



HAL
open science

Contribution à une théorie de l’“ Approche articulante ” entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap. .

Colinet Séverine

► To cite this version:

Colinet Séverine. Contribution à une théorie de l’“ Approche articulante ” entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap. . : Un itinéraire de recherche sous le signe d’une Articulation épistémologique, théorique, conceptuelle, méthodologique et empirique. Education. Université Sorbonne Paris Nord, 2021. tel-03636163

HAL Id: tel-03636163

<https://hal.science/tel-03636163>

Submitted on 9 Apr 2022

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.

Volume 1

NOTE DE SYNTHÈSE

en vue de l'habilitation à diriger des recherches

Contribution à une théorie de l'« *Approche articulante* » entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap

*Un itinéraire de recherche sous le signe d'une Articulation épistémologique,
théorique, conceptuelle, méthodologique et empirique*

COLINET Séverine

Membres du jury

Pr Mariane Frenay, Professeur des Sciences de l'éducation - Doyenne de la faculté de Psychologie et des sciences de l'éducation - Université catholique de Louvain- Belgique

Pr Afsata Paré-Kaboré, Professeur des Sciences de l'éducation - Vice-Présidente Chargé de la professionnalisation et des relations Université-Entreprises. Université Norbert Zongo-Koudougou - Burkina Faso (Rapporteur)

Pr Maryvonne Merri, Professeur de Psychologie de l'éducation - Université du Québec - Montréal - Canada (Rapporteur)

Pr Léandro de Lajonquière, Professeur des Sciences de l'éducation et de la formation- Université Paris 8 - France

Pr Eric Dugas, Professeur des Sciences de l'éducation et de la formation - INSPE - Académie de Bordeaux Chargé mission handicap - Université de Bordeaux - France (Rapporteur)

Pr Pierre Lombrail, Professeur émérite de santé publique, Université Sorbonne Paris Nord - France

Pr Christophe Niewiadomski, Professeur des Sciences de l'éducation et de la formation - Directeur Maison européenne des Sciences de l'Homme et de la société (MESH) - Lille Nord de France - Université de Lille - France

Pr Rémi Gagnayre, Professeur des Sciences de l'éducation et de la formation, Université Sorbonne Paris Nord- France (Garant)

Soutenue publiquement le 29 juin 2021

Remerciements

À l'ensemble des membres statutaires de l'équipe du Laboratoire Éducation et Pratiques de Santé (EA-3412) de l'Université Sorbonne Paris-nord à Bobigny, avec une pensée particulière pour Rémi Gagnayre que je remercie vivement de me faire l'honneur d'être le garant de cette HDR et de m'avoir aidée de ses conseils, ses relectures et son soutien si précieux lors de l'écriture de ce document. Il a été et reste pour moi une référence intellectuelle, ainsi que Pierre Lombraïl et Jean-François d'Ivernois qui ont été l'occasion de rencontres marquantes ayant significativement influencé mon parcours. Je remercie également toutes les personnes que j'ai eu l'occasion de rencontrer dans mon travail et qui sont venues vivifier mon cheminement. Je pense notamment à Éric Plaisance que j'ai eu comme enseignant et qui m'a accompagnée dans mes premiers pas vers l'enseignement et la recherche et qui reste une source d'inspiration, mais également un soutien.

Aux collègues et à l'ensemble des membres du Laboratoire Bonheurs de CY Cergy Paris Université, avec qui j'ai toujours grand plaisir à collaborer.

Aux collègues de l'Université de Cergy-Pontoise et de l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Éducation de l'académie de Versailles, particulièrement Émilie Boujut, Patrick Leborgne et Éric de Saint-Léger.

Aux membres du jury, Mariane Frenay, Maryvonne Merri, Afsata Paré-Kaboré, Eric Dugas, Léandro de la Jonquière, Christophe Niewiadomski, Pierre Lombraïl, qui ont accepté de lire ce travail et qui me font l'honneur de siéger à ma soutenance d'HDR. Ils me précèdent dans l'aventure scientifique et les échanges qui pourront avoir lieu enrichiront ma pensée.

Et enfin, à Aurélien et à Auriane qui ont supporté les longs moments d'absence exigés par l'élaboration de cette HDR, à Auriane qui était là à l'aube de l'édification de cette note de synthèse et qui, pour notre plus grand bonheur, est venue au beau milieu de sa rédaction tandis que son frère, lui, n'ayant rien manqué des premiers moments de la thèse, est arrivé à son crépuscule.

« *Le mot donne à la pensée son existence la
plus haute et la plus noble.* »

(Baruch Spinoza, *L'Éthique*, en latin :
Ethica Ordine Geometrico Demonstrata, 1677).

Table des matières

Table des matières	4
Index des sigles	8
Introduction générale	10
1^{ère} partie Premières sensibilisations à la recherche	19
Chapitre 1 L'apprentie enseignante-chercheuse : une approche expérientielle	21
1.1 Premières initiations à la complexité des systèmes dans une visée d'articulation.....	21
1.2 Une ouverture à et par la formation, l'enseignement et la recherche.....	25
Chapitre 2 Relecture de la thèse	31
2.1 Les principales lignes directrices de la thèse retenues pour la suite de notre parcours de recherche.....	31
2.2 Le concept de carrière	37
2.3 La théorie ancrée	42
2.4 Un bilan de la démarche de recherche au sortir de la thèse	45
2^{ème} partie Processus de discussion sur l'articulation entre champs de pratiques	51
Chapitre 3 Tentative de délimitation du concept d'articulation	52
3.1 Définitions utiles pour circonscrire le concept d'articulation	52
3.2 Hybridation.....	54
3.3 Transversalité	59
3.4 Articulation.....	63
Chapitre 4 Attributs porteurs de possibles <i>articulations</i>	79
4.1 Partenariat entre professionnels de l'éducation, de l'intervention sociale et de la santé	80
4.2 Mutation réciproque et <i>articulation</i> entre société et École	90
4.3 Bien-être et <i>articulation</i> de points de vue	92
4.4 Entre parcours scolaire, de soins, de santé et de vie	96
4.5 Éthique procédurale et rapport aux recherches : <i>articulation</i> des disciplines et entre pays	101

Partie 3 *Articulation* de l'éducation, de la formation, du soin et de la santé à l'École et à l'Hôpital 115

Chapitre 5 Articuler l'École, l'Hôpital, le soin et la santé 117

5.1 Parcours de soins-études	117
5.1.1 <i>Soin et santé</i>	117
5.1.2 <i>Recherches à l'école à l'hôpital</i>	118
5.1.3 <i>Les TIC(E) : support à l'articulation des parcours scolaires et de soins</i>	128
5.2 Patrimonialisation des patronymes du champ de la santé à l'École.....	131
5.3 La santé par le bien-être des élèves au prisme des rythmes scolaires.....	134

Chapitre 6 Parcours d'annonces diagnostiques par une approche éducative et formative 141

6.1 Inter-expériences croisées médecins-patients	143
6.1.1 <i>Éducation thérapeutique</i>	145
6.1.2 <i>Approche collective et partenariale</i>	148
6.1.3 <i>Posture professionnelle</i>	150
6.1.4 <i>Transférabilité</i>	154
6.1.5 <i>Détour historique sur les rapports entre pédagogie, éducation et médecine</i>	155
6.1.6 <i>Pédagogie et sciences de l'éducation et de la formation</i>	157
6.2 Ce qu'implique l'articulation.....	159
6.2.1 <i>Les conditions de l'articulation</i>	160
6.2.2 <i>Interconnaissance des cultures de recherche et acculturation</i>	160
6.2.3 <i>Les objets transfrontaliers : objets de recherche de l'articulation</i>	161
6.2.4 <i>L'élargissement des références : une nécessité de l'articulation</i>	165
6.2.5 <i>Articulation des savoirs de nature théorique, scientifique, procédurale, relationnelle et expérientielle</i>	166
6.2.6 <i>Posture d'interface et définition d'une pédagogie de l'articulation</i>	169

Chapitre 7 Accès aux expériences sociales du sujet-partenaire de la recherche 174

7.1 Exploration du vécu du sujet-partenaire.....	174
7.2 Point de vue du sujet-partenaire	177
7.3 Comparer les corpus au service de l'articulation.....	180
7.4 Recherche participative : <i>articulation</i> des savoirs par la prise en considération de savoirs expérientiels	191
7.4.1 <i>Co-chercheurs et « tiers secteur scientifique »</i>	192
7.4.2 <i>Recherche-action</i>	193
7.4.3 <i>Recherche collaborative</i>	195
7.4.4 <i>Recherche-intervention</i>	196
7.4.5 <i>Recherche communautaire</i>	198
7.4.6 <i>Collaboration à une étude pilote internationale « Devenir parent » par la co-construction de savoirs parents-professionnels</i>	199
7.4.7 <i>Transformation et articulation des champs d'intervention et des recherches par la recherche</i> ...	202
7.5 Méthodologie dans une <i>approche articulante</i> : un meilleur accès aux populations d'enquête.....	203
7.5.1 <i>Les entretiens</i>	204
7.5.2 <i>Mini-journal</i>	205

7.5.3	<i>Observations</i>	206
7.5.4	<i>L'analyse des données</i>	210
7.5.5	<i>L'analyse du style général des discours</i>	216
7.5.6	<i>Portrait</i>	217
7.6	Posture articulante	218
7.7	Notre implication au cœur de la dynamique institutionnelle au service de l' <i>articulation</i>	220
Partie 4 Perspectives théoriques, conceptuelles et méthodologiques de l'approche articulante		228
Chapitre 8 Processus de formulation d'une théorie de l'Approche articulante		229
8.1	D'une définition de l' <i>articulation</i> à l'élaboration d'une pédagogie de l' <i>articulation</i>	233
8.1.1	<i>Définition de l'articulation</i>	233
8.1.2	<i>Pédagogie de l'articulation</i>	235
8.1.3	<i>Compétences acquises lors de la mise en œuvre de l'approche articulante</i>	242
8.1.4	<i>Évaluation de la pédagogie de l'articulation</i>	244
8.2	Mise en application dans d'autres contextes et limites de l' <i>approche articulante</i>	247
8.2.1	<i>Possibilités de mise en application dans d'autres contextes</i>	248
8.2.2	<i>Limites de l'approche articulante</i>	250
Chapitre 9 Perspectives théoriques et conceptuelles de l'Articulation		253
9.1	De l' <i>articulation</i> des parcours à la <i>désarticulation</i>	253
9.1.1	<i>Articulation et désarticulation positive</i>	253
9.1.2	<i>Articulation des parcours éducatif, scolaire, de soin et de santé</i>	254
9.2	La santé par le bien-être au travers de l'analyse des émotions des élèves et de la communauté éducative	256
9.2.1	<i>Place des émotions pour l'articulation des parcours éducatifs, scolaires, de soin et de santé</i>	257
9.2.2	<i>Les émotions à l'École</i>	258
9.3	L' <i>articulation</i> École-hors École et le bien-être.....	260
9.4	Le corps, vecteur d' <i>articulation</i> et de <i>désarticulation</i>	263
9.4.1	<i>Éducation inclusive au prisme du corps</i>	263
9.4.2	<i>Pratique éducative inclusive et articulante</i>	267
9.5	Une analyse de l'intervention et de la collaboration pour articuler un parcours éducatif et de soin	268
Chapitre 10 Activité d'enseignant-chercheur dans les années 2020		274
10.1	Des recherches dans une visée internationale	277
10.2	Encadrement d'un doctorant et d'un chercheur junior	280
10.2.1	<i>L'encadrement et ses évolutions</i>	280
10.2.2	<i>Ouverture internationale pour l'encadrement des doctorants</i>	282
10.2.3	<i>Écoles doctorales et collèges doctoraux</i>	283
10.2.4	<i>L'« ouverture encadrée »</i>	284
10.2.5	<i>Transmettre le concept d'articulation aux doctorants</i>	289
Conclusion générale		293

