

## MEDECIN « SAVANT », MALADE « SACHANT »

Elisabeth Noël-Hureaux

Université Paris Nord  
EXPERICE  
99 av J B Clément  
F-93430 Villetaneuse  
e.noel@wanadoo.fr

---

**Mots-clés :** Santé, maladies chroniques, médecin, savoirs, apprentissages

**Résumé.** Longtemps la médecine a donné à penser qu'il était dans ses possibilités de « tout faire, tout maîtriser ». Aujourd'hui, suite à des contraintes économiques, au développement des biotechnologies et à l'essor des nouvelles technologies de l'information, la personne-malade revendique une place plus active/participative dans son parcours de soin. Partant du postulat que la maladie est un moment/une expérience de vie qui engage l'apprentissage, nous proposons d'observer l'émergence de nouveaux profils de malades auxquels les professionnels de la santé sont confrontés et d'en analyser les impacts sur les pratiques de soins. Lors d'une recherche exploratoire, à partir d'entretiens informels auprès de personnes souffrant de maladies chroniques, nous interrogeons ici leurs savoirs et leurs pratiques. Les témoignages font apparaître la nécessité de réinventer un mode relationnel entre « les partenaires du soin » inscrits dans des espaces dont les enjeux sont modifiés.

---

### 1. La personne souffrant de maladie chronique entre postures et enjeux

Durant ces vingt-cinq dernières années, d'importants bouleversements dans les demandes et les besoins des usagers du système de santé se sont produits, ces derniers aspirant à partager davantage les décisions les concernant. Soignants et responsables institutionnels ont dû transformer leurs conceptions, leurs pratiques ou leurs comportements dans un contexte marqué à la fois par des contraintes économiques et un développement exceptionnel des biotechnologies comme des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Ces implications conjoncturelles, en suscitant des enjeux politiques nouveaux, ont obligé à repenser la prise en charge du malade.

Dans le même temps, au début des années 1990, on assiste à un renouveau de la santé publique, corrélatif à l'émergence d'une série de problèmes posés en termes de « risques collectifs ». L'« Evidence-Based Medicine » en tant que recherche de données probantes au niveau de l'organisation des pratiques médicales comme des systèmes de santé (OMS, 1990) en serait la réponse. Cette production scientifique a pour origine les recherches expérimentales, et s'appuie à fois sur la notion de preuve et le principe de construction d'un ensemble de méthodes et d'organisations collectives. La médecine (du latin *medicus*, « qui guérit ») qui fondait sa toute puissance sur le principe de guérison, a cependant trouvé ses limites face aux maladies chroniques, dans lesquelles elle ne peut pas faire davantage qu'améliorer l'état de santé des personnes. L'OMS (1946, 1983) définit d'ailleurs la santé comme un « état de parfait bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité physique ».

Les maladies chroniques sont des maladies de longue durée, évolutives, souvent associées à une invalidité et à la menace de complications graves (Ministère de la santé, 2004). Elles « sont caractérisées par leur durée, par la gestion qu'elles exigent (les traitements, mais aussi les régimes, les soins complémentaires), les adaptations qu'il faut faire dans la vie quotidienne et par l'incertitude qu'elles provoquent » (Carricaburu, 2004). Elles rompent l'équilibre de vie de la

personne avec une perte de maîtrise conséquente, surtout quand elles s'inscrivent inévitablement dans la durée avec une composante évolutive et s'aggravent dans l'avance en âge. Elles font naître « une perte de sens de la vie », « une dévalorisation de l'image de soi » et « une rupture du sentiment de continuité, de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue ». Elles nécessitent donc pour la personne de « devenir autrement, le même » (Bensaïd, 1978).

