HAL
open science

Interventions éducatives et santé : éléments de problématisation

Maryvette Balcou-Debussche, David Authier

To cite this version:

Maryvette Balcou-Debussche, David Authier. Interventions éducatives et santé : éléments de problématisation. Éducation, Santé, Sociétés, 2018, 4 (2), pp.7-16. hal-01894434

HAL Id: hal-01894434

https://unilim.hal.science/hal-01894434

Submitted on 13 Jul 2021

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

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

Introduction

Interventions éducatives et santé : éléments de problématisation

Maryvette Balcou-Debussche
Professeur des Universités, Université-ESPé de La Réunion, codirectrice du thème « Savoirs, apprentissages et médiations en contextes », laboratoire Icare – EA 7389

David Authier
Maître de conférences, Université de Limoges, directeur d'étude des licences Sciences de l'éducation, laboratoire FrED – EA 6311

En se centrant sur les interventions éducatives dans le champ de la santé, ce nouveau numéro de la revue *Éducation, Santé, Sociétés* interroge la construction et les modalités d'une mise en dialogue du monde biomédical et des sciences humaines et sociales (SHS). Les questionnements s'opèrent tant du point de vue de la définition des questions de recherche que sur les plans conceptuel, méthodologique et organisationnel.

Nécessairement soumise aux analyses de différents chercheurs qui contribuent à ce numéro, notre hypothèse soutient qu'une mise en dialogue est complexe, difficile, mais réalisable *a priori*. Ici, le projet consiste à identifier quelques voies à travers lesquelles cette perspective s'actualise et à analyser les points d'appui et les limites d'une aventure scientifique qui va bien au-delà des questions organisationnelles liées à l'interdisciplinarité. Le projet se frotte ainsi à certaines formes de monopole de la vérité scientifique et d'une certaine manière, à ceux qui se sentent légitimes pour la porter. En 1976, les travaux de Pierre Bourdieu (1976) soulignaient déjà combien la compétence scientifique s'inscrit dans un « espace de jeu » qui interroge à la fois des capacités techniques et le pouvoir social. Dans la lignée de travaux antérieurs, considérons donc que les dissymétries existent et que les épistémologies, paradigmes, concepts et méthodologies de référence ne sont pas nécessairement convoqués de la même façon dans les deux mondes. Considérons cependant que si les sciences biomédicales et les SHS restent très souvent pensées comme étant irréductibles les unes aux autres, il reste possible d'identifier des espaces où les frontières deviennent plus perméables et où les deux mondes s'en trouvent interrogés, y compris dans leurs fonc-

tionnements respectifs. L'histoire nous montre bon nombre de références à l'appui, qu'il s'agisse du médecin philosophe Georges Canguilhem (1943, 1988), des travaux partagés sur les maladies rares, des réflexions croisées dans le cadre de la bioéthique ou de l'anthropologie médicale en milieu créolophone de Jean Benoist (1981, 1993). Ce numéro de la revue *Éducation, Santé, Sociétés* questionne l'actualité des travaux scientifiques : il ambitionne de mettre en exergue différentes formes de dialogues, à travers des constructions scientifiques singulières menées par des équipes plurielles, dans des contextes contrastés en France et à l'étranger.

Notre projet s'inscrit dans la lignée de travaux déjà réalisés depuis de nombreuses années et mis en avant à travers, par exemple, la revue *Sciences sociales et santé*. Il participe à une actualité plutôt foisonnante autour des recherches dites « mixtes » et des approches interdisciplinaires, comme en témoigne, par exemple, le colloque « Les sciences humaines et sociales face à l'interdisciplinarité dans les recherches en santé » organisé en décembre 2017 à Paris [1]. Notre propos ne pouvait donc pas se consolider à partir de la seule réflexion des coordonnateurs du numéro, d'où l'appel à communications qui a été lancé en 2017, en perspective d'une assise élargie de la réflexion. Ce projet ne pouvait pas non plus trouver sa légitimité s'il n'était pas dit d'emblée qu'il s'inscrit dans le cadre élargi d'une visée sociale où la combinaison des sciences biomédicales et des sciences humaines et sociales peut prendre tout son sens. En effet, dès lors que l'on cherche à développer la prévention et l'éducation en matière de santé, que l'on vise à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de maladies chroniques en évitant ou en retardant l'apparition des complications occasionnées par ces pathologies, la rencontre des deux champs prend une signification particulière. Les efforts pour construire le dialogue se conjuguent alors à des volontés de renouveler et d'optimiser les actions, notamment auprès des personnes les plus vulnérabilisées, en lien étroit avec des développements individuels et collectifs.