Bibliographie	301
Index des mots-clés.....	354
Index des mots-clés avec renvoi vers les pages	356
Index des auteurs	360
Table des figures.....	370
Sommaire	372

Index des sigles

AECSE Association des enseignants et chercheurs en sciences de l'éducation et de la formation
AFS Association française de sociologie
AMAC Améliorer l'annonce du diagnostic et accompagner les patients et leur entourage
ANR Agence nationale de la recherche
APAJH Association pour adultes et jeunes handicapés
ARS Agence régionale de santé
ATSEM Agent territorial spécialisé des écoles maternelles
AUF Agence universitaire de la francophonie
BONHEURS Bien-être, organisations, numérique, habitabilité, éducation, universalité, relation, savoirs
CCITRS Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche
CMPA Centres médico et pédagogiques adaptés
CNIL Commission nationale de l'informatique et des libertés
CPP Comités de protection des personnes
CRFPE Centre régional de formation des professionnels de l'enfance de Lille
DGESCO Direction générale de l'enseignement scolaire
DGS Direction générale de la santé
EHESS École des hautes études en sciences sociales
ÉHPAD Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPDIS Encadrement pilotage et développement en intervention sociale
EPSS École pratique de service social
ÉREA Établissement régional d'enseignement adapté
ÉSPÉ École supérieure du professorat et de l'éducation
ÉTP Éducation thérapeutique du patient
FÉHAP Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs
HAS Haute autorité de santé
HDR Habilitation à diriger des recherches
HPST : loi « Hôpitaux, Patients, Santé et Territoires »
IEF Instruction en famille
IFE Institut Français de l'Éducation
INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INRP Institut national de recherche pédagogique
I-SITE : Initiative – Science innovation territoires économie
IUFM Institut universitaire de formation des maîtres
LMD Licence master doctorat
MEEF Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation
MOOC Massive Open Online Course
OCDE Organisation de coopération et de développement économiques
OMS Organisation mondiale de la santé
ONU Organisation des Nations unies
PISA Programme international pour le suivi des acquis des élèves
PNDS Protocoles nationaux de diagnostic et de soins
SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SPOC Small Private Online Course
TAP Temps d'activités périscolaires
TICE Technologies de l'information et de la communication pour l'enseignement

UNAPEI Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales
UNESCO Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
UNICEF United Nations International Children's Emergency Fund.

Introduction générale

Au moment d'entreprendre la revisite de mon itinéraire de recherche et dans une perspective de bilan de mes travaux et orientations de recherche, j'éprouve le besoin de rassembler ou plutôt de synthétiser en quelques mots, même si maladroitement, ma trajectoire. Pour ce faire, j'ai choisi l'expression « *Articulation¹ des champs* », au sens d'une *articulation* des domaines d'intervention des recherches conduites. Cette expression ouvre une réflexion sur un premier cycle réflexif à propos de l'exercice professionnel d'enseignant-chercheur que j'assume depuis 2011 et qui succède à une première phase de 6 ans d'initiation à la recherche, elle-même intervenue dans le prolongement, et en parallèle avec, d'autres missions professionnelles. Ces dernières elles-mêmes étaient marquées par ce souci d'*articulation* entre champs d'intervention : travail social, handicap et santé. Comme bon nombre de parcours, le mien est marqué par la non-linéarité. Ce qui implique, selon moi, dans un travail de restitution et de projection théorique, méthodologique et empirique, d'articuler les inflexions, lesquelles jalonnent ma démarche de recherche et par conséquent mes travaux. L'*articulation* est donc le concept fondateur de notre parcours de recherche. L'*articulation* sera définie de façon détaillée, mais pour faciliter la compréhension des premières pages de cette note, nous avons d'ores et déjà souhaité poser quelques premiers jalons. L'emploi du terme articulation pré-suppose la présence d'un cloisonnement entre acteurs, institutions, champs, secteurs d'activités. L'articulation constitue un outil conceptuel visant à éviter le dualisme et au contraire à favoriser une jointure, en impliquant une posture de « passeur » entre champs, secteurs d'activités, associée à une réflexion méthodologique pour saisir la complexité des situations et des objets mis au travail.

Ainsi, notre mémoire d'habilitation à diriger des recherches s'inscrit dans la problématique suivante : comment les démarches, les approches, les positionnements que nous mettons en œuvre contribuent-ils à l'articulation des champs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap ?

Ce sont les postures de recherche, les conditions, les méthodes de la mise en lien de champs, de pratiques, de méthodes que nous poursuivons. En effet, nous voulons contribuer à

¹ Pour signifier l'état de construction théorique de notre propos, nous réserverons l'italique aux éléments constitutifs de ce construit et la majuscule seulement à leur premier usage, pour le confort de lecture de cette note de synthèse.

l'articulation, par l'interpénétration des champs de l'éducation, de la formation, de la santé et du soin (définis pages 99 et 117). À titre illustratif, on peut citer les parcours scolaires d'élèves hospitalisés, ce que l'on a nommé les soins-études ou, autre exemple, les dimensions éducatives et formatives dans les parcours d'annonces diagnostiques.

À cette étape de mon parcours de chercheuse, je donne à ce travail l'objectif de définir un cadre d'analyse multi-dimensionnel, épistémologique, théorique, conceptuel, méthodologique et empirique, me permettant, dans une approche réflexive et de formalisation, de travailler sur les spécificités d'objets de recherche qui portent l'ambition d'articuler les champs de l'éducation, de la formation, de la santé, du soin et du handicap.

Attardons-nous quelques instants sur ces multiples dimensions qui vont apparaître tout au long de cette note. Pour ce qui concerne l'épistémologie, branche de la philosophie des sciences, selon Nadeau (1999, p. 209), elle « étudie de manière critique la méthode scientifique, les formes logiques et modes d'inférence utilisés en science, de même que les principes, concepts fondamentaux, théories et résultats des diverses sciences, afin de déterminer leur origine logique, leur valeur et leur portée objective ». Selon Formarier (2012), l'épistémologie « étudie la construction des sciences, leur origine, leur contenu, la façon dont les savoirs s'organisent, se structurent et se développent (méthodologie, recherche). Elle contribue à comprendre ce que représentent scientifiquement les concepts, à s'intéresser à leur construction, à leur constitution, à leur mode opératoire ». Ainsi, cette note comportera une dimension épistémologique dans la mesure où elle pose la question de l'organisation des connaissances, des liens entre les disciplines, des choix opérés en termes de modèles, de théories... en ouvrant la perspective de l'utilisation scientifique des concepts.

Pour la dimension théorique, selon Merton (1965 ; 1973), une théorie se base sur des « conceptions logiquement reliées entre elles, et d'une portée non pas universelle mais volontairement limitée [...] d'où l'on espère tirer un grand nombre de régularités du comportement social accessible à l'observateur » (Merton, 1965, p. 3-14 ; 1973). Pour Willett (1996), une théorie est une manière de concevoir et de percevoir les faits et d'organiser leur représentation. Elle sert à conceptualiser et à expliquer un ensemble d'observations systématiques relatives à des phénomènes et à des comportements complexes. Elle sert aussi à découvrir un fait caché. Il s'agit donc d'une construction de l'esprit élaborée suite à des observations systématiques de quelques aspects de la réalité. Une théorie sert donc à définir, décrire, comprendre, expliquer, représenter et prédire un phénomène particulier et un ensemble de relations propres à ce phénomène. L'auteur nous rappelle que les théories sont toujours

partielles car, en mettant l'accent sur une partie du réel, elles ignorent donc tout le reste. Ainsi, l'usage théorique de cette note crée une réalité qui permet de concevoir, de percevoir, de comprendre et d'expliquer un aspect du réel de manière logique et formelle. Nous chercherons donc à montrer en quoi la théorie retenue s'est avérée féconde et utile, sans chercher à nous demander si elle est vraie.

Au niveau conceptuel, selon ce même auteur (Willett, 1996), les concepts et les explications sont les éléments fondamentaux d'une théorie. Le concept scientifique résulte donc d'un effort de clarification systématique de la définition, de la compréhension, de la représentation et de l'explication de ce qui existe. En suivant le propos de Littlejohn (1989), nous ne dissociions pas les concepts et les définitions en montrant leur appropriation par les disciplines, car parler des concepts c'est d'abord les situer dans les disciplines scientifiques (Willett, 1996). C'est pourquoi nous procéderons de façon rigoureuse à cet exercice de façon systématique.

Sur le plan de la méthode, le *Dictionnaire Historique de la langue française* (2016) énonce le sens étymologique du mot « méthode » qui désigne la « direction qui mène au but ». Comme le rappelle Heuzé (2009), ce mot suggère une destination mais aussi un cheminement : hodos, c'est « la route ». Comme le mentionne Combessie (2007), assurer la pertinence d'une méthode c'est l'ajuster aux questions posées et aux informations accessibles, car une méthode guide pour suivre la route, l'éclaire mais ne décide pas de la route. Aussi, en s'inspirant de Gauzente et Urquhart (2018), nous expliciterons la méthodologie au sens de l'ensemble des règles, des démarches, des outils adoptés pour conduire les recherches.

La pratique de la science relevant à nos yeux de l'empirisme, cette dimension jalonnait ce mémoire. Selon *l'Encyclopédie philosophique* (2018), l'empirisme trouve un ancrage dans la philosophie et l'épistémologie. L'observation et l'expérience sensible jouent un rôle central dans l'acquisition et la justification de nos croyances, qu'elles soient ordinaires ou sophistiquées, comme celles qu'entretiennent les scientifiques. Cette perspective est fondée sur l'inductif. Comme l'énonce explicitement le titre de l'article de Lahire (2006), « Nécessité théorique et obligations empiriques », il existe un lien étroit et complémentaire, entre les deux conceptions, que nous avons travaillé.

