de l'expérience ne sont pas seulement des listes d'énoncés suggérant des pièces d'une monnaie de transaction, figés dans des référentiels, mais des *objets frontières*¹¹ nourrissant des processus ouverts à une volonté de chacun d'aller explorer ensemble le territoire réflexif de l'autre. Les acquis de l'expérience sont ainsi pensés comme des opportunités dynamiques de rencontres et de coproductions. Les penser comme des « processus » souligne le fait que l'expérience ne relève pas seulement d'une dimension cognitive, en dépassant les connotations de la terminologie de « savoirs » qui peut sous-valoriser les autres dimensions présentes, c'est-à-dire les perceptions et les sensations (au niveau individuel) et le social (au niveau collectif).

Aujourd'hui, l'idée des savoirs de l'expérience du vécu est approuvée et promue tant par les acteurs de la santé mentale que par les politiques publiques. Si dans sa forme la plus institutionnalisée, la logique sous-jacente à cette idée peut renvoyer l'image d'un contrôle d'un

10 Cette visée se retrouve dans les critiques de l'extractivisme formulé par (Godrie, 2021).

11 « Objets, abstraits ou concrets, dont la structure est suffisamment commune à plusieurs mondes sociaux pour qu'elle assure un minimum d'identité au niveau de l'intersection tout en étant suffisamment souple pour s'adapter aux besoins et contraintes spécifiques de chacun de ces mondes » (Trompette & Vinck, 2009)

vécu (de maladie/handicap), objectivé et rendu utilisable pour soi et pour les autres, elle doit avant tout être articulée avec les lectures portées par les personnes concernées et leurs collectifs¹².

6. Conclusion

Reste à espérer que toutes ces transformations permettront d'améliorer les relations entre tous les acteurs dans les nouvelles conditions qui caractériseront le champ de la santé mentale post pandémie. Avec l'évidence pour tous de la nécessité de prendre soin de sa santé mentale et la création ou/et circulation des savoirs collectifs légitimés et valides qui améliorent la qualité de vie, les autosoins et le vivre avec, le paradigme de l'expert n'est plus seul tenable : s'impose celui d'une mutualisation réflexive d'expertises, reconnaissant sur le terrain ainsi un rôle incontournable aux personnes concernées par les problématiques de santé mentale.

¹² Il faut alors prendre en considération aussi bien, ceux pour qui le savoir expérientiel peut être compris comme hybride, c'est-à-dire à la croisée des différentes expériences de vie, que ceux qui le considèrent comme intrinsèque, sachant que parmi ces derniers, certains ne souhaitent aucune hybridation aux savoirs du système formel, et dès lors aucune assimilation aux normes issues de paradigmes académiques, cliniques ou professionnels.

ENCADRE 1

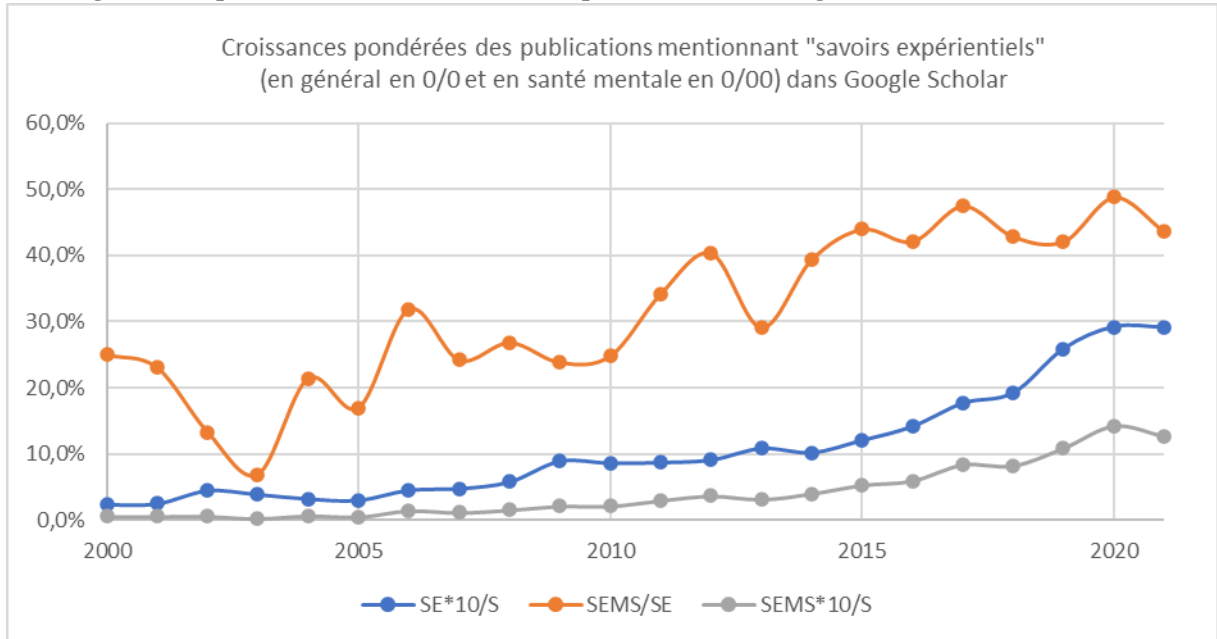
Depuis les années 2000, l'emploi de l'expression « savoirs expérientiels » s'est répandue dans la littérature scientifique et professionnelle, et apparait de plus en plus en lien avec les questions de santé mentale et de psychiatrie. Si l'on regarde par exemple les documents identifiés dans Google Scholar, on constate que le nombre de documents mentionnant « savoir expérientiel » au singulier ou pluriel dans leur texte croit de 187 (sur la période 2002-2006) à 2512 (sur 2017 – 2021), soit une multiplication par 13 alors que le nombre total de documents de la base Scholar ne fait que juste doubler sur la même période (i.e. une croissance pondérée de 6,5). De plus, la part de ces documents mentionnant les termes « santé mentale » ou « psychiatrie » passe de 19% à 45%. Ces données sont présentées par période de 5 ans dans le tableau 1 et représentées sous la forme de graphes annuels sur la figure 1.