Pourtant, selon une première lecture, les sciences humaines et sociales et les sciences biomédicales restent souvent pensées en termes de cohabitation, sans réelle possibilité de (se) construire ensemble. L'anthropologie a longtemps été définie comme « l'anti-discipline » de l'épidémiologie, masquant ainsi leur potentiel de complémentarité (Massé, 1995). De même, la sociologie, la philosophie ou les sciences de l'éducation sont régulièrement présentées comme relevant d'épistémologies et de méthodologies n'ayant que peu à voir avec les travaux issus du monde biomédical. Des recherches montrent pourtant à quel point l'anthropologie a pu nourrir la réflexion épidémiologique, ou comment les travaux issus des sciences dites « dures » ont construit avec les sciences humaines et sociales pour mieux saisir la complexité de réalités sociales mouvantes (Debussche *et al.*, 2018 ; Pagani *et al.*, 2017). Il en va ainsi des travaux sur les inégalités sociales de santé, les réseaux sociaux, ou encore ceux qui ont permis aux patients atteints de VIH d'accéder au statut de personnes malades chroniques, avec une inscription sociale de la pathologie et des malades eux-mêmes qui s'en est trouvée profondément renouvelée.

En s'inscrivant dans un sillon déjà amorcé (Balcou-Debussche, 2016a, 2016b), le projet défendu dans ce numéro vise à apporter une contribution supplémentaire à la combinaison et au dialogue des regards respectifs, ce qui va bien au-delà d'une juxtaposition ou d'une subordination / instrumentalisation de l'une ou l'autre des approches. Les points d'appui

1. En ligne : https ://lesshsfacealinterdisciplinariteensante.wordpress.com.

et les limites sont envisagés d'un point de vue conceptuel et méthodologique, ainsi que du côté des voies de valorisation scientifique.

1 De possibles mises en dialogue conceptuelles ?

Cesser de mettre en opposition les sciences biomédicales et les sciences humaines et sociales ne revient-il pas à dire qu'au final, on a affaire à une même démarche intellectuelle, ce qui rompt avec les querelles théoriques et méthodologiques qui ont animé les années 1970 en France (Mucchielli, 1998) ? La perspective est bel et bien d'inscrire le projet de dialogue dans le sillage d'héritages partagés qui ouvrent sur de nouvelles façons de construire les questions et les projets de recherche, d'investiguer les individus, les groupes et les contextes, mais aussi de produire, valoriser et diffuser les résultats du travail scientifique. Faire le pari d'une co-construction invite alors à intégrer les représentations, les normes, les valeurs des individus et des populations au lieu de les approcher à travers un ensemble de variables pensées comme étant plus ou moins universelles. Combiner les deux mondes suppose aussi qu'il y ait un effort conjoint pour que les concepts coutumiers des uns et des autres soient identifiés à travers leurs définitions actualisées et qu'ils soient mis à l'épreuve d'un dialogue ouvrant alors sur des perspectives n'appartenant ni à l'un ni à l'autre, mais aux deux en même temps. En 1981, Bibeau parlait déjà d'une « révolution sémantique » qui deviendrait nécessaire si l'on voulait développer, par exemple, une épidémiologie empreinte des questions socio-culturelles abondamment relayées par les chercheurs en Sciences Humaines et Sociales (Bibeau, 1981). Il ne s'agit pas d'amener les scientifiques à valider de nouvelles définitions d'un objet, mais de faire émerger les définitions que les individus et les groupes donnent à un objet donné en perspective d'activer ce qui fait sens dans les contextes où s'est développée la recherche, ce qui, à terme, devrait permettre de ne pas céder à la surenchère discursive souvent évoquée par Bernard Lahire (2005). En effet, plutôt que de chercher à créer une définition supplémentaire d'un objet qui finit par perdre de sa substance s'il est soumis à de multiples définitions, les échanges devraient plutôt permettre d'en affiner les contours en ouvrant sur l'exploration de nouveaux terrains. Cela revient enfin à prendre conscience que tout travail scientifique est un construit en lien avec les regards portés par des chercheurs dans des contextes spécifiques, *via* des concepts en mouvement et des méthodologies qu'il s'agit de remettre en perspective afin de souligner leur relativité scientifique. Dans ce rapprochement entre le champ biomédical et les SHS, d'aucuns perçoivent une menace potentielle (perte de pouvoir et d'espaces de réalisation, changements socioprofessionnels. . .) alors que d'autres identifient une voie salutaire capable de contrer un certain nombre de dérives liées à la parcellisation et à l'hyperspécialisation. Certes, le modèle d'une médecine fondée sur des preuves empiriques de haute qualité a permis de réaliser d'importants progrès, mais certains chercheurs soulignent aussi le relatif échec du modèle de la preuve en plaidant pour un retour aux principes fondateurs avec une prise en compte du partage des décisions, des relations humanistes et professionnelles et des partenariats pluridisciplinaires (Greenhalgh, Howick, Maskrey et Evidence Based Medecine Renaissance, 2014). Faut-il rappeler que l'histoire des sciences ne cesse de souligner la fécondité des dialogues entre les chercheurs et des travaux scientifiques, *via* des pratiques différenciées d'interdisciplinarité ? Faut-il rappeler tout l'intérêt qu'il y a à développer des approches circumdisciplinaires qui intègrent et combinent non seulement les savoirs homologués, mais aussi les compé-