Dès les premiers jours de vie, la maladie peut pénétrer la santé. Elle exige de l'individu qu'il s'engage dans le maintien de sa santé, ce qui le place dans une situation d'apprentissage tout au long de la vie (Noël-Hureaux, 2008). On ne peut occulter l'aspect social de la maladie : la santé n'est pas médecine comme l'affirme Claudine Herzlich (1969,1994). Santé et maladie sont vécues et pensées par l'individu en référence à ses rapports avec la société. L'individu s'insère dans les contraintes de la société ou en est exclu (Wulf, 1999). L'envie de rester socialement inscrit, malgré la lourdeur de sa pathologie, oblige le malade à développer des stratégies soit d'adaptation, soit d'évitement pour rester « citoyen ». Deux caractéristiques majeures sont donc observables depuis une quinzaine d'années : d'une part, la prise de parole des personnes revendiquant un statut de sujet acteur de leur santé (loi n°2002-303 du 4 Mars 2002, Barbot, 2002 ) d'autre part, la constitution d'une compétence profane (expérience vécue et bon sens populaire), susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels et de participer à une co-définition de la démarche clinique. Les malades chroniques demandent d'être installés au centre du processus de soins comme levier de santé et non pas exclusivement conçus comme objet de soins livrés à l'univers de la médecine. Ils ne veulent pas se sentir ignorants de ce qui se joue dans leur vie. Cela les amène à mettre en doute le diagnostic qui leur est présenté, à discuter, voire à refuser le traitement qui leur est proposé. La souffrance comme la maladie ne sont plus considérées comme inéluctables. Cette demande d'humanisation des soins est soutenue par les associations stimulées par la mobilisation militante des malades notamment du SIDA (Act Up1986 ). Les malades souhaitent être reconnus comme interlocuteurs, voire comme partenaires à part entière. La communication est alors utilisée tant comme moyen de pression auprès de l'Etat que d'information destinée au grand public.

Dès lors se posent certaines questions : en quoi le médecin est-il un savant ? qui détient le savoir sur la santé ? De façon commune, le médecin traitant est consulté pour des troubles physiques, des plaintes corporelles. Son savoir médical rassure par son objectivité et son universalité (rappelons-nous le théâtre de Molière !). Bénéficiant des prérogatives accordées par la loi, le malade revendique aujourd'hui que lui aussi « sait ». De fait les malades changent de statut pour prendre une place liée à la mouvance de la ligne des connaissances et s'approprient alors une zone d'expertise. La relation établie avec les médecins se modifie, sans être pour autant une nouvelle relation légitimée du fait des contraintes subies. Il y a donc une remise en question de la politique des soins et des acteurs qui la conduisent. Mais en quoi le malade est-il un « sachant » (expression attribuée à Le Pen, 2005) ? Quelle est la part du savoir du malade sur sa maladie ? S'agit-il d'une expertise ? De compétences développées pour être en santé ? Qu'est-ce que connaît le patient qui lui est intrinsèque ? Peut-on le caractériser ?

En partant d'un terrain empirique, cette enquête ethnographique de type qualitative, débute en 2009 selon un type d'observation participante avec une visée exploratoire. Les outils mobilisés sont la recherche documentaire, les entretiens à type de témoignages auprès de personnes ayant chacune une maladie chronique différente. Elle a pour objectif de cerner les enjeux et les limites de la notion d'expertise du patient, définie comme des connaissances surajoutées et des comportements différents par référence à une situation singulière. Pour des impératifs de confidentialité, les personnes rencontrées ont été choisies dans notre entourage familial et/ou professionnel en raison de la spécificité générique de leur maladie chronique. Elles ont accepté de parler de leur maladie sans détours d'autant plus facilement qu'elles avaient eu connaissance de notre attachement au milieu du soin. Ainsi les cinq entretiens menés sur le mode informel (de type conversation courante) ont eu lieu dans des espaces ou des temps de partage de vie quotidienne (voiture, bureau, salle à manger), facilitant l'accès au terrain. L'analyse du matériau de recherche permet de saisir comment les malades sont entrés « dans leur métier de malade », par la recherche

d'informations diversifiée, leur posture face aux médecins allant, pour certains d'entre eux, jusqu'à la maîtrise des thérapeutiques.

## **2. Le malade « en-prise » de savoirs**

La polysémie des termes malade/patient /client/personne/usager traduit l'évolution même du statut du sujet-soigné reconnu comme acteur de soins (Wills, 2001), sujet à une assignation identitaire multiple. Aujourd'hui, cette frontière entre les statuts est floue d'autant que certains malades chroniques comme les diabétiques se sont autoproclamés « experts » (sante.gouv, 20/07/09). Des questions restent en suspens : quelle est la place de chacun de ces acteurs dans la relation ? Comment situer les malades face à leur expertise ? L'expression de malade expert est apparue à la fin des années quatre-vingt au sens de patient « éduqué ». Elle sous-tend la reconnaissance d'un savoir développé par l'expérience du vécu de la maladie et un modèle d'organisation (Jouet, Flora, 2010). Des pratiques informelles ont généré un nouveau type d'échanges de savoirs, les associations en sont l'illustration.