Tableau 1 : Nombres de documents mentionnant l'expression « savoirs expérientiels » par période de 5 ans dans Google Scholar

Nombres de documents dans Google Scholar avec :	« Savoirs expérientiels » ou « Savoir expérientiel » dans le titre	-> dont « santé mentale » ou « psychiatrie dans le texte »	« Savoirs expérientiels » ou « Savoir expérientiel » dans le texte	-> dont « santé mentale » ou « psychiatrie dans le texte »	Pour mémoire, nombre total de doc. GS mentionnant « Savoirs » dans le titre
Années /Requête	Dans le titre : Requête R1	Dans le titre : Requête R2	Requête R1	Requête R2	Dans le titre : savoirs
2002-2006	2	0 (0%)	187	36 (19%)	50400
2007-2011	10	4 (4%)	567	155 (27%)	75300
2012-2016	6	4 (66%)	1186	468 (39%)	104100
2017-2021	45	28 (62%)	2512	1129 (45%)	104600

Requêtes Google Scholar : R1 : ("savoirs expérientiels" OR "savoir expérientiel") R2 ; ("savoirs expérientiels" OR "savoir expérientiel") AND ("santé mentale" OR psychiatrie)

Figure 1 : Croissances pondérées des publications mentionnant "savoirs expérientiels" (en général en pourcent et en santé mentale en pour mille dans Google Scholar de 2000 à 2020



Croissances des publications mentionnant "savoir(s) expérientiel(s)" dans Google Scholar (données extraites du tableau 1).

La courbe du haut donne le ratio (en %) entre celles concernant la santé mentale et celles concernant tous les champs de savoirs. Les deux courbes du bas détaillent ces deux croissances, chacune pondérées en pour mille de la totalité des documents de Google Scholar mentionnant « savoirs » la même année dans leurs titres.

Dernière Version

Bibliographie

Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Presses Universitaires de France.
<https://doi.org/10.3917/puf.barri.2014.01>

Bartolomei, J., Bardet Blochet, A., Ortiz, N., Etter, M., Etter, J. F., & Rey-Bellet, P. (2012). Le plan de crise conjoint : Familles, patients et soignants ensemble face à la crise. *Schweizer Archiv fur Neurologie und Psychiatrie*, 163(2), 58.

Beresford, P. (2020). PPI Or User Involvement : Taking stock from a service user perspective in the twenty first century. *Research Involvement and Engagement*, 6, 36.
<https://doi.org/10.1186/s40900-020-00211-8>

Breton, H. (2020). Narration du vécu et savoirs expérientiels. *Éducation permanente*, 222.
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02615629>

Cartron, E., Lefebvre, S., & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel : Exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche En Soins Infirmiers*, N° 144(1), 76-86.

Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare* (1er édition). Open University Press.

Davidson, L. (2018). *Mental Health Peer Support : Using Lived Experience to Promote Recovery*. Handicap et perte d'autonomie: de l'expérience à l'expertise Mieux mobiliser les savoirs expérientiels, Paris.