tences incorporées (Lenoir, Larose et Dirand, 2006) ? Les réalités naturelles, humaines et sociales auxquelles nous sommes confrontés sont éminemment complexes (Morin, 1990), ce qui exige de recourir à une pluralité de savoirs disciplinaires pour les saisir, mais aussi de savoir les combiner de façon structurante et prometteuse dans un cadre éthique qu'il s'agit toujours de questionner au fil des avancées scientifiques. Depuis les années 2000, les travaux menés autour des « interventions complexes » se développent dans ce sens (Pagani *et al.*, 2000). L'aventure n'en reste pas moins difficile et fragile car « lorsque les deux conditions évoquées – proximités épistémologique et paradigmatique – ne sont pas réunies, les chances de nouer des liens solides entre disciplines ou de faire réellement profiter les chercheurs d'une discipline des travaux des disciplines voisines sont faibles » (Lahire, 2007, p. 78). Dès lors, un projet conceptuel de cette ampleur questionne nécessairement les voies méthodologiques qui vont pouvoir s'inscrire dans la lignée d'une telle combinaison, et produire de nouvelles intelligibilités des complexités que les uns et les autres cherchent, à leur manière, à saisir et le cas échéant, à modéliser.

2 De nouvelles combinaisons méthodologiques ?

Conjuguer les deux types d'approche suppose aussi de rompre avec une parcellisation qui mesure les réalités sociales et envisage uniquement les individus à travers des variables identifiées à l'avance, parce que supposées signifiantes. Une telle posture suppose de rompre avec la seule construction statistique du monde social en tant que tel (Lahire, 1992). Largement relayé à travers les études randomisées, le langage statistique transforme en effet ce qui est mesuré selon sa propre logique si bien que des situations sociales différenciées ayant leurs propres logiques sont transformées selon la logique du quantifiable et du mesurable. Une telle construction n'est pas sans effets sur la relation à l'humain, pensé dès lors comme un tout qui n'est que le fruit des différentes atomisations qui en font partie *a priori*. Les essais randomisés opèrent des références fréquentes à la nécessité d'une maîtrise des variables qui sont susceptibles de subir des modifications d'un groupe à l'autre (Evidence-Based Medecine Working Group, 1992 ; Pope, 2003), et on observe qu'une translation est souvent effectuée depuis le champ biomédical sur le champ psychosocial. Supposées identifiables, quantifiables, mesurables, les différentes variables relatives aux dimensions éducatives et sociales sont alors questionnées de la même manière que le sont, par exemple, les mesures de glycémie, de tension artérielle ou d'indice de masse corporelle (Balcou-Debussche, 2016a) : une approche méthodologique visant la représentativité n'exclut donc pas de penser, en complément, une recherche d'exhaustivité.