Les savoirs sont l'ensemble des connaissances et compétence dans un domaine : ici la maladie chronique d'une personne ou d'une collectivité débouche sur des connaissances acquises par l'étude, par l'observation, par l'apprentissage et/ou par l'expérience. (Trésor de la langue française en ligne, consulté le 15/08/2010) L'idée de savoir implique l'activité du sujet ou du rapport du sujet à lui-même ou du rapport de ce sujet aux autres. De ce fait, le malade est toujours un cas particulier à la fois en tant qu'être humain singulier, mais aussi parce que sa vie publique comme privée va être entraînée dans la spirale des problèmes de santé, ce qui crée un rapport affectif entretenu à sa maladie. La diffusion de l'information notamment médicale, rendue massive par la diversification et l'accessibilité des supports médiatiques, a des effets ambivalents en ce qu'elle déplace, sur des modes aléatoires, la frontière du savoir entre l'expert et le profane.

L'apprentissage se construit tant à partir de relations formelles (rôle, responsabilité) que de relations informelles (partage de significations, recherche de sens). L'OMS distingue les activités d'apprentissage (ressources nécessaires pour gérer sa vie avec sa maladie) des activités d'accompagnement psychosocial comprenant la sensibilisation et l'information. Il y aurait donc une personne malade qui construirait la connaissance « pour soi » et qui pourrait faire partager » son savoir ensuite aux autres. Le processus d'auto-apprentissage se concevrait comme une aide à la thérapie ou à la compréhension de savoirs vulgarisés, avec un rôle socialement admis pour la diffusion des connaissances empiriques. Ces savoirs se déclineraient en expertise allant jusqu'à la formation auprès de professionnels. L'interrogation porterait sur la place ou le statut du savoir en terme de production ou de continuum de la transmission. suite à l'annonce d'un diagnostic médical. En d'autres termes, est-ce une expérience de malade qui se traduit par la connaissance de sa propre maladie, un rôle à définir et enfin une identité à clarifier autour de l'apprentissage face à un patrimoine scientifique et médical incontesté à préserver ? Voici en quelques mots, les propos des personnes rencontrées.

Eve, 46 ans est laborantine dans un hôpital francilien depuis 20 ans. A la suite d'une mammographie de contrôle, une lésion tumorale est découverte et traitée depuis un an environ. Elle cherche toujours à savoir quels sont les traitements qui vont lui être donnés pour lutter contre son cancer en mettant au point une stratégie de croisement des données, en confrontant les informations reçues, afin de se (ré) assurer sur la fiabilité des connaissances des médecins.

Michel qui a un diabète non insulino-dépendant découvert à 48 ans suite à une rétinopathie, évoque l'annonce de sa maladie comme un ultimatum. Comment rendre la personne capable de s'approprier une information compréhensible, pour être impliqué dès le début de son parcours, alors que les sources du savoir sont diversifiées et aléatoires ?

Giordano, âgé de 17 ans, est sollicité par son médecin traitant pour participer à la construction du savoir sur la narcolepsie avec l'idée d'enrichir les connaissances médicales concernant les effets dus à l'application des nouvelles thérapeutiques. Cette posture particulière de jeune malade l'amène à témoigner lors des journées nationales sur le sommeil ou à s'inscrire dans des groupes de parole.

Simone 55 ans, cache son entrée dans la maladie de Parkinson en poursuivant son travail de secrétaire et en mettant en place des stratégies de compensation au travail comme des anti-sèches. Son expérience nous donne à voir l'apprentissage de la maladie dans le vécu au quotidien.

Pour terminer par Marie qui souffre de déshydratation depuis l'âge de 20 ans et qui ajuste son traitement à la cortisone lors des poussées de la maladie utilisant ainsi ses connaissances d'infirmière comme levier d'apprentissage.