Delory-Momberger, C. (2019). *Recherche biographique en éducation*. Érès.
<https://www.cairn.info/vocabulaire-des-histoires-de-vie-et-de-la-recherch--9782749265018-page-250.htm>

Demilly, L. (2020). Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale. *Rhizome*, 7576(1), 37-46.

Epstein, S. (2001). *Histoire du sida. Tome 2, La grande révolte des malades—Steven Epstein*. Les empêcheurs de penser en rond. <https://www.decitre.fr/livres/histoire-du-sida-9782846710053.html>

Ferrari, P., Lequin, P., Milovan, M., Suter, C., Golay, P., Besse, C., Chinet, M., Bonsack, C., & Favrod, J. (Éds.). (2018). Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement : Pratiques et contenus du plan de crise conjoint en santé mentale. *Réseau Santé Région Lausanne*, 11.

Flood, C., Byford, S., Henderson, C., Leese, M., Thornicroft, G., Sutherby, K., & Szmukler, G. (2006). Joint crisis plans for people with psychosis : Economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ : British Medical Journal*, 333(7571), 729.
<https://doi.org/10.1136/bmj.38929.653704.55>

- Flora, L., Lebel, P., Dumez, V., Bell, C., Lamoureux, J., & Saint-Laurent, D. (2015). L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : Le modèle de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 101-117. <https://doi.org/10.7202/1032385ar>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice : Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Gardien, E. (2019). Les savoirs expérientiels : Entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 2526(1), 95-112.
- Gardien, E. (2020). Pairjectivité : Des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 57, Article 57. <https://doi.org/10.4000/edso.12581>
- Godrie, B. (2014). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : Un projet expérimental dans le champ de la santé mentale* [Sociologie, Université de Montréal]. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/12008>
- Godrie, B. (2020). Vécu, témoignage, savoirs expérientiels et savoirs hybrides. Une analyse empirique des savoirs expérientiels des pairs-aidants. In N. Franck & C. Cellard, *La pair-aidance en santé mentale. Une entraide professionnalisée* (p. 19-29). Elsevier-Masson.
- Godrie, B. (2021). User integration and extractivism of experiential knowledge : A critical perspective from the ecological model of knowledge in the field of mental health. *Participations*, 30(2), 249-273.
- Gross, O. & Gagnayre. (2014). Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts. In E. Jouet, O. Vergnas, & E. Noelle-Hureau, *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : Savoirs expérientiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières*. Editions des Archives Contemporaines.
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : Implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 201(4), 71-82.
- Houle, J., & Radziszewski, S. (2010). Aller mieux à ma façon. *Le partenaire*, 24(3), 15-18.
- Jodelet, D. (1987). *Folies et représentations sociales*. Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2017). Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social. In *Représentações sociais do envelhecimento da saúde* (p. 270-294). Editorada UFRN. http://classiques.uqac.ca/contemporains/jodelet_denise/savoir_expérientiel_patients/savoir_expérientiel_patients.html
- Jouet, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : Le projet Emilia. *Recherches en communication*, 2009(32), 35-52.
- Jouet, E. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage : L'exemple du projet Emilia. *Education permanente*, N°195, 73-84.
- Jouet, E. (2020). Récits de soi des personnes en rétablissement. Entre information clinique, expérience et coconstruction de savoirs. *Education permanente*, 222, 121-131.

- Jouet, E. (2021). Formations aux approches orientées sur le rétablissement en santé mentale : Étude lexicale des perceptions d'un dispositif participatif de formation. *Pédagogie Médicale*, 22(4), 177-188. <https://doi.org/10.1051/pmed/2021021>
- Jouet, E., & Flora, L. (2010). *Usagers experts : La part de savoir des malades dans le système de santé*.
- Jouet, E., Las-Vergnas, O. & Noel-Hureauux, E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé*. Editions des archives contemporaines.
- Jullien, F. (2017). *Une seconde vie*. Grasset. <https://www.grasset.fr/livres/une-seconde-vie-9782246863397>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care : A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 90(4), 437-441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Las Vergnas, O. (2017). Patients' Participation in Health Research : A Classification of Cooperation Schemes. *Journal of Participatory Medicine*, 9(1), e16. <https://doi.org/10.2196/jopm.8933>
- Las Vergnas, O., Jouet, E., & Renet, S. (2017, mai). Déploiement de la démocratie sanitaire : Point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées (Version longue, texte mis à jour en Mars 2018). *85e congrès de l'ACFAS Symposium 517 - Réflexivité collective : quels processus et effets?* <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01964744>
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Neron, A., Bustillo Vasquez, A., Van Cutsem, C., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 816, 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.soins.2017.05.016>
- Lévy-Leblond, J.-M. (1981). *L'esprit de sel : Science, culture, politique*. Arthème Fayard.
- Linder, A. (2020a). *Le « récit de rétablissement » en santé mentale : Entre injonction à se dire et indicibilité de la souffrance*. Gouverner les corps et les conduites, Lyon.
- Linder, A. (2020b). Les savoirs expérientiels des pairs-aidants en santé mentale : Une perspective sociologique. In N. Franck & C. Cellard, *La pair-aidance en santé mentale : Une entraide professionnalisée*. Elsevier-Masson.
- Mann, J., Grodin, M., Gruskin, S., & Annas, G. (1999). *Health and human rights. A reader*. Routledge.
- Merle, R., Casagrande, A., Pariset, A., Pépin, J.-L., Palombi, O., Debru, R., Borel, J.-C., & Pison, C. (2021). Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : Une perspective française. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, Vol. 69, N°5, 307-313.