Contrairement à ce que l'on pense souvent, les sciences biomédicales mobilisent des approches qualitatives et de la même façon, les sciences humaines et sociales développent également des approches quantitatives (Debussche *et al.*, 2018). La question est donc bien plus complexe qu'il n'y paraît. La construction d'un dialogue méthodologique fécond invite alors, non plus à opposer les méthodes (« quanti » *versus* « quali »), mais à définir beaucoup plus clairement les échelles sur lesquelles les chercheurs souhaitent positionner leurs travaux et leurs objectifs principaux et/ou secondaires. Ainsi, toute investigation à un niveau macro / méso pourrait-elle privilégier des méthodes issues des perspectives épidémiologiques (variables prédéterminées et questionnaire en nombre, par exemple) tandis qu'une approche à une échelle micro inviterait, à l'inverse, à mobiliser des observations fines et à récolter des données complexes qui permettraient notamment l'émission de

nouvelles hypothèses. Au final, force est de constater que les deux mondes (biomédical et SHS) mobilisent tantôt l'une ou l'autre de ces perspectives et que c'est souvent le sens commun qui procède à une réduction / simplification où le biomédical est presque systématiquement associé au quantitatif, alors que les SHS le sont au qualitatif.

Dans une perspective de dialogue, il y a lieu d'interroger aussi l'ordre dans lequel les différents champs sont convoqués et sollicités. On observe en effet que les SHS sont le plus souvent invitées à apporter des éclairages (et non une contribution scientifique valide et légitime) *a posteriori*, notamment pour résoudre un certain nombre de questions que l'approche biomédicale n'a pas réussi à clarifier. Dès lors, la tentation est grande de valoriser l'inverse, en commençant par redéfinir en amont les variables qui seront interrogées sur un plus grand nombre au lieu de développer d'emblée des études épidémiologiques longues et coûteuses qui n'apporteront pas toutes les explications utiles *via* les variables quantitatives (Balcou-Debussche, 2016b). Il s'agit donc de trouver des façons de développer conjointement les investigations ouvertes et les questions fermées, ce qui revient à soutenir les perspectives de triangulation méthodologique dans les recherches, en empruntant aux différents mondes leurs façons de recueillir des données et de les analyser. L'approche multifocale est nécessaire dans la recherche des représentations individuelles que ce soit chez les personnes malades ou les soignants (Authier et Berger, 2015). Croiser les façons de voir, de penser et de procéder oblige alors les uns et les autres à redéfinir ce qui gouverne ses propres façons de penser et d'agir, ce qui renforce *a priori* la valeur de production de chacun en même temps que sa légitimité scientifique. Cette perspective conduit à préciser la posture du chercheur et son implication, de même que l'influence du contexte, du temps et de l'espace de la recherche au lieu de certifier que tous les biais sont maîtrisés et que l'étude est « scientifiquement » irréprochable. Enfin, cela invite à contextualiser et à recomposer le morcellement des phénomènes sociaux tout en acceptant qu'un projet de dialogue s'inscrit nécessairement dans le cadre sociétal, historique et culturel qui en permet notamment la construction et le développement.

Dès lors, il n'y a plus lieu de dire que le recueil d'un faible nombre de données auprès d'un grand échantillon serait plus « scientifiquement fondé » et plus valide que la récolte en profondeur d'un ensemble de données complexes, complémentaires, en lien les unes avec les autres, auprès d'un panel restreint. De telles orientations suggèrent de réintroduire le contact des chercheurs avec les personnes interviewées (ce qui n'est pas le cas dans les enquêtes par questionnaire, en ligne, par exemple) et avec les réalités sociales interrogées, pour mieux autoriser le partage des expériences et leur compréhension, tout en remettant en perspective le débat entre la neutralisation de la subjectivité du chercheur (qui justifie souvent, lui-même, sa mise à distance) et la prétendue objectivité scientifique. Ceci suppose un déplacement important : celui de travaux menés à partir du bureau, de l'ordinateur et des tableaux complexes techniquement parlant, à un travail de terrain qu'il s'agit d'objectiver le mieux possible tout en admettant que la sensibilité du chercheur soit productive si elle reste soumise à la critique et à d'autres regards. Cette approche permet la mise en place de passerelles qui favorisent l'appropriation par les soignants, que cela soit en formation initiale ou continue, des résultats des recherches menées et d'une appropriation de la méthodologie utilisée (Authier, 2018 ; Vadcart, 2013).