### **3. L'appropriation singulière**

Le patient confronté à la maladie chronique observe et initie un parcours, comprenant différentes phases d'acceptation et chacun de manière individuelle s'y inscrit et progresse (Kübler-Ross, 1976). Lors de la première consultation médicale, le malade est ignorant de la maladie et, malgré une connaissance du repérage de certains troubles, il commence par traverser une phase de déni. L'annonce du diagnostic par le médecin va faire de lui un débutant qui découvre le métier de malade, parce que dans la chronicité en fait un métier. Ce n'est qu'à partir de son travail de deuil qu'il accepte d'apprendre et d'entreprendre une recherche pour trouver comment vivre avec sa maladie, ce qui signe en fait une véritable compétence. Dans la connaissance de la maladie chronique, il y a différentes étapes comme la remise en question des connaissances apprises antérieurement, leur confrontation avec celles relayées par Internet et celles des professionnels, la participation à des conférences thématiques, le partage d'expériences avec d'autres malades pour valider leur savoir et enfin décider des orientations de sa vie. Le malade chronique teste, tire les leçons de l'expérience, se documente, intègre les informations et ainsi apprend. C'est en posant les bonnes questions qu'il devient performant. Pour lui, s'impose une injonction à tout faire pour devenir expert de sa maladie afin de fuir l'échéance de la douleur, des complications liées à la maladie, des rechutes ou des handicaps lui rappelant l'idée de la mort. Le malade n'a pas le choix, il est obligé d'entrer dans l'expertise, c'est-à-dire qu'il est obligé d'agir d'une manière spécifique et adaptée car c'est de sa vie dont il est question et qui parfois est en jeu. Il porte donc la responsabilité de son apprentissage de connaissances, de projet de vie en termes de recherche personnelle dans ses choix et d'insertion dans un réseau. Le malade expert se doit de vivre en bonne intelligence avec sa maladie chronique et de rester vigilant. A ce titre, c'est un patient sentinelle (Pinell, 1992).

Il développe et s'inscrit dans des stratégies de recherche, de tri d'informations et les transforme en savoirs. Il développe donc son expérience au travers de cette pratique de la maladie vécue. Il peut aller jusqu'à participer à la recherche médicale. La gestion de sa santé, malgré la maladie lui permet de maintenir le lien social.

Etre malade signifie se transformer, vivre « un tournant de vie ». Toutes les personnes présentes ont évoqué des compétences d'auto-soin (repérage de l'information relevant d'une connaissance, ajustement du traitement) (D. Orem, 1971), de vigilance psychosociale (ne pas le dire au travail...) (Dominicé, Waldvogel, 2009). Le processus de construction de l'expertise chez les malades s'opère avec un changement de posture dans leur rapport au savoir. L'exploitation des entretiens nous permet de repérer des rôles de malade. Un premier rôle serait d'accepter d'être malade car la maladie signifie « ultimatum » ce qu'évoque Michel et engage alors un enjeu psycho-affectif aboutissant à un problème identitaire. Pour Simone, son choix est l'évitement qu'elle traduit en dépassant la maladie par une stratégie de compensation sociale.

Le deuxième rôle consisterait à accepter que le médecin ne sait pas tout. Eve dans la recherche active d'informations pour confronter et valider les sources médicales, s'approprie la maladie et les connaissances qui en découlent. Giordano dans la collaboration avec le médecin se retrouve aussi à être impliqué dans les limites du savoir médical de la maladie chronique.

Le troisième rôle consiste à identifier les savoirs à partager que ce soit dans les témoignages d'Eve et de Giordano ou de Marie qui utilise ses savoirs professionnels.

Le changement de posture implique une dynamique renversée : les malades de passifs deviennent actifs. L'activité du sujet passe par la prise, l'assimilation voire la diffusion d'informations. Le regard passe d'une vision monoréférencée détenue par le médecin à un regard multiréférencé. Ce

dernier invite le malade à construire son savoir sur la maladie et à le poursuivre tout au long de la vie. Le malade s'inscrit dans une dualité qui passe par la connaissance de soi, renforcée par les connaissances ad hoc qu'il sélectionne et qui vont dès lors le rendre compétent.

Il existe un lien étroit entre cette expérience du sujet qui va le transformer en fonction de sa situation sociale qui évolue. Il se modifie au même titre que son environnement. C'est un apprentissage transformateur pour tous car ils doivent interpréter leur expérience et trouver un sens nouveau pour vivre. Mezirow (1991) a d'ailleurs défini en effet l'apprentissage comme un processus qui renouvelle l'interprétation de sens ou révisé les anciennes interprétations du sens de l'expérience.