Ayant situé notre problématique et spécifié ce à quoi nous voudrions contribuer dans un éclairage réflexif, nous sommes en mesure de situer les enjeux disciplinaires.

Dans la perspective de Kuhn (1972), lorsqu'un groupe de spécialistes développe un domaine de recherche et trouve un paradigme, ce domaine de recherche devient une science et une

discipline. Onze ans plus tard, Kuhn (1983) énonce qu'« une discipline scientifique est un ensemble de connaissances et de compétences construites et standardisées par un groupe de personnes ayant des intérêts communs en fonction d'un paradigme, pour répondre à des questionnements ». Selon Fourez, Maingain, Dufour, (dir. 2002), « la discipline scientifique est une approche des présupposés, des savoirs (connaissances, compétences) construits et standardisés, par une communauté scientifique qui, d'une part se reconnaît comme telle, d'autre part est reconnue comme telle, par la société ». Dans son ouvrage *Human Understanding* Toulmin (1972) expliquait qu'« une discipline scientifique implique toujours à la fois ses concepts et les humains qui les emploient, à la fois son objet d'étude, son champ ou son domaine, et les ambitions intellectuelles qui rassemblent ceux et celles qui œuvrent à l'intérieur de la discipline en question ».

Ma discipline de référence se situe en sciences de l'éducation et de la formation avec des apports théoriques et méthodologiques relevant de la sociologie interactionniste ; au cours de cette note, j'aurai l'occasion de développer théoriquement le lien entre articulation et sociologie interactionniste. Mon souci de l'articulation me positionne dans une culture pluri-disciplinaire, mon champ disciplinaire de rattachement, les sciences de l'éducation et de la formation, étant lui-même à la croisée de plusieurs disciplines des sciences sociales. Sur le plan culturel, ma collaboration avec des équipes médicales m'a donné l'occasion de côtoyer la culture biomédicale impliquant une approche post-positiviste². Le présent travail n'a d'autre ambition que d'engager un premier exercice de clarification, avec la conviction, peut-être naïve, que les sciences de l'éducation et de la formation occupent une position avantageuse pour traiter ce questionnement au carrefour de nombreuses disciplines (Charlot, 2001 ; Develay, 2001 ; 2009). Mon positionnement suppose que l'élaboration des connaissances sur un objet de recherche conduit vers la transdisciplinarité³, qui traverse les disciplines (Claverie, 2010).

² Karl Popper (1902-1994), philosophe des sciences a été l'un des fondateurs du post-positivisme. L'acception post-positiviste repose sur le fait que la recherche est influencée par les valeurs des chercheurs, par la théorie qu'ils utilisent et par le fait que leur compréhension de la réalité est socialement construite (Guével & Pommier, 2012).

³ La transdisciplinarité est « ce qui est au-delà de toute discipline et ce qui traverse toutes les disciplines possibles » (Glykos, 1999). Selon Claverie (2010), c'est à Jean Piaget que l'on doit le mot transdisciplinarité, prônant « un système total sans frontières stables entre les disciplines ». Plusieurs auteurs ont donné à ce concept (Morin, 1994 ; Nicolescu, 1996) une portée épistémologique tendant à orienter l'idéologie scientifique vers une pensée complexe (Fogelman-Soulié, 1991 ; von Bertalanffy, 1968) dans un monde unifié. Les accords du premier « Congrès mondial de la transdisciplinarité » de 1994 ont alors permis l'adoption d'une Charte de la transdisciplinarité (1995). « La transdisciplinarité est incompatible avec une réduction de l'Homme à une structure formelle et à une réduction de la réalité à un seul niveau et à une seule logique. La transdisciplinarité offre une nouvelle vision de la Nature, en ouvrant les disciplines à ce qui les traverse et les dépasse (...) ».

Dans ce positionnement, la principale résistance à mettre en œuvre et pouvant donner lieu à des doutes est celle qui va à l'encontre d'une approche tubulaire sur les plans disciplinaire et théorique, approche nuisible au liage et à la compréhension de la complexité des objets investis et conduisant souvent à cultiver un antagonisme. Cette posture implique de se positionner pour tenter de dépasser les logiques d'opposition qui freinent les collaborations (définies page 80), qu'elles soient disciplinaires, théoriques, méthodologiques et représentationnelles, et d'envisager ce dépassement sous la forme de tensions nécessaires au débat scientifique. À titre d'exemple, citons des blocages parfois persistants entre enquête quantitative et qualitative, qui demeurent encore et surtout quand on se confronte à d'autres disciplines. Articuler, c'est aussi saisir la complexité des situations, ce qui revient à travailler sur des « antagonismes constitutifs » (Morin, 2015).

L'autre principale difficulté est de parvenir à naviguer entre cultures disciplinaires et professionnelles pour enrichir sa démarche, en vue d'une meilleure compréhension des objets explorés, sans compromettre pour autant la portée des spécificités d'une grille de lecture disciplinaire, théorique et méthodologique approfondie, ce qui fonde une certaine démarche de recherche dans une logique de spécialité. Ce travail d'équilibriste implique donc une réflexion sur la maîtrise de l'extension de l'articulation.

Le parti que j'adopte ici est celui consistant à suivre un fil conducteur, à délivrer et à mettre en évidence les liens dont l'enjeu est l'identification des points de contact interdisciplinaires et les cohérences de ma démarche de recherche, sans négliger les détours nécessaires, voire provoqués, pour trouver mon chemin épistémologique, théorique, conceptuel, méthodologique, professionnel. L'articulation demandée dans un travail d'HDR se double pour moi d'un objet portant sur l'articulation et qui conduit à la définition d'un champ théorique lié à l'articulation.

Ainsi, le titre de cette note de synthèse résume mon point d'ancrage actuel, caractérisé par l'inscription dans différents environnements. Ce positionnement génère à certains moments une certaine instabilité. Toutefois, cette instabilité contribue à la maturation d'objets de recherche et à une posture de recherche qui se veut au service des différents publics et objets traités. En même temps, cette position traduit l'aspiration à se situer en phase avec les préoccupations de la société contemporaine marquée par une ultra-technicisation des thèmes, des problèmes et une hyper-complexité (Colinet, 2019), pour exagérer volontairement le propos de Morin sur la complexité (2015) des parcours de vie des sujets.

En outre, la réflexivité qui peut être définie comme l'examen de la révision constante des pratiques sociales à la lumière des informations concernant ces pratiques mêmes (Laplante, 2004) engage l'autre, en l'occurrence les sujets de la recherche. Cette réflexivité avec l'autre devient nécessairement aussi une rencontre avec soi, étant donné que dans notre démarche, cerner l'autre implique aussi de nous cerner nous-même, en prenant soin de nous attarder sur un phénomène vécu par l'autre pour nous l'approprier.

Cet écrit combine principalement deux types de lecture possibles : premièrement, une lecture chronologique des travaux et deuxièmement un ordonnancement, nécessairement arbitraire, des travaux, de leur ancrage épistémologique, théorique, conceptuel, méthodologique, des résultats qui s'en dégagent et des orientations qui se profilent à l'issue de cette revisite. Je prendrai soin de préciser, chaque fois que nécessaire, le statut du matériel empirique analysé et son lien avec le cadre théorique mobilisé.

Pour accompagner la lecture et faciliter la compréhension de la réflexion au cours des quatre parties, à la fin de chaque chapitre, des points saillants synthétiseront les principaux apports explicités au cœur du chapitre.

Ces recherches sont soit achevées, certaines étant en phase de publication, soit en cours de réalisation, d'autres sont encore à l'état de projet. L'état d'avancement sera précisé au fur et à mesure de cette note, tout comme les perspectives qui se profilent à chaque étape ré-explorée de notre parcours.

Quant à la forme, précisons qu'à certains moments nous emploierons le « je » pour insister sur la nature narrative de notre propos, le temps du récit (Weinrich, 1964) sollicitant du lecteur une attention spécifique d'ordre biographique. Le « je », c'est aussi partager des travaux élaborés de façon personnelle. À d'autres moments, le « nous » pour marquer le temps du discours et l'analyse commentée. Cet emploi du « nous » indiquera au lecteur que notre stimulation intellectuelle s'est réalisée en lien avec les collectifs qui nous inspirent dans les choix opérés au cours de notre parcours.

Le choix de soutenir un mémoire d'HDR à l'Université Sorbonne Paris Nord sur le campus de Bobigny s'explique par son offre de formation et par les laboratoires qu'il héberge, voués à la médecine, la santé et la biologie humaine. Nous souhaitons que notre souci d'articulation soit visible dans nos inscriptions institutionnelles. Enfin, nous entretenons des liens de onze ans maintenant avec le LEPS (Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé), équipe travaillant

largement sur la santé et ses perspectives éducatives. Dans les laboratoires EMA (École Mutations Apprentissages) et BONHEURS (Bien-être, Organisation, Numérique, Habitabilité, Éducation, Universalité, Relations, Savoirs) où la thématique éducative en contexte scolaire est prédominante, nous étions et nous sommes encore la seule à travailler sur la santé. Ainsi, ces inscriptions institutionnelles nous ont nourri de façon complémentaire et nous les avons enrichies par des inscriptions dans des réseaux de recherche : Association des Enseignants et des Chercheurs en Sciences de l'éducation et de la formation, Réseau Thématique Santé, Médecine, Maladie, Handicap de l'AFS (Association Française de Sociologie), réseaux de Santé Mentale au Brésil etc) sur lesquels nous reviendrons.

Cette note de synthèse d'HDR s'organise en quatre parties. La première contracte en un même bloc le passage d'une approche expérientielle de l'éducation, de la santé et du handicap à nos premières sensibilisations à la recherche dans le cadre de notre Master 2 Recherche et surtout de notre formation doctorale. Elle se termine par un premier bilan de notre démarche épistémologique, théorique, conceptuelle et méthodologique relativement aux questionnements et positionnements sur l'articulation, à l'issue de la thèse.

La seconde partie rend compte des attributs, au sens d'outils de réflexion, porteurs d'une ambition d'articulation. Le concept d'articulation lui-même est défini à la lumière d'autres concepts, hybridation, transversalité, pour mieux le circonscrire. Cette partie éclaire en quoi les thématiques travaillées sont porteuses d'une articulation doublée d'une approche qui favorise celle-ci et que nous avons nommée « *Approche articulante* ».

La troisième partie s'attache à traduire notre positionnement articulant que nous voulons cohérent à différents niveaux : épistémologique, méthodologique dans nos recherches mais aussi professionnel. Il s'est agi de reconstruire les développements de deux principales orientations thématiques de nos recherches post-thèse. La première concerne l'éducation et la santé à l'École, la seconde traite des parcours d'annonces diagnostiques à l'Hôpital que l'on a situés dans un continuum éducatif et de formation. Le lien entre les deux thématiques concerne le contexte École et le hors contexte scolaire, l'Hôpital. École et Hôpital sont deux institutions marquées historiquement, dans lesquelles éducation et santé questionnent leur transformation. Ces deux thèmes sont reliés par l'intérêt que l'on porte à l'éducation, à la formation, à la santé, au soin et aux pratiques des acteurs. Elle fait part d'un travail réflexif sur l'articulation que nous nous sommes efforcée d'initier.