3 Quelles perspectives de valorisations scientifiques ?

Construire le dialogue entre les sciences biomédicales et les sciences humaines et sociales oblige également à questionner la circulation de savoirs issus des deux mondes, de même que la création d'espaces où les recherches « dialogiques » peuvent être publiées et diffusées. Au-delà des passerelles, l'idée est même d'aller vers un véritable partenariat, c'est-à-dire la nécessaire négociation des objets d'étude, des méthodologies, des analyses et des interprétations en vue de les rendre complémentaires. Les ressources scientifiques mises à disposition du grand public, des étudiants et des professionnels sont réparties de façons très inégales dans la société, mais elles le sont peut-être encore plus quand il s'agit des ressources scientifiques relevant d'une combinaison des champs biomédical et des SHS. Ces développements interrogent donc le transfert des connaissances issues de tels dialogues, avec notamment la formation des étudiants, des professionnels et des chercheurs, dans les deux champs. Ils interrogent aussi les financements des recherches et leurs attributions, de même que les voies à travers lesquelles les lecteurs peuvent avoir accès à un ensemble élargi de productions scientifiques et pas seulement à quelques revues dont l'abonnement est prolongé de façon presque systématique. Faisons donc le pari, ensemble, que le fait de prôner le dialogue va bien au-delà d'une mise au diapason des uns et des autres avec de simples « frottements » des connaissances mutuelles. Les éléments cités ci-dessus soulignent, à l'inverse, qu'il s'agit d'une transformation conséquente sur plusieurs plans : conceptuel et méthodologique bien sûr, mais aussi du point de vue des finalités des travaux scientifiques, de leur inscription sociale, de leurs façons de s'organiser ensemble (ou non) et de leur impact potentiel sur les individus et les groupes sociaux. On fait en effet l'hypothèse qu'il n'y a pas une seule façon de combiner les deux mondes, mais des façons contextualisées de coproduire l'intelligibilité des faits et d'agir sur eux. Cela revient à tendre vers de nouvelles façons d'analyser le monde et les rapports aux autres, ce qui invite à réfléchir à une pluralité de combinaisons possibles, y compris en ne convoquant pas toujours les SHS comme « roue de secours », mais comme un possible préalable aux recherches de grande envergure, notamment si l'on considère le coût humain, social et économique que ces dernières engendrent.

4 Quelle pertinence du cadre des maladies chroniques ?

Si ce numéro de la revue *Éducation, Santé, Sociétés* se focalise plus spécifiquement sur les relations qui unissent les personnes malades chroniques et le monde de la santé, c'est bien parce que la chronicité oblige à aller plus loin dans la perspective de combinaison. En effet, toute personne malade chronique est à la fois un être social dont les pratiques sociales et culturelles sont inscrites dans des contextes spécifiques, mais c'est aussi une personne qui s'inscrit dans un réseau bien plus large de personnes malades, ce qu'il y a lieu d'interroger *via* les variables mobilisées dans et par le monde biomédical. C'est pourquoi, dans ce numéro de la revue, nous accueillons plusieurs contributions qui d'une manière ou d'une autre, nourrissent à leur manière tout ou partie des questionnements pointés ci-dessus. Éliane Rothier Bautzer écrit dans son article que le soin échappe progressivement au secteur sanitaire qui stabilise son territoire dans le traitement des phases aiguës des maladies. Le soin chronique complexe tend alors à être abordé selon une perspective humaniste, et c'est encore plus signifiant lorsqu'il n'existe pas de traitement faisant l'objet de consensus dans la communauté médicale : il en va ainsi, par exemple, de l'obésité,

maladie chronique face à laquelle les soignants se sentent souvent démunis. Dans son article, Estelle Gridaine, dans une démarche ethnographique, écrit que soigner son obésité inscrit le patient dans un processus de carrière qui passe par l'acquisition de compétences dialectiques, ce qui renvoie au travail effectif que toute personne malade chronique réalise (Tourette-Turgis, 2015) et aux transformations du système de relations entre le médecin et la personne malade (Fainzang, 2006).