#### **4. Vers un nouveau mode de relations ?**

L'enjeu psycho-affectif retrouvé dans le rapport de soi renforcerait la part de savoir faire et de savoir être au-delà de l'image brouillée que le malade a de sa santé et de sa projection dans l'avenir. Ce sentiment de confiance aiderait à constituer un nouveau profil de malades acteurs, engagés dans une adaptation nécessaire de vie. Le malade apprend à lutter, devient « plus fort » et cet apprentissage semble réutilisable, voire transférable tout au long de la maladie. La difficulté réside dans la prise de distance face à la maladie : comment la vivre en prenant du recul ? Cela relève d'un état plus approfondi que celui de la conscientisation (Paolo Freire, 1971). L'individu se crée un nouveau mode de vie avec des limitations et des compensations voire de nouveaux intérêts comme des bénéfices secondaires.

Le malade revendique une participation en tant que partenaire. Ce patient-partenaire se caractérise par son émancipation vis-à-vis du médecin. Grâce à son expertise, le malade progresse en revendiquant un certain degré de symétrie dans la relation avec la prise en compte de connaissances et de compétences sanitaires et médicales partagées. La prise de parole du profane prend ici une autre valeur, elle n'est plus simplement tolérée ou produite par des accidents ou des crises mais correspond à une recherche de partenariat par une régulation des échanges entre soignants et soignés. Cette approche interactive vise à la recherche d'une intercompréhension, d'une co-construction d'interprétations communes réalisées grâce au dialogue comme au partage des décisions, dans un espace à définir. On peut parler de modèle coopératif s'il y a rééquilibrage de la relation thérapeutique. Le professionnel adapte son comportement au profane qui lui explique la singularité du vécu de sa maladie. Le professionnel accepte d'apprendre du profane, de prendre en compte sa participation, le considérant ainsi en tant que partenaire de soins.

Cette redistribution des rôles entre patient et médecin amenant à de nouvelles compétences a comme condition la transformation de la clinique médicale, bien qu'il faille encore préciser son territoire et son mode d'intervention. Il y a émancipation relative du patient dans la relation de soin. Les postures du médecin comme celle du malade s'en trouvent modifiées, ce qui fait que cette délimitation fluctuante entre les savoirs des malades et ceux des médecins n'est facilitante pour personne. L'ambivalence entre les effets positifs et négatifs de cette reconfiguration n'est plus à souligner mais à prendre comme objet d'interrogation de la relation. Les connaissances dispensées perturbent la relation de soin : le médecin n'ayant plus seul la maîtrise du savoir, étant contraint de le partager avec le malade chronique. Il y a la demande d'un mode de communication commun basé sur la nécessité d'intérêts partagés : l'un veut être mieux soigné et l'autre renforce ses connaissances, selon une nouvelle pratique relationnelle se résumant en comprendre ET participer.

Il y a métamorphose d'un patient en patient expert (Vallée et al., 2008), d'autant que les savoirs expérientiels des malades doivent être pris en compte pour autre chose que pour mieux les former à une bonne observance. Le savoir serait il alors un outil ou un médiateur ? Cette possibilité de prise au sérieux des « savoirs issus de l'expérience » est basée sur la nécessité d'intérêts partagés : l'un cherche le meilleur soin et l'autre développe ses connaissances médicales à moindre coût. Le savoir expérientiel permet bien de résoudre des problèmes singuliers. L'apprentissage n'est pas une activité séparée et isolée d'un contexte social et culturel. Il est soumis à une participation avec

les autres. Il modifie la perception de ce que nous sommes puisqu'il transforme notre capacité à interagir avec les autres dans l'environnement. L'apprentissage est le corollaire d'un engagement qui s'inscrit à travers une pratique à laquelle nous participons et qui nous permet d'identifier des compétences. L'apprentissage permet d'attribuer une signification collective et négociée avec les médecins. En effet, ces derniers renforcent leurs connaissances et les réutilisent auprès d'autres malades, c'est-à-dire qu'ils s'approprient des savoirs qui ne sont pas issus exclusivement du corps médical.

L'accompagnement est l'essence de la relation au long de tout parcours thérapeutique, qu'il soit médicalisé ou inscrit dans le tissu social. Les associations comme les groupes de soutien sont des interlocuteurs privilégiés des malades chroniques dans la connaissance de la maladie (Fainzaing, 2010). Le constat est qu'aujourd'hui on soigne autrement, en particulier grâce aux nouvelles technologies comme à la constitution de réseaux. La mise en place de la consultation d'annonce ou le programme gouvernemental de formation des aidants naturels auprès des patients souffrant de maladie d'Alzheimer montrent l'installation de nouvelles organisations visant des pratiques de soins alternatives. Il y a une ouverture sur un mode participatif des savoirs, des personnes et des ressources.