Pour achever cette note de synthèse, la quatrième partie invite au prolongement, par une ouverture enclenchée, vers un programme de travail futur. Les perspectives présentées se déclineront, sur les plans épistémologique, théorique, conceptuel et méthodologique, sur le renforcement de la dimension internationale. Nous aborderons le cadre théorique de l'*approche articulante* fondée notamment sur une pédagogie de l'articulation. Nous expliciterons les enjeux identifiés de l'activité de l'enseignant-chercheur dans les années 2020. Voulant contribuer à une approche pragmatique de l'idée d'articulation qu'il s'agit d'incarner, nous évoquerons la création d'une organisation de recherche dans les organisations de travail. En qualité d'enseignante-chercheuse destinée à encadrer encore davantage d'étudiants-stagiaires et de doctorants, nous dirons notre volonté de transmettre l'*approche articulante* et de porter la discipline des sciences de l'éducation et de la formation.

PARTIE 1

**D'une approche expérientielle à la recherche.
Bilan de recherches : approche
épistémologique, théorique, conceptuelle et
méthodologique à l'issue de la thèse**

Pages 19 - 50



PARTIE 2

Circonscription du concept d'articulation
Élaboration progressive d'une "approche articulante"

Pages 51 - 114



PARTIE 3

École et Hors contexte scolaire à l'hôpital
Deux orientations thématiques :

- éducation et santé à l'École
- parcours d'annonces diagnostiques à l'Hôpital

Positionnement méthodologique dans une approche articulante

Pages 115 - 227



PARTIE 4

Cadre théorique de l'articulation : pédagogie de l'articulation
Perspectives de recherche
Activité d'enseignant-chercheur dans les années 2020
et dans une perspective internationale - Encadrement de doctorants

Pages 228 - 291

1^{ère} partie Premières sensibilisations à la recherche

Mon parcours de formation et professionnel en travail social (diplôme de Conseiller en Économie Sociale et Familiale), suivi par un parcours universitaire avec un Master puis un Doctorat en Sciences de l'Éducation⁴, marquent, selon moi, les raisons qui m'ont conduite vers les champs de l'intervention sociale, du handicap et de la santé, par le biais des savoirs tirés des expériences vécues. Dans mon parcours, les premiers liens identifiés dont je me souviens entre éducation et santé concernent précisément, au cours de ma scolarité, l'éducation à la santé orientée sur l'hygiène bucco-dentaire au primaire et largement marquée par la prévention des maladies sexuellement transmissibles au collège et au lycée. Même si ce n'est pas l'éducation à la santé qui sera la porte d'entrée retenue pour seconder ma démarche d'exploration et d'articulation des deux champs que constituent l'éducation et la santé, ces éléments biographiques ont joué un rôle dans mon itinéraire. Ils ont constitué des événements marquants, au sens où ils m'offraient l'occasion de développer des savoirs sous un autre format pédagogique (ateliers thématiques, conseils pédagogiques) que magistraux rencontrés dans d'autres disciplines (mathématiques, lettres...) enseignées.

Née en 1980 au moment où bon nombre d'auteurs, notamment anglo-saxons (Charmaz, 1990 ; Corbin & Strauss, 1991)⁵ se sont appropriés la dimension biographique en travaillant sur les maladies chroniques, j'appartiens à la génération qui a évolué avec un discours sur la présence du virus du Sida qui faisait ses premiers ravages en Europe. J'ai assisté à la mobilisation associative de la lutte contre le sida, comme l'illustre le récent film rétrospectif des années 90, « 120 battements par minute »⁶, visant à faire connaître le virus et évoluer les représentations infondées qui s'y rapportaient. Comme le souligne Paicheler (2005), les associations de lutte contre le sida ont occupé une place centrale auprès des décideurs politiques dans la mise en œuvre d'une politique publique de prévention. Ces associations ont exercé l'influence la plus notable sur les experts scientifiques et sur le personnel politique. Cette référence a été marquante pour ceux de cette génération et l'impact de ce phénomène n'est certainement pas étranger aux choix opérés, notamment à celui de mon sujet de thèse.

⁴ L'intitulé de la discipline a évolué depuis : « sciences de l'éducation et de la formation ».

⁵ Références mises aux normes de l'American Psychological Association 7th Edition.

⁶ Robin Campillo, 2017, <https://www.avoir-alire.com/120-battements-par-minute-la-critique-du-cesar-du-meilleur-film-2018>, Consulté le 20 août 2020.

1ère partie
Premières sensibilisations à la recherche

Mais, le propos de cette partie se veut tout d'abord une explicitation de mes expériences professionnelles qui m'ont, pas à pas, conduite vers le statut de chercheur.

Chapitre 1 L'apprentie enseignante-chercheuse : une approche expérientielle

Pour débiter ce chapitre, analysons les premières sensibilisations professionnelles à l'articulation, avant de revenir sur notre ouverture à et par la formation, l'enseignement et la recherche.

1.1 Premières initiations à la complexité des systèmes dans une visée d'articulation

J'ai débuté ma carrière par des vacances dans le champ (ce dernier étant défini page 52) du travail social. Même si nous expliciterons ce que revêt la signification de *champ*, je peux dès à présent préciser que selon moi, les champs sont aussi des espaces de co-construction favorables à leur interpénétration et à leur articulation grâce aux acteurs qui y oeuvrent. Dans ce sens, Simon-Koch (2008) évoque le champ comme l'écriture formalisée d'une interaction. Cette écriture vivante produite par un sujet pour rendre compte d'un champ (...) est créatrice dans le réel et dans le symbolique en étant elle-même source réelle de nouveaux discours, de nouveaux savoirs articulés et reconnus comme tel.

Après l'obtention de mon diplôme de Conseiller en Économie Sociale et Familiale, exerçant dans un Centre communal d'action sociale, puis dans un espace territorial au niveau d'un Conseil général, ma mission consistait à rencontrer sur un secteur géographique donné des publics confrontés à des situations diverses : personnes âgées, familles, personnes isolées, mineurs, demandeurs d'asile... Alors qu'il n'était question que de partenariat dans les discours des équipes et des directions d'établissement, je fus moi-même confrontée à la difficulté de secteurs cloisonnés. Dans ces années 2000, l'exemple le plus criant était sans doute pour moi celui de la séparation entre les professionnels du champ psychiatrique et ceux du travail social, les liens étant extrêmement difficiles à établir et les collaborations (définies page 80) complexes à mettre en œuvre. L'explication invoquée à une collaboration extrêmement restreinte voire inexistante était alors celle du secret médical (Cabanel & Lungeri, 2005 ; El Ghozi, 2007 ; Le Pape, 2005). Les professionnels du travail social percevant le secret médical comme un argument à une non-collaboration, les professionnels de la psychiatrie se sentant limités dans l'élaboration d'une collaboration du fait d'un manque d'informations à communiquer et des informations circulant dans un seul sens, des professionnels de l'intervention sociale vers les professionnels de la psychiatrie. Au quotidien, dans les discours des professionnels on sentait une logique d'opposition, chacun étant persuadé du bien-fondé de sa démarche. À cette époque,

j'étais éloignée de l'idée d'une complémentarité des approches pour un « accompagnement global » de la personne. De façon sans doute simpliste et naïve, je cherchais à comprendre ces difficultés de mise en œuvre de partenariats (voir page 80). À l'époque, les professionnels, plus expérimentés que moi, me parlaient de postures défensives ou de domination d'un secteur sur l'autre, ou encore d'enjeux de territoire dans les approches et les interventions. Ces quelques éléments explicatifs ne me satisfaisant pas, c'est avec une foule de questionnements que je repartais, désireuse de savoir et de mieux comprendre, pour dépasser ces logiques qui me semblaient favoriser les oppositions et dont je pouvais moi-même être la prisonnière, voire l'actrice. Ces expériences ont laissé une trace qui n'a cessé de guider mes travaux. La remise en cause d'un manque d'articulation, d'une séparation orientait ma recherche de sens et la contradiction que j'y voyais avec « la globalité » de la personne et la « complexité » des situations, nécessitait en tout cas dans les discours une articulation entre secteurs. La diversité et la complexité des situations rencontrées dans cette première vie professionnelle m'ont sensibilisée à cette question d'une articulation qui m'apparaissait fondamentale et devant être travaillée. En retraçant ce parcours, j'ai ressenti le besoin d'explorer cette notion de *complexité*, mais aussi celle de *globalité*.

Entre complexité des systèmes et globalité

Le mot « complexe » vient du latin *complectere* : embrasser, c'est le contraire de simple, puisqu'il renvoie à l'idée d'éléments divers (Abdelmalek, 2004). Selon Morin (2015) et Abdelmalek (2004), cette notion de « complexité » éclaire les changements qui affectent la connaissance scientifique de la culture et de la nature. Toutes les sociétés sont confrontées à la complexité du réel. Il s'agit d'adopter le paradigme⁷ de complexité qui permette de concevoir comme lié ce qui, jusqu'ici, était considéré comme disjoint. Il y a bien complexité lorsque sont inséparables les composants différents constituant un tout (Abdelmalek, 2004).

La pensée de Morin (2015), s'inscrit dans la démarche que nous nous efforçons de mettre en place. L'auteur nous aide à comprendre que la compartimentation des savoirs empêche de traiter les problèmes à la fois fondamentaux et globaux. Il envisage une connaissance du global qui évite le réductionnisme aveugle aux qualités propres au tout, l'unilatéralisme (prendre une partie pour le tout), le holisme (aveugle aux relations tout-parties). Penser global, c'est

⁷ Paradigme est une notion polysémique. Dans l'ouvrage intitulé *Effets pervers et ordre social*, Boudon (1989) utilise le mot « paradigme » pour désigner « le langage dans lequel sont formulées les théories ou éventuellement des sous-ensembles importants de théories émises dans le cadre d'une discipline » (Boudon, 1989, p. 190-242).

considérer l'humanité dans sa nature « trinitaire », puisque chacun est à la fois un individu, un être social et une partie de l'espèce humaine.

Pascal, dans ses *Pensées* (1669), disait déjà : « je tiens impossible de connaître les parties sans connaître le tout, non plus de connaître le tout sans connaître les parties... ».