En France, en moins d'un siècle, différents mouvements ont marqué les façons de penser les relations soignants-patients et de mener les interventions éducatives dans les structures de santé. Les objectifs centrés sur les dimensions médicales et « l'observance » ont progressivement fait place à l'« auto-observance » et aux « auto-soins », allant jusqu'à la recherche d'une « alliance thérapeutique », de codécisions ou de contrats négociés (Debussche, 2015). Ce mouvement souligne le passage d'une transmission de savoirs en direction de personnes pensées comme vierges de toute connaissance à une recherche d'appropriations effectives par ces dernières. L'analyse des représentations sociales ou individuelles présente alors un intérêt, en particulier dans le cadre des maladies chroniques, ce que soulignent Marie-Sophie Cherillat et les auteurs associés en montrant qu'un travail sur les représentations avec les professionnels favorise et facilite l'entrée dans un processus éducatif avec les patients. À l'heure actuelle, les développements des recherches autour de la littératie en santé rendent compte, *via* des voies novatrices, de volontés affirmées de mieux comprendre les processus en jeu, tant du point de vue des accès à l'information et à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qu'à la compréhension et/ou aux prises de décisions par les personnes malades elles-mêmes. Parallèlement, la prévalence des maladies chroniques ne cesse d'augmenter, ce qui explique que plusieurs travaux soulignent déjà la pertinence d'un changement de paradigme pour penser l'accompagnement de malades chroniques de plus en plus nombreux, souvent atteints de plus en plus jeunes par des pathologies avec lesquelles ils devront vivre en famille, travailler et évoluer en société.

Ainsi, penser l'intervention éducative aujourd'hui ne revient pas à mettre en arrière-plan les savoirs et les pratiques relevant du monde biomédical, mais bien à chercher à combiner ces derniers à des connaissances ancrées dans les sciences humaines et sociales (Debussche *et al.*, 2018). Bon nombre de soignants perçoivent encore des difficultés dans la mise en place de pratiques éducatives qui exigent un positionnement professionnel différent, requérant de nouvelles compétences. Les soignants oscillent souvent entre la volonté de laisser suffisamment de place au patient dans la prise de décisions et de respecter les données biomédicales et les investigations cliniques. La revalorisation du patient dans le système de soins est donc un enjeu. Cette place est parfois vécue ou décrite comme un rapport d'influences, de pouvoir ou de forces alors qu'elle devrait être abordée sous l'angle du partenariat. Plusieurs contributions de ce numéro proposent et investissent des pistes pour améliorer ce partenariat. Le travail de compétences non techniques comme la communication, le *leadership*, l'anticipation, la gestion des émotions chez les jeunes internes permet, selon Bruno Bastiani, un enrichissement des pratiques et le développement d'une posture professionnelle d'accompagnement. Dans un même mouvement, Caroline Simonpietri précise que la formation des formateurs doit permettre à ces derniers de se décentrer du point de vue expert, ce qui peut être facilité par la prise en compte des travaux de l'anthropologie dans les formations initiales et continues. L'amélioration de la place de la personne malade (ou non) au sein du système de santé peut alors être anticipée bien en

amont, ce que Nathalie Panissal et Christophe Vieu proposent avec le développement de la pensée éthique des collégiens devant l'enjeu futur du développement de la nano-santé. En lien avec de nombreux mouvements qui s'observent dans les structures hospitalières, les maisons de santé ou les réseaux de professionnels, de nouvelles recherches et analyses réflexives tendent à soutenir l'idée de cette possible alliance du monde biomédical et du monde des sciences humaines et sociales, tout en permettant à chacun de maintenir et renforcer ses spécificités. Les études des relations entre les équipes soignantes, les patients et la famille s'enrichissent ici des analyses de Catherine Gouédard et Fanny Bajolle à propos de la nécessaire relation de confiance entre les partenaires, surtout lorsque l'un d'eux est un enfant. Les équipes pluridisciplinaires ont donc vocation à assurer des missions de promotion de la santé et de soins avec la mise en place de solides relations avec les familles : c'est précisément ce que Patricia Bessaoud-Alonso observe, décrit et analyse dans le contexte particulier du Brésil.