## 5. Conclusion

Face à une nécessaire redistribution des responsabilités entre soignants et soignés dans le cadre des maladies chroniques, on observe un brouillage entre différents enjeux : la santé publique qui essaie d'assurer la santé pour tous à un moindre coût, le malade qui revendique de reprendre les rênes de sa vie et pour finir le médecin qui souhaite n'être responsable que de ce qui relève de sa compétence, à savoir la pose du diagnostic, la surveillance des effets thérapeutiques, et non l'ingérable des vies. On cerne aujourd'hui toutes les contingences qu'engendre le traitement des maladies chroniques : l'accès à la prévention et aux soins, la persévérance dans des thérapies astreignantes, la douleur, la nutrition, le maintien des liens sociaux pendant la maladie, la réinsertion familiale et professionnelle. On sait comment chacune de ces situations nécessite des stratégies spécifiques intégrant des données médicales avec d'autres qui ne le sont pas et qui reposent sur des savoirs diversifiés et personnalisés. Ces savoirs pratiques viennent compléter et épauler les savoirs scientifiques et cliniques classiques comme une construction à co-produire afin de répondre ainsi à la question : quelle connaissance a-t-on du sens donné à l'action de chacun dans le domaine du soin ? En effet, il n'est pas suffisant de vivre la maladie pour en devenir un expert. Le point d'articulation pour parler d'expertise, réside dans une posture liant à la fois l'acceptation de la maladie et l'implication du malade dans une mise à distance. C'est la transformation du vécu de la maladie inéluctable par la recherche et l'accumulation de multiples savoirs qui permet de devenir compétent. Ses savoirs expérientiels pris en compte, il n'est plus considéré comme un bon observant mais plutôt comme un « expérimentateur » créatif ( Jouet, 2010). Reste que des questions demeurent : Comment développer l'accompagnement à la maladie chronique ? Le changement de posture introduit-il d'autres enjeux dépassant la relation médecin-malade ?

## 6. Références bibliographiques

- Barbot J. & Dodier N. (2000). L'émergence d'un tiers public dans le rapport médecin-malade. L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sciences sociales et Santé*, vol.XVIII, n°1,75-117.
- Bensaïd N. (1978).Autrement le même. *Nouvelle Revue de Psychanalyse*.17, 27-40.
- Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Quadrige. Paris : PUF.
- Carricaburu D. & Ménoret M. (2004). *Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin.
- Dominicé P. & Waldvogel F. (2009). *Dialogue sur la médecine de demain*. Science Histoire et Société. Paris : PUF.

- Fainzaing S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : PUF.
- Foucault M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris : PUF.
- Herzlich C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris : EHESS.
- Herzlich C. & Adam P. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Nathan.
- Jouet E. & Flora L. (dir.) (2010). Usagers-Experts : La part du savoir des malades dans le système de santé, *Pratiques de formation Analyses*, 58-59.
- Judt T. (2010). La maladie, ce cauchemar. *Le Monde*, 17,18 janvier, 15.
- Le Pen C. (2005). Patient ou personne malade ? Vers un consommateur de soins responsable... *Communication au Colloque, Cercle des économistes*, 17 mai 2005.
- Mezirow J. (2001). *Penser son expérience, développer l'autoformation*. Lyon : Chronique Sociale.
- Noël-Hureaux E. (2008). La santé : une ressource éducative ? » In L.Colin, J-L Legrand, *L'éducation tout au long de la vie*, Paris : Economica Anthropolos, 79-90.
- Noël-Hureaux E. (2010). Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? In E. Jouet et L. Flora, Usagers-Experts : La part du savoir des malades dans le système de santé, *Pratiques de formation Analyses*, 58-59, 109-121.
- Pinell P. (1992). *Naissance d'un fléau: histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris : Editions Métailié.
- Vallée J-P. Drahi E. Le Noc Y. (2008). Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ? *Médecine*, vol.4, n°3, 9-127.
- Wills J. (2001). Le service public et la santé : participation démocratique du citoyen usager . *Assises du Service Public*, 25 octobre 2001.
- Wulf C. (1999). *Anthropologie de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.