À la même époque, Spinoza (1677) demandait dans son *Éthique* : « Quid corpus possit », « Que peut un corps humain et plus précisément que peut le corps humain ? ». Le philosophe parlait de l'individualité complexe du corps humain. La notion spinoziste d'individualité se révèle cruciale dans la conception de l'unité psycho-physique. Si le corps humain n'admet pour principe de ses opérations aucune cause extra-corporelle, son degré d'organisation, sa configuration en individu composé d'une multitude de corps plus simples donnent la mesure de la complexité. Idée reprise par Gillot (2003), selon qui la puissance propre du corps humain, ce qu'il peut faire en vertu de sa seule nature, apparaît indissociable de son degré de complexité et d'organisation, autrement dit de son individualité singulière. Dans le prolongement de cette réflexion, pour Spinoza (1677), il existe trois genres de connaissance :

- une connaissance du premier genre qui correspond à la perception sensible,
- une connaissance du deuxième genre donnée par la raison,
- une connaissance du troisième genre qui correspond à une perception globale et intuitive, permettant de percevoir les choses dans leurs relations, leur développement, leur unité.

La complexité est donc une préoccupation qui n'est pas nouvelle. Outre la complexité, à une époque contemporaine, Engel et al. (1992) ainsi que Berthoz (2009) et d'autres (Petit et al., 2014) ont adopté le néologisme de « simplicité » pour qualifier tout un ensemble de solutions originales qu'a trouvées l'évolution biologique pour traiter la complexité intraitable du réel. Ce qui a été appelé le « détour » de la simplicité consiste à « décomposer les problèmes compliqués en sous-problèmes plus simples, grâce à des modules spécialisés, quitte à devoir ensuite recomposer l'ensemble » (Berthoz, 2009, p. 22).

Dans cette veine la complexité, à travers notre parcours, est appréhendée comme un défi. Son enseignement permet de faire converger les sciences sur l'étude de la condition humaine. C'est également dans cet ancrage que se situe notre inscription en termes d'articulation et de convergence.

La complexité nous amène à une réflexion sur la notion de système.

Le concept de « système » appliqué aux sociétés part de l'hypothèse selon laquelle la totalité (ici la société) possède un degré de complexité supérieur à celui des sous-systèmes qui la composent. Les systèmes sociaux se caractérisent par une capacité à s'autoconstituer et à engendrer en permanence des sens nouveaux.

La théorie des systèmes permet de rendre compte de la façon dont un système se maintient en équilibre par ce que l'on désigne l'homéostasie, mais elle ne permet pas d'imaginer comment le système pourrait changer. Pour Trappeniers et Boyer (2004), l'approche systémique est née aux États-Unis au milieu du siècle dernier. Initialement, la démarche issue de la recherche scientifique avait une visée essentiellement pratique⁸.

von Bertalanffy (1968) dans sa *Théorie générale des systèmes*, parue aux États-Unis, relève trois aspects principaux des systèmes, ce qu'il nomme :

- la science des systèmes, soit l'ensemble des principes qui s'appliquent à tous les systèmes, y compris les systèmes humains ;
- la technologie des systèmes, soit les problèmes nouveaux qui posent l'apparition des techniques modernes et leurs répercussions sur l'organisation des sociétés humaines ;
- la philosophie des systèmes, soit une vision organique du monde comme une organisation au sein de laquelle des systèmes sont en interaction.

La limite que présente la rationalisation de von Bertalanffy (1968) tient à ce qu'il s'intéresse aux systèmes humains, sans s'intéresser spécifiquement à eux, travaillant plus largement sur les systèmes physiques.

Dupuy (2004) a souligné la nécessité de considérer les individus comme immergés dans un environnement social, l'accent est mis sur la nécessité de prendre en compte les capacités cognitives de ces derniers ainsi que l'aspect dynamique de leurs interactions. C'est ce qu'il a qualifié d'individualisme méthodologique complexe qui insiste sur la boucle qui unit récursivement les niveaux individuel et collectif.

Il ne s'agit pas seulement, dans les systèmes humains, d'interactions entre les divers éléments, mais de relations (Trappeniers & Boyer, 2004) et ajoutons qu'il importe de traiter les

⁸ Selon Rozier (2014), « La pratique constitue un construit qui est donné en partie dans l'observation et plus pleinement dans la participation. La *praxis*, en revanche, est porteuse de valeurs qui ne sont pas directement perceptibles, ni réductibles à un fonctionnement analysable comme tel ».

relations des individus dans leur contexte (Paré-Kaboré, Sawadogo & Legros, dir. 2016). L'Homme et la situation sont des entités inséparables (Dugas, 2011).

Comme l'énonce Durand (2017), l'approche systémique peut et doit contribuer à offrir des concepts et des règles méthodologiques. L'enjeu est de concilier les extrêmes. Sans qu'il s'agisse d'extrêmes, l'approche systémique s'avère éclairante lorsque l'on travaille l'articulation et la complexité qu'elle revêt. La non-linéarité est une caractéristique dans la phénoménologie des systèmes complexes.

Dans notre cheminement, les champs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap peuvent être envisagés comme des systèmes complexes.

Ainsi, dans le cadre de mon parcours professionnel, j'utilisais l'opportunité qui m'était offerte par les institutions qui m'avaient recrutée pour confronter à la pratique mon questionnement portant sur l'articulation des champs au sens de rapprochement, d'interpénétration (voir pour la définition détaillée de l'articulation page 75) et pour en saisir toutes les complexités. Dans notre parcours, cela s'est traduit par une première articulation entre formation et travail social en exerçant dans des structures de formation en travail social, d'abord en tant que vacataire, puis en tant que salariée. De même, je tentais d'articuler handicap et formation, en travaillant en tant que chargée de mission pour le développement de la formation des aidants familiaux et des professionnels dans une union nationale d'accompagnement des familles de personnes cérébrolésées. Une autre manière pour moi de mettre au travail cette question d'articulation dans une dynamique complexe était d'investir un sujet transversal : le handicap, la transversalité dans la complexité pouvant être abordée comme un moyen d'agrèger les différents sous-systèmes en mouvement. Je voyais poindre l'importance d'aborder le handicap en formation, pour que ces représentations soient discutées et réfléchies.

1.2 Une ouverture à et par la formation, l'enseignement et la recherche

Mon année de formation en Master recherche en Sciences de l'éducation à l'Université Paris Descartes (2005) fut l'occasion d'amorcer une démarche permettant de travailler ce sujet transversal : le handicap, qui se situe à l'articulation d'autres champs, la santé et l'éducation. J'ai alors travaillé sur « la reconstruction identitaire des personnes atteintes de déficiences motrices acquises ». L'intérêt d'identifier des supports identitaires dans les trajectoires

marquées par des déficiences était déjà visible dans le mémoire de Master Recherche⁹. De plus, la moitié de notre corpus de personnes rencontrées avaient des liens avec une association qu'elles évoquaient en entretien, quand nous les rencontrions à l'hôpital. Pourtant, à ce stade, dans ce mémoire, l'implication associative n'était pas au centre de notre réflexion. Face à la complexité des situations relatives aux déficiences acquises, comme dans le cadre d'une pathologie, par exemple d'une sclérose en plaques abordée dans mon mémoire de Master recherche, j'ai souhaité cibler mon doctorat sur le travail biographique (Corbin & Strauss, 1991) et l'implication associative. L'intitulé de ma thèse a donc été l'implication associative et le travail biographique des personnes atteintes de sclérose en plaques. Ainsi, ce travail financé par l'Association des Paralysés de France m'a située d'emblée à l'articulation du handicap et de la santé. Ma thèse, soutenue en 2009, a été menée sous la direction du Professeur Éric Plaisance à l'Université Paris Descartes au CERLIS. Le statut associatif des institutions professionnelles dans lesquelles j'exerçais et les publics rencontrés me semblaient s'inscrire en complémentarité avec mon sujet de recherche. Ce travail de thèse fut une première migration concrète vers le champ (tel que défini page 52) de la santé. De plus, l'approche pluridisciplinaire portée par le laboratoire de rattachement dans lequel j'ai réalisé ce premier travail d'envergure, ainsi que l'orientation de mon directeur de recherche m'ont initiée à l'approche d'une articulation entre champs d'intervention (éducation, handicap, soin et santé).

Mes implications institutionnelles dans différents centres de formation et départements universitaires m'ont progressivement encouragée à entériner ma démarche devenue l'ambition de cultiver « l'art de l'assemblage pour mieux articuler ».

J'ai été recrutée à l'Université de Cergy-Pontoise (devenue CY Cergy Paris Université) en tant qu'enseignante-chercheuse en sciences de l'éducation et de la formation (70^{ème} section au CNU) sur un poste relatif à l'éducation et à la santé, et plus généralement à l'ouverture de l'éducation à d'autres champs d'intervention (on l'a dit principalement à la santé mais aussi, et plus à la marge, au travail social). Désormais, mes articles publiés ou acceptés me permettent d'organiser les recherches que j'ai menées (et celles en cours) autour d'un thème commun, l'articulation des champs éducatifs, de la formation, des soins et de la santé, ainsi que des situations de handicap. La cohérence de mes publications a pu s'améliorer grâce à l'adéquation que je me suis efforcée de développer et de maintenir entre mes recherches menées au sein des

⁹ Master 2 Recherche : Sciences Humaines et Sociales, mention Sciences de l'Éducation, spécialité : Éducation et Formation. Université Paris V-Sorbonne. Mention : Bien. Mémoire principal : La reconstruction identitaire des personnes atteintes de déficiences motrices acquises (sous la direction d'Éric Plaisance).

laboratoires École, Mutations et Apprentissages (EA-4507), Bonheurs (EA-7517) et Éducatives et Pratiques de Santé (EA-3412) qui portent, notamment le second, ne serait-ce que dans son intitulé, l'idée d'articulation entre mes deux champs de prédilection. Mais aussi entre mes recherches et mes enseignements à l'Institut Universitaire de Formation des Maîtres (IUFM) de l'Académie de Versailles, puis à l'Institut d'Éducation, puis à l'École Supérieure du Professorat et de l'Éducation (ÉSPÉ) devenue l'INSPÉ (Institut National Supérieur du Professorat et de l'Éducation), mouvements institutionnels que j'ai connus pendant mes dix années d'activité d'enseignant-chercheur. Cette évolution institutionnelle montre qu'un système complexe, comme l'institution, se caractérise par une certaine impermanence.