De façons complémentaires, les contributions de ce numéro de la revue *Éducation, Santé, Sociétés* nourrissent l'idée qu'un dialogue est possible entre plusieurs mondes répondant d'épistémologies, de méthodologies, d'objets et de publics forts différents. Les personnes malades impliquées dans les études relèvent tantôt de la cardio-pédiatrie, tantôt des établissements pour les patients médicalisés dépendants (EHPAD) ; les disciplines convoquées vont des sciences médicales à l'ethnographie, la sociologie clinique ou la socio-anthropologie. Les développements récents des pratiques d'ETP, leur existence légitimée par un cadre institutionnel et la multiplicité des acteurs qui s'y investissent ont vivement encouragé cet appel à communications, en l'inscrivant dans la dynamique des questions socialement vives. Les recherches portant sur l'ETP ont déjà permis de démontrer son efficacité, puis d'améliorer son efficience, mais l'éducation thérapeutique est encore marquée par des modes de dominance plus ou moins exprimés par les soignants et les personnes malades. Passer de l'état de « sujet assis » au « patient partenaire debout » ne se fait pas tout seul, notamment dans un contexte marqué par de multiples possibilités techniques qui échappent aussi bien aux personnes malades qu'aux soignants. D'où la pertinence de regards critiques, étayés par des travaux impulsés par des équipes qui se rapprochent et cherchent à répondre, de diverses manières, à la pandémie des maladies chroniques et aux conséquences plurielles sur les plans médical, social, humain et économique.

L'abord des personnes atteintes de malades chroniques est envisagé sous diverses formes, notamment à travers les recherches portant sur les postures qu'adoptent les soignants avec ces dernières. Certaines recherches apportent une contribution aux façons dont s'opère la prise en compte des besoins des personnes malades chroniques, des contextes qui sont les leurs, de la nécessité d'une prise en charge médicale et de la participation à des pratiques éducatives. Quelles sont alors les combinaisons possibles entre les pratiques de soins et les interventions éducatives ? Quels types de rapports entre les deux ? Quels modèles organisationnels à l'appui, pour quels résultats, en institution hospitalière, dans le cadre libéral ou à la croisée des deux ? D'autres travaux interrogent la conception, la mise en place et l'évaluation des situations d'éducation thérapeutique. Dans ce cas, comment la pluralité des savoirs en jeu et l'hétérogénéité des personnes sont- elles prises en compte ? Que sait-on des intervenants qui conçoivent et mettent en œuvre les interventions éducatives en direction des personnes malades chroniques ? Comment les savoirs des acteurs se réinterprètent-ils au cours des échanges formels ou informels entre les soignants et les

personnes malades ? Comment les soignants s'accommodent-ils des accès différenciés aux informations et à la compréhension, notamment lorsque les personnes malades ne maîtrisent pas suffisamment les savoirs dits « de base », tels que la lecture et l'écriture ? Qui sont les personnes et les groupes qui participent aux situations éducatives ? Qui sont ceux qui n'y participent jamais ? Enfin, certains auteurs envisagent les façons dont les soignants participent ou non aux nouvelles offres de gestion de la santé en présentiel ou à distance, avec quels modèles de référence et selon quelles finalités. Quels sont alors les apports des sciences médicales et des sciences humaines et sociales dans la formation à distance des personnes malades et/ou dans celle des soignants ? En quoi ces perspectives bousculent-elles les relations entre les soignants et les malades, les contextes d'intervention, mais aussi les savoirs et les façons d'apprendre, de même que le cadre éthique dans lequel l'accompagnement de la personne malade s'inscrit ? Dans le domaine des nouvelles technologies, les sciences humaines et sociales contribuent-elles, avec les sciences médicales, à construire une vision éthique d'un individu malade capable de choix ?

Après avoir posé l'hypothèse selon laquelle la co-construction et le dialogue sont possibles entre les deux mondes, il s'agit donc de s'en remettre à des principes de réalité : à travers les contributions retenues dans ce numéro, chaque recherche rend compte, à sa manière, d'une aventure qui reste complexe, très fragile, et souvent liée à des opportunités humaines, sociales, contextuelles qui empêchent les développements plus conséquents qui deviendraient alors plus lisibles par la communauté scientifique. Puisse ce numéro contribuer à fortifier cette aventure dont la portée n'est pas encore reconnue par tous, et dont les pleines conséquences ne peuvent être appréhendées du fait de développements encore insuffisants, ou rendus insignifiants.