Noorani, T., Karlsson, M., & Borkman, T. (2019). Deep experiential knowledge : Reflections from mutual aid groups for evidence-based practice. *Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice*, 15. <https://doi.org/10.1332/174426419X15468575283765>

Pomey, M.-P., Denis, J.-L., & Dumez, V. (2019). *Patient Engagement : How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* (1st ed. 2019 édition). Palgrave Macmillan.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montréal Model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 27(1), 41-50.

Roqueplo, P. (1975). Le Partage du savoir. Science, culture et vulgarisation. *Sociologie du travail*, 17(2), 206-208.

Rose, D., & Kalathil, J. (2019). Power, Privilege and Knowledge : The Untenable Promise of Co-production in Mental « Health ». *Frontiers in Sociology*, 4, 57. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2019.00057>

Ruchlewska, A., Wierdsma, A. I., Kamperman, A. M., Gaag, M. van der, Smulders, R., Roosenschoon, B.-J., & Mulder, C. L. (2014). Effect of Crisis Plans on Admissions and Emergency Visits : A Randomized Controlled Trial. *PLOS ONE*, 9(3), e91882. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0091882>

Simon, E., Arborio, S., Halloy, A., & Hejoaka, F. (2020). Les savoirs expérientiels en santé. In <http://journals.openedition.org/lectures>. Lorraine (PUN - Éditions universitaires de). <https://journals.openedition.org/lectures/45036>

Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., & Collectif. (2015). *Penser l'expérience du soin et de la maladie : Une approche par l'activité*. De Boeck.

Tourette-Turgis, C. (2019). L'apport des malades à l'amélioration de l'organisation des soins : Vers une science participative en nutrition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 33. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2019.08.001>

Trachtenberg, M., Parsonage, M., Shepherd, G., & Boardman, J. (2013). *Peer support in mental health : Is it good value for money?* Centre for mental health.

Troisoeufs, A. (2009). La personne intermédiaire. Hôpital psychiatrique et Groupe d'Entraide Mutuelle. *Terrain*, 52, 96-111.

Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, N° 75-76(1), 27-36.

Troisoeufs, A., & Eyraud, B. (2015). Psychiatrisés en lutte, usagers, Gemeurs,... : Une cartographie des différentes formes de participation. *Rhizome*, N° 58(4), 3-4.

Troisoeufs, A., Fournier, C., & Bungener, M. (2019). Soigner les relations pour rapprocher. Le rôle de l'éducation thérapeutique autour de la stimulation cérébrale profonde dans le traitement de la maladie de Parkinson. In S. Desmoulin-Canselier, M. Gaille, & B. Moutaud, *La*

stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales (Hermann, p. 197-216).

Troisoeufs, A., & McCluskey, I. (2021). Co-construire la participation entre chercheurs et pairs dans le processus de recherche qualitative. In A. Bioy, M.-C. Castillo, & M. Koenig, *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (Dunod, p. 64-75).

Trompette, P., & Vinck, D. (2009). Retour sur la notion d'objet-frontière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 31(1), 5-27.

Wooley, S. (2020). "Ce n'est pas du soin si c'est contraint ". Un changement de paradigme en route grâce à un regard éclairé par les droits humains. *L'information psychiatrique*, 96(1), 27-34.

Worms, F. (2015). *Revivre*. Flammarion. <https://www.cairn.info/revivre--9782081314993.htm>

Dernière Version d'auteur (Pre-print autorisé)