Mon activité de formation théorique et pratique auprès de futurs enseignants, d'enseignants mais aussi de professionnels du travail social et de la santé, a pu nourrir mes intérêts de recherche et les faire évoluer, tout comme mes projets de recherche ont pu les enrichir à leur tour. J'ai eu la chance de pouvoir développer des enseignements à la croisée des domaines de l'éducation, du soin, de la santé et du travail social. J'ai réalisé des enseignements (2535 heures depuis 2011 - voir volume 2 « Principaux intitulés des enseignements dispensés en Master 1 et 2 entre 2011 et 2021 ») dans la mention MEEF (Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation). J'ai coordonné le parcours santé/social en révisant trois années de suite les maquettes afin d'adapter au mieux le contenu aux attentes des publics et en vue de la constitution du dossier d'habilitation pour l'ÉSPÉ. Dans une dynamique de systèmes complexes, cette refonte des maquettes a été l'occasion de générer des sens nouveaux. Pour enrichir le système institutionnel, j'avais le souci de participer à l'ouverture d'un parcours de formation sur l'éducation à d'autres champs et de les articuler, pour ne pas tomber dans l'écueil de contenus exclusivement scolaro-centrés. Ces derniers me semblaient en décalage avec les enjeux actuels de l'École et plus largement de la société où l'on observe, à l'inverse, une articulation des champs d'intervention. Ainsi, dès mon arrivée en 2011, j'ai co-fondé le Master EPDIS (Encadrement Pilotage et Développement en Intervention Sociale) qui a été mis en place avec un partenaire territorial (École Pratique de Service Social) dont j'ai été co-responsable par la suite. L'enjeu du partenariat était donc bien de tisser pour articuler des liens de pensée, mais aussi de favoriser concrètement la rencontre entre professionnels de l'éducation et du travail social, en organisant par exemple des séminaires mutualisés entre différents publics.

Depuis mon arrivée à l'Université de Cergy-Pontoise (CY Cergy Paris Université), j'ai pu encadrer quatre-vingt-treize mémoires de Master, dont quatre font l'objet de projets de publication dans des revues interface ou professionnelles (SpécificITES, Agora

débats/jeunesses, Les dossiers des sciences de l'éducation, Revue française de service Social) sur des thèmes se situant à l'articulation entre éducation et handicap ou éducation et santé (co-accompagnement d'élèves en situation de dyslexie ; trajectoire de santé au lycée ; accompagner des lycéens dans la réalisation d'un projet de santé ; l'inclusion des élèves en situation de handicap au lycée). J'ai encadré une post-doctorante (Céline Avenel) et associé des doctorants à mes recherches sur les rythmes scolaires et la santé à travers le prisme du bien-être en publiant avec eux (Draghici, 2017 ; Pérez-Sépulveda, soumis pour expertise). Je co-encadre actuellement une étudiante en doctorat (Line Eschauzier, CY Cergy Paris Université) et je débute une co-direction de thèse (Henri Sarr, Université Gaston Berger, Sénégal). La première travaille sur le tissage entre savoirs théoriques et savoirs d'action, par l'évaluation et l'analyse des situations de changement vécues par des équipes de direction dans le domaine de la santé. Le thème de la seconde thèse porte sur l'éducation, les sens et les représentations de l'interruption de grossesse au Sénégal. Dans les deux cas, il ressort l'idée d'une articulation entre éducation et santé.

Pour encourager la publication d'étudiants et doctorants, dans le cadre d'un séminaire de recherche que j'anime, du Master Techedu (Technologies de l'éducation à distance), de la Chaire UNESCO¹⁰, une partie de leurs articles est dédiée à la publication dans les revues scientifiques. De même, pour une diffusion plus large, je suis en train de créer un SPOC (Small Private Online Course) susceptible d'évoluer en MOOC (Massive Open Online Course) en cours de création, sur ce thème de la publication d'articles.

Parallèlement à cet ancrage expérientiel, ma fréquentation assidue de la littérature scientifique a contribué à une équilibration majorante qui a structuré mon parcours pré et post-thèse.

¹⁰ La Chaire UNESCO « Francophonie et Révolutions des Savoirs : éducation et connaissances à l'ère du numérique et des réseaux internationaux » est une création conjointe de l'Université de CY Cergy Paris Université) et de l'Agence Universitaire de la Francophonie (AUF) en 2015. Le parcours Technologie de l'éducation est l'une des deux bases de formation de troisième cycle de la chaire UNESCO « Francophonie et révolution des savoirs ».

Chapitre 1 - Partie 1

Points saillants

- Mes cursus diplômant en travail social (2001) et universitaire en sciences de l'éducation et de la formation (2002-2009) ont éveillé mon intérêt pour les champs de l'éducation, de la formation, du handicap, du soin et de la santé.
- Mon exposition au phénomène de cloisonnement des pratiques et champs disciplinaires a suscité une incompréhension (2003).
- Ma compréhension du phénomène s'est faite par une mise en lien de travaux portant sur la complexité des systèmes et sur la globalité.
- J'ai recherché une transversalité en pratique (2003-2011), en explorant le handicap sous la forme d'une question de recherche interrogeant la complexité (2005).
- J'ai progressivement mis en évidence l'intérêt qu'offre l'articulation en tant que concept (dont une première définition a été communiquée en introduction et explicitée de façon détaillée dans la partie 2), tant du point de vue des enseignements, de la recherche, des méthodes et des expertises (2011-2021).

1ère partie
Premières sensibilisations à la recherche

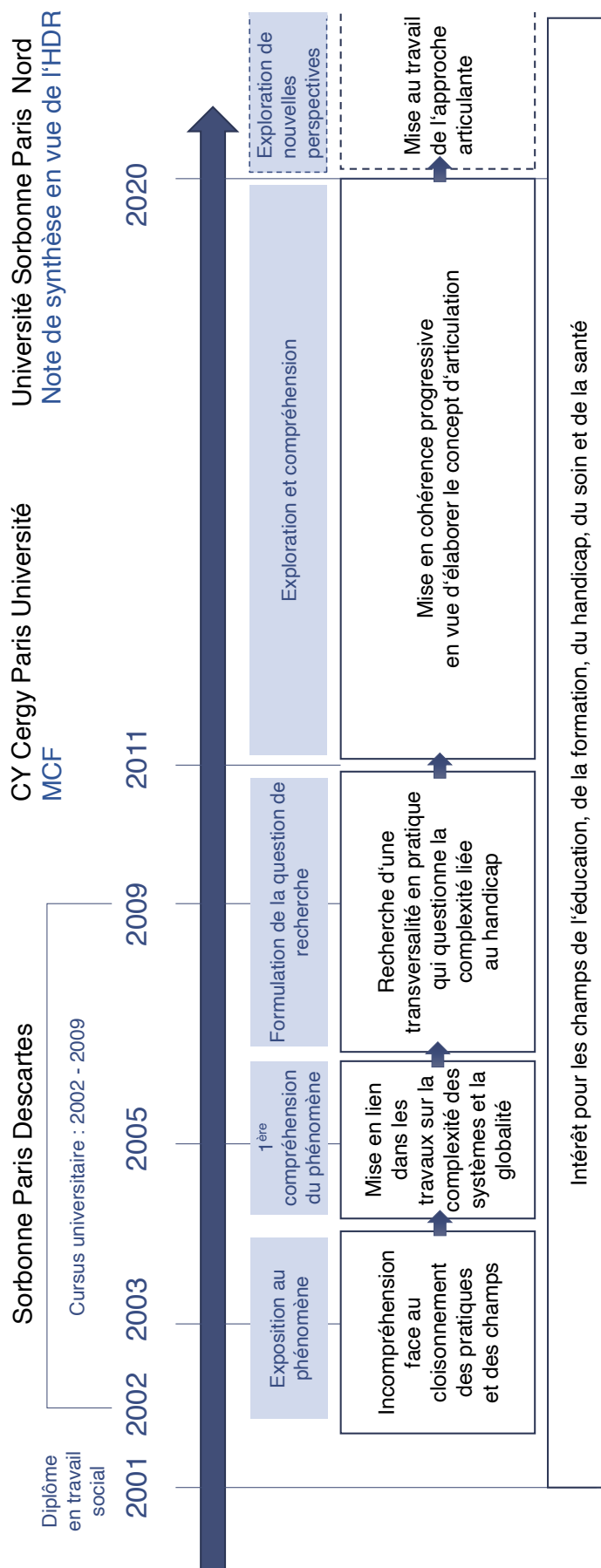


Illustration n° 1 : frise chronologique de synthèse du chapitre 1 partie 1

Chapitre 2 Relecture de la thèse

L'analyse, dans le chapitre précédent, de nos sensibilisations dans notre cursus de formation en travail social et universitaire, ayant généré une ouverture, à et par la formation, l'enseignement et la recherche, aux champs de l'intervention sociale, du soin et de l'éducation nous amène à présent à une relecture de notre thèse (2009). Ce chapitre est consacré à l'explicitation des éléments théoriques étroitement liés à ceux, d'ordre méthodologique, des grandes lignes directrices de mon travail de Doctorat. Il met en lumière les acquis qui ont ouvert les suites que nous avons données à cette recherche.

2.1 Les principales lignes directrices de la thèse retenues pour la suite de notre parcours de recherche

Afin d'élaborer mon projet de thèse, ma démarche a été de procéder à un examen des recherches antérieures pour éviter les redites. La littérature sociologique sur les maladies chroniques (Bury, 1982 ; Charmaz, 1987) et plus récemment sur l'engagement associatif (Simonet, 2006) était abondante. J'ai donc fait le choix de délimiter une problématique à la lumière d'une enquête empirique spécifique avec de nouveaux corpus.

Mon directeur de thèse, ayant évolué de la philosophie à la sociologie tout en étant rattaché à un département en sciences de l'éducation et de la formation, m'a très certainement incitée à me situer à la croisée des sciences de l'éducation et de la formation d'une part et de la sociologie d'autre part.

Une des principales limites de ce travail que le jury a soulignée lors de la soutenance, c'est son fort ancrage sociologique empreint de traces des sciences de l'éducation et de la formation. Je me retrouvais donc au cœur du débat disciplinaire que j'appréhendais à l'époque comme une difficulté que j'ai dépassée par une posture consistant à considérer que les disciplines scientifiques ne se définissent pas par les objets qu'elles traitent, mais par leurs approches et leurs méthodes. Ce propos va dans le sens de celui de Develay (2009) et Terral (2003). Il n'y a donc pas d'objets propres aux sciences de l'éducation et de la formation comme à la sociologie, mais il n'y a pas non plus d'objets qui leur soient interdits. C'est sans doute ce positionnement, au fil des travaux, qui m'a permis de me situer davantage dans une posture d'articulation.

J'ajoute que mon travail de thèse porte également la marque de l'orientation de mon directeur, et d'abord à travers le choix d'un cadre théorique, celui de l'interactionnisme

symbolique. Ma démarche a alors été d'en comprendre les principes fondamentaux. Les trois principes identifiés sont, suivant Blumer (1969, cité dans de Queiroz & Ziolkowski, 1997), les suivants :

1. les humains agissent à l'égard des choses en fonction du sens que les choses ont pour eux ;
2. ce sens est dérivé ou provient des interactions de chacun avec autrui ;
3. c'est dans un processus d'interprétation mis en œuvre par chacun dans le traitement des objets rencontrés que ce sens est manipulé et modifié. Le paradigme de l'interactionnisme symbolique est interprétatif (Morissette, 2010).