Références bibliographiques

Authier, D. (2018). Recherche d'une méthodologie d'observation et d'analyse de la relation patient / soignant dans les ateliers d'Éducation thérapeutique. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, (39), 107-129.

Authier, D., et Berger, D. (2015). Recherche, analyse de conceptions chez des patients diabétiques et leurs soignants. Comparaison entre deux milieux socioculturels différents : le département du Cher et celui de l'île de La Réunion. *Éducation thérapeutique du patient*, *7*(2).

Balcou-Debussche, M. (2016a). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris : Editions des Archives Contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2016b). Intervenir auprès des malades chroniques : quels dialogues avec les professionnels de santé ? In *L. Pourchez (dir.), Quand les professionnels de santé et des sciences sociales se rencontrent* (p. 137-150). Paris : Editions des Archives Contemporaines.

Benoist, J. (1981). Sur la contribution des sciences humaines à l'explication médicale. Québec : Département d'anthropologie, Université Laval, *Anthropologie et Sociétés*, *5*(2), 5-15.

Benoist, J. (1993). *Anthropologie médicale en société créole*. Paris : Presses Universitaires de France.

Bibeau, G. (1981). Préalables à une épidémiologie anthropologique de la dépression. *Psychologie Africaine*, XVIII (1/2/3), 96-112.

Bourdieu, P. (1976). Le champ scientifique. In *Actes de la recherche en sciences sociales*. La production de l'idéologie dominante, 2 (2-3), 88-104.

Canguilhem, G. (1943, 2005). Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique (1943), réédité sous le titre *Le Normal et le Pathologique*, augmenté de Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique (1966), 9e réédition. Paris : Presses Universitaires de France / Quadrige.

Canguilhem, G. (1988, 2002). *Ecrits sur la médecine*. Paris : Seuil.

Debussche, X., Besançon, S., Balcou-Debussche, M., Ferdynus, C., Delisle, H., Huiart, L., *et al.* (2018). Structured peer-led diabetes self-management and support in a low-income country : The ST2EP randomised controlled trial in Mali. *PLoS One*. 13(1) : e0191262.

Debussche, X. (2015). L'observance en éducation thérapeutique : un concept pertinent ? Une revue systématique de la littérature autour du diabète de type 2. *Éducation Santé Sociétés*, *1*(2), 213-228.

Evidence-Based Medecine Working Group. (1992). Evidence based medicine : A new approach to teaching the practice of medicine. *Journal of American Medical Association* (268), 2420-2425.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses universitaires de France.

Greenhalgh, T., Howick, J., Maskrey, N., et Evidence Based Medecine Renaissance, G. (2014). Evidence based medecine : a movement in crisis ? *British Medical Journal* (348), 1-7.

Lahire, B. (1992). Formes sociales et structures objectives : une façon de dépasser l'opposition objectivisme / subjectivisme. *L'Homme et la société* (103), 103-117.

Lahire, B. (2007). La sociologie, la didactique et leurs domaines scientifiques. *Éducation & didactique* (1), 73-81.

Lenoir, Y., Larose, F., et Dirand, J.-M. (2006). Formation professionnelle et interdisciplinarité : quelle place pour les savoirs disciplinaires ? In *B. Fraysse (dir.), Professionnalisation des élèves ingénieurs* (p. 13-35). Paris : L'Harmattan.

Massé, R. (1995). Les apports de l'anthropologie à l'épidémiologie : le cas du rôle étiologique de l'isolement social. *Ruptures*, 2(1), 102-117.

Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Édition sociale française.

Mucchielli, L. (1998). *La découverte du social. Naissance de la sociologie en France (1870-1914)*. Paris : La Découverte.

Pagani, V., Kivits, J., Minary, L., Cambon, L., Claudot, F., Alla, F. (2017). La complexité : concept et enjeux pour les interventions de santé publique, *Santé Publique,* 1(29), 31-39.

Pope, C. (2003). Resisting Evidence : The Study of Evidence-Based Medicine as a Contemporary Social Movement. *Health*, 7(3), 267-282.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage* (Éducation thérapeutique, soin et formation). Paris : De Boeck.

Vadcard, L. (2013). Etude didactique de la dialectique du travail et de la formation au bloc opératoire. *Éducation & didactique*, 7(1), 117-146.