Ces trois principes constituent, ensemble, l'approche spécifiquement interactionniste. L'articulation n'apparaît pas explicitement dans ces principes. Implicitement, elle se situerait dans l'intitulé du second principe « interactions de chacun avec autrui ».

En souhaitant procéder à une recherche *a posteriori* pour cette note de synthèse sur l'interactionnisme symbolique et l'articulation (voir page 63), nous avons constaté que le terme d'articulation que nous avons positionné au rang de concept dans le cadre de cette note de synthèse (voir page 63) apparaît dans la pensée de Blumer (1964), mais sans conceptualisation. L'articulation est mentionnée quand Lacaze (2013) évoque le caractère instituant de l'action conjointe. « L'action conjointe a un caractère distinctif de plein droit, un caractère qui repose sur l'articulation ou le lien comme existant en dehors de ce qui peut être articulé ou lié » (Lacaze, 2013, p. 17).

Sur le plan épistémologique, envisager de traiter de la question de la sclérose en plaques selon une approche liée aux sciences de l'éducation et de la formation ainsi qu'à la sociologie supposait de s'interroger sur les caractéristiques qui en expliquaient l'intérêt disciplinaire. En effet, la sclérose en plaques, comme d'autres pathologies, est souvent appréhendée sur les modes médical et psychologique. En proposant une approche, relevant des sciences de l'éducation et de la formation comme de la sociologie, de cette maladie, il s'agissait de rendre compte d'un objet étranger, a priori non justifiable d'une analyse faisant appel à ces deux types de discipline et extérieur à leurs frontières, comme l'était le suicide pour Durkheim (1897) ou l'anorexie pour Darmon (2003). Le caractère « pathologique » de la sclérose en plaques semblait également constituer un second obstacle à l'application d'un point de vue propre aux sciences de l'éducation et de la formation ainsi qu'à la sociologie. Comment ces sciences pourraient-elles traiter un phénomène aussi atypique et extrême ? Là encore, il existe une

tradition d'analyse qui s'est attachée à la conquête de ce type d'objet étranger. La sociologie de la déviance considère même le « pathologique », non comme une limitation, mais au contraire comme une incitation à appliquer un point de vue sociologique. Becker, dans son ouvrage *Outsiders* (1985 [1963]), a rapproché la notion de déviance du concept de « carrière ». La découverte de cet auteur, Becker (1985 [1963]) a sans aucun doute marqué ma manière de conduire la lecture de mes recherches empiriques.

Il considère la déviance comme un produit social : le produit d'une transaction effectuée entre un groupe social et un individu qui, aux yeux du groupe, a transgressé une norme. Dans la catégorie des transgresseurs, il inclut les consommateurs de marijuana, population étudiée dans cet ouvrage, les personnes atteintes de maladies mentales ou les sujets (définis page 175) alcooliques, mais aussi les musiciens de jazz, qui ne sont exclus – et ne s'excluent – de la société conventionnelle que par leur mode de vie et leurs goûts. Ainsi, la déviance est une propriété non du comportement lui-même, mais de l'interaction entre la personne qui commet l'acte et celles qui réagissent à cet acte. Comme l'explique Becker (1985 [1963]), « les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants (...). Le déviant est celui auquel cette étiquette a été appliquée avec succès et le comportement déviant est celui auquel la collectivité attache cette étiquette » (Becker, 1985 [1963], p. 33). La déviance est donc relative et tous les groupes ne la qualifient pas de la même façon. À l'intérieur d'un même groupe, la tendance à répondre à un acte donné en termes de déviance est sujette à de très larges variations. Sont déviants ceux qui ont en commun d'être ainsi désignés et de faire l'expérience de la désignation. Cette désignation n'est pas infaillible : tous ceux qui transgressent une norme ne sont pas nécessairement étiquetés et il arrive aussi que certains le soient à tort. Pour Becker (2002 [1998]), la conduite du sujet a pour effet de le rendre « étranger » à l'appartenance commune : tel est le sens de « outsider ». Je me raccorde assez volontiers à cette tradition d'analyse qui vise à s'approprier ce type d'objet étranger.

Ainsi, pour ma thèse, j'avais souhaité proposer une approche en sciences de l'éducation et de la formation ainsi qu'en sociologie de la sclérose en plaques, non pas malgré sa dimension pathologique, mais pour cette raison même. Je souhaitais que cette approche puisse au moins jouer un rôle de mise à distance des discours dominants (c'est-à-dire ayant acquis le monopole de la parole légitime sur cet objet) ou simplement courants sur une réalité qu'ils ne décrivaient que partiellement. En ce qui me concerne, il me paraissait désormais pertinent de proposer de voir la sclérose en plaques à travers un autre regard que celui des professionnels du médical et

de la psychologie. En effet, en suspendant l'impératif de statuer sur ce qui est normal ou pathologique, en s'intéressant au « comment » plutôt qu'au « pourquoi », en décomposant en pratiques et en étapes un phénomène, en mettant en lumière les interactions, l'approche des sciences de l'éducation et de la formation ainsi que de la sociologie, on avait les moyens de comprendre cette maladie et de la faire comprendre, et de prendre conscience de la trame sociale des conduites les plus singulières.

Le questionnement central de ce travail était le suivant : comment les sujets atteints de sclérose en plaques utilisent-ils leur implication associative pour élaborer un travail biographique ? Mais, éventuellement, comment d'autres y parviennent sans cette implication ? Cette question reposait sur mon pré-supposé de l'époque concernant l'élaboration d'un travail biographique qui consistait à trouver du sens à leur trajectoire marquée par une ou des rupture(s) du fait de l'apparition de leur maladie. Ce travail biographique visait à colmater l'éclatement ressenti et généré par la pathologie et ses conséquences, en apportant une unité de sens.

Cette thèse reposait sur l'hypothèse générale et inductive suivante : au cours de leur carrière¹¹ de personne atteinte de sclérose en plaques, les sujets peuvent être amenés à élaborer un travail biographique (Corbin & Strauss, 1987). Une des possibilités qui s'offrent à eux est d'intégrer à ce travail une implication associative qui peut prendre différentes formes : ascendante, stable. Ainsi, l'implication peut permettre de « regagner un certain degré de contrôle sur la biographie rendue discontinue par la maladie » (Strauss, 2003, p. 41). Ils ont la possibilité également de se désimpliquer totalement. D'autres sujets élaborent un travail biographique sans implication associative. Les formes d'implication vont donc jouer de façon variable sur l'élaboration de cette entreprise. Cette partie de mon travail (Colinet, 2010) a été utilisée dans les recherches portant sur le bénévolat et sur la déclinaison des groupes associatifs (Ferrand-Bechmann, 2011).

Comme les représentants de la première École de Chicago, les interactionnistes symboliques se sont souvent vu reprocher leur manque de théorisation. Pire, certains considèrent que leur apport cognitif est maigre, tant leur discipline paraît relever du sens commun (ce qui n'est pas un défaut aux yeux des interactionnistes) et leur écriture se réduire à de la littérature (de Queiroz & Ziolkowski, 1997). Ainsi, pour ne pas tomber dans cet écueil, le cadrage des orientations

¹¹ Concept défini et explicité page 31, utilisé rappelons-le de façon métaphorique par des interactionnistes comme Becker (1985 [1963]) mentionné précédemment.

théoriques de ma thèse mettait à contribution des concepts majeurs sur lesquels ma recherche s'est appuyée, tels que carrière, travail biographique et implication, mais aussi l'approche requise.

Outre l'interactionnisme symbolique, l'examen de cette thèse à l'occasion de la rédaction de cette note de synthèse porte les traces de la théorie de l'engagement.

La théorie de l'engagement

Dans cette thèse, à travers notre questionnement sur l'implication associative, la théorie de l'engagement met en évidence qu'un acte est toujours à l'origine du processus d'engagement et il existe différentes manières de favoriser l'émergence d'un contexte engageant (Joule & Beauvois, 1987). Le concept fondamental de la théorie, étant l'engagement, a été mobilisé dans de nombreuses disciplines : psychologie sociale, sociologie, sciences de l'éducation et de la formation, sciences de gestion... Selon Kiesler (1971), l'engagement se définit par le lien qui unit l'individu à ses actes, les caractéristiques de l'engagement renvoient au profil de l'acte (caractère public, caractère explicite, irrévocabilité, répétition, conséquences, coût) et aux raisons de l'acte (raisons internes versus externes, contexte de liberté versus de contrainte) (Kiesler & Sakumura, 1966). Les effets cognitifs et/ou comportementaux des actes sont d'autant plus grands que l'engagement est grand (Joule & Beauvois, 1987). Freedman et Fraser (1966) ont montré qu'en amenant une personne à réaliser, dans un premier temps, un acte peu coûteux (acte préparatoire), on augmentait sensiblement les chances de la voir réaliser, dans un second temps, un acte plus coûteux (comportement attendu). Comme l'expliquent Joule et Beauvois (1987), dans le domaine du management et de la communication, l'engagement renvoie à la relation entre nos convictions et nos actions. Les premières sont considérées comme le moteur des secondes ; s'engager dans une cause, dans un projet, c'est consacrer du temps, de l'énergie, des efforts à cette cause ou ce projet, parce qu'ils répondent dans leurs finalités à nos croyances, valeurs, idées, etc. L'engagement peut également relever d'une tout autre perspective, selon laquelle ce ne sont pas tant nos convictions qui nous amènent à produire des comportements que les conditions dans lesquelles est réalisé un acte. Autrement dit, engager quelqu'un dans un acte peut consister à obtenir d'une personne un acte peu coûteux (aisément réalisable en toute liberté) comme étape préparatoire à un acte attendu, plus coûteux (et donc plus engageant) ; ou encore, cela peut consister à associer un acte demandé à une caractéristique de la personne, de telle sorte que la réalisation de l'acte ne soit pas vécue comme une imposition, mais comme l'expression de ce qu'elle est.

Selon Becker (1960, 2006), les engagements ne sont pas nécessairement pris consciemment et délibérément. Certains engagements résultent de décisions conscientes, mais d'autres surviennent progressivement ; la personne prend conscience qu'elle s'est engagée uniquement lors de certains changements et semble s'être engagée sans s'en rendre compte. Une telle théorie peut s'appuyer sur le fait que l'engagement pris sans en avoir conscience - on peut l'appeler « engagement par défaut » - survient au cours d'une série d'actes dont aucun n'est crucial mais qui, pris ensemble, constituent pour l'acteur une série de paris adjacents d'une telle ampleur qu'il peut vouloir ne pas les perdre.

Notre travail sur l'implication associative portait sur le processus conscientisé marquant les différentes manifestations du niveau d'implication (ascendante, stable, désimplication) dans le milieu associatif.

Alors qu'il existait de nombreux travaux de qualité surtout depuis les années 80, par exemple en anthropologie (Kleinman, Eisenberg & Good, 1978 ; Laplantine, 1986 ; Fainzang, 2005) ou en sociologie sur la gestion quotidienne de la maladie et sur le sens que les sujets lui accordent (Corbin & Strauss, 1991 ; Bury, 1982 ; Charmaz 1987), les recherches portant sur le milieu associatif dans le champ de la santé ont été plus tardives. Les sciences sociales et notamment la sociologie française ont longtemps déserté le terrain de l'étude empirique des associations. Mais surtout depuis les années 90 et 2000, des sociologues l'investissent davantage. L'approche empirique a retenu de nombreux chercheurs : Poujol (1978), Ion (1997), Rabeharisoa et Callon (1999 ; 2002), Barral et Paterson (2000), Ion, Franguiadakis et Viot (2005), Barthélémy (2000), Ferrand-Bechmann (2000 ; 2005), Havard Duclos et Nicourd (2005), Simonet (2006), Hély (2009), Pourtau, de Oliveira, Ferrand-Bechmann (2014), pour ne citer qu'eux. Si je devais n'en retenir que deux, je dirais que ceux qui m'ont plus particulièrement influencés ont été Havard-Duclos et Nicourd (2005) et Ferrand-Bechmann (2000 ; 2005). Néanmoins, les parcours (définis page 97) qu'empruntent les sujets impliqués n'ont que faiblement suscité l'intérêt des chercheurs. Knobé (2009) fait partie de ceux qui ont étudié les logiques d'engagement des malades selon deux dimensions distinctes : les modes d'organisation des associations ainsi que les modes d'entrée dans l'espace associatif.

Plus spécifiquement, les recherches s'intéressent à la sclérose en plaques au niveau plutôt individuel, certaines au niveau plus collectif des associations, comme celle de Bach (1995). Par ailleurs, la mobilisation contre la sclérose en plaques est assez modeste dans le champ des sciences humaines en regard des nombreuses recherches sur les maladies chroniques, par

exemple le diabète (Corbeau et al., 2013 ; Perrier & Perrin, 2018). Bien qu'assez fréquente, invalidante et connue de longue date, cette maladie n'a donné lieu qu'assez récemment (dans les années 60) à une prise en charge associative spécifique, qui en fait un objet pertinent. Face à ce constat et à l'abondance des travaux, surtout ceux portant sur les maladies chroniques, et afin de marquer l'originalité de ma démarche dans ma thèse, j'ai souhaité articuler les niveaux individuels (individus) et collectifs (associations), un des éléments constitutifs de l'articulation que je ne cesserais de cultiver dans tous mes travaux ultérieurs. Sachant que l'articulation entre l'individuel et le collectif constitue une ligne de démarcation entre différents courants sociologiques (Chavalarias, 2007), et afin de mieux saisir cette articulation entre l'individuel et le collectif, l'objectif général de ma recherche était de comprendre comment les sujets atteints de sclérose en plaques utilisaient leur implication associative pour élaborer leur travail biographique, à la lumière de notre pré-supposé indiqué précédemment (page 34).

Face à la multiplicité des termes dans la littérature : itinéraire, trajectoire, parcours (définis page 64 et 97), c'est à ce moment-là que j'ai commencé à prendre la mesure de la vigueur du concept de carrière.

2.2 Le concept de carrière

Il s'agissait de saisir les incidences de la sclérose en plaques dans la vie des sujets¹² et les recompositions biographiques qu'elle suppose. Je suis partie de l'idée que, du fait de l'irruption de la maladie dans leur parcours de vie, les sujets entrent dans la « carrière » d'une personne atteinte de sclérose en plaques. Ce concept de carrière est utilisé métaphoriquement. Ainsi, la portée de mon travail a été de cerner ce qu'implique le concept de carrière dans les recherches et quel intérêt il présentait pour ce travail.

Je me suis donc inspirée sur ce point de sociologues interactionnistes, tels Hughes (1937), Becker (1985 [1963]), Goffman (2002 [1968]) qui ont utilisé ce concept dans des études de professions, où ce concept a d'abord été élaboré dans le champ professionnel avant de l'être dans d'autres secteurs, pour appréhender divers phénomènes sociaux. En effet, l'application du terme de carrière à des domaines autres que le domaine professionnel est attribuée à Hughes (1997). De fait, les textes qu'il consacre à cette notion avancent une définition générale de la carrière qui n'est pas spécifiée uniquement par son rapport avec les « professions ». Terme

¹² Le sujet est appréhendé sans le séparer de sa situation sociale. Ce terme est explicité page 144.

employé jadis pour désigner un terrain de course, il a pris le sens figuré de bref galop mené à bride abattue, voire de charge de cavalerie ; il désigne aussi le vol vif d'un oiseau fondant sur sa proie, ainsi que la course du soleil et des étoiles dans le ciel : de là aussi le sens de grande vitesse ou d'élan. Ces sens, tous obsolètes, ont laissé place à celui-ci : « parcours ou progression d'une personne au cours de la vie (ou d'une partie donnée de celle-ci) » (Hughes, 1996, p. 176). Cet auteur définit ainsi le concept de carrière pour analyser la trajectoire (définie page 64) d'un individu à l'intérieur des organisations de travail : « dans sa dimension objective, une carrière se compose d'une série de statuts et d'emplois clairement définis, de suites typiques de positions, de réalisations, de responsabilités et même d'ouvertures. Dans sa dimension subjective, une carrière est faite de changements dans la perspective selon laquelle la personne perçoit son existence comme une totalité et interprète la signification de ses diverses caractéristiques et actions, ainsi que tout ce qui lui arrive ». En ce qui concerne l'étude des professions, l'usage du concept de carrière par Hughes permet d'introduire la durée là où auparavant « les professions sont saisies synchroniquement et toutes faites » (Queiroz & Ziolkowski, 1997, p. 68), mais il s'agit plus généralement d'envisager les phénomènes analysés comme des processus. Cette prise en compte de la dimension temporelle se manifeste à travers l'identification des phases de la carrière d'une personne. Ainsi, il s'est agi dans mon cas de repérer, dans des phénomènes qui ne sont pas, ou pas toujours, présentés chronologiquement, un fil temporel qui distingue des « moments », des « étapes », ou des « phases » de la carrière des sujets atteints de SEP. En cela, « carrière » est un concept utile pour construire des modèles séquentiels de divers types. Il renvoie à la suite des changements d'une position à une autre dans un système. Il englobe également l'idée d'événements et de circonstances affectant la carrière. Une perspective en termes de carrière s'assigne deux objectifs : tout d'abord, montrer ce qui est commun aux divers individus engagés dans une même carrière en faisant émerger et en construisant des moments communs aux diverses expériences individuelles, telle que l'annonce du diagnostic pour les personnes, les pratiques d'annonce diagnostique étant un sujet exploré ultérieurement dans notre parcours (cf. partie 3 chapitre 2 page 141). Mais il s'agit également de repérer, au sein de ces phases communes, les éventuelles variations. J'ai mis en évidence que cette carrière comporte trois phases qui constituent des moments importants et communs aux sujets, chaque phase connaissant des variations particulières selon les personnes. Ces trois phases sont : l'irruption des symptômes, l'annonce du diagnostic et l'élaboration du travail biographique, elle-même constituée de phases.

Un certain nombre d'auteurs tels que Becker (2002 [1998]), Goffman (2002 [1968]), Darmon (2003), Blanc (2006) ont appliqué le concept de carrière à un domaine autre que le domaine professionnel. Ils en ont fait un usage plus inhabituel et plus sophistiqué.

Becker (1985 [1963]), qui a converti ce modèle en l'étude des carrières déviantes, en a déterminé des étapes. Pour lui, l'explication de chaque phase traversée par le sujet constitue un élément de l'explication de son comportement final.

La description par Goffman (2002 [1968]), dans son ouvrage *Asiles*, de l'« itinéraire moral » des reclus en est l'équivalent conceptuel. Il transpose le concept de carrière dans le monde de la maladie mentale. Lui aussi met en évidence, dans les interactions asilaires, le croisement de deux structures, celles de l'institution et d'une biographie. L'articulation apparaît donc à ce niveau. À la prise en compte de l'aspect temporel des processus, la notion de carrière ajoute la possibilité d'articuler, dans leur étude, la « situation officielle de l'individu » et « ses significations intimes », selon Goffman (2002 [1968]). « L'intérêt du concept de carrière réside dans son ambiguïté. D'un côté, il s'applique à des significations intimes que chacun entretient précieusement et secrètement, image de soi et sentiment de sa propre identité ; de l'autre, il se réfère à la situation officielle de l'individu, à ses relations de droit, à son genre de vie et entre ainsi dans le cadre des relations sociales. Le concept de carrière autorise donc un mouvement de va-et-vient du privé au public, du moi à son environnement social » (Goffman, 2002 [1968], p. 179). Ce sont les aspects « moraux » qui intéressent Goffman, c'est-à-dire le « cycle des modifications » qui non seulement « interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière », mais affectent également « le système de représentations par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres » (Goffman, 2002 [1968], p. 179-180). Goffman (1968) étudie les relations existant entre des malades, des prisonniers ou des soldats et leur hiérarchie dans un espace plus ou moins clos, soumis à des règles disciplinaires strictes, que ce soit l'asile où sont enfermés les malades mentaux, la prison, le camp de concentration ou encore le camp militaire ; ce qui est défini comme une institution totale est un « lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur (...) mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » par une autre autorité que celle de l'individu (Goffman, 1968, p. 41), celui-ci étant à la fois dépossédé de sa personnalité (Goffman, 1968, p. 56 ; 58) et de son autonomie (Goffman, 1968, p. 78 ; 92). À partir de sa définition et de l'identification des phases qui constituent la « carrière morale du malade mental », la notion de carrière devient un outil qui permet d'appréhender les rapports de la personne malade avec l'institution médicale, qu'elle

soit ou non psychiatrique. « La carrière morale d'une personne appartenant à une catégorie sociale donnée s'accompagne d'une série classique de modifications dans sa façon de concevoir la personne en général et surtout la sienne [...]. La carrière morale, par conséquent le moi de chacun, s'élabore dans les limites d'un système institutionnel, que ce soit un établissement social, comme un hôpital psychiatrique, ou un complexe de relations personnelles et professionnelles » (Goffman, 1968, p. 224).

Darmon (2003), en étudiant l'anorexie, reprend cette notion de « carrière » qu'elle utilise comme outil de prise en compte et d'objectivation du point de vue des jeunes filles qui connaissent une carrière anorexique. Elle distingue quatre phases de cette carrière : l'engagement dans une « prise en main », le « maintien » de l'engagement, le « maintien de l'engagement malgré les alertes et la surveillance », la phase de « prise en charge » par l'institution médicale. Elle définit la carrière anorexique par les changements physiologiques et psychologiques qui conditionnent l'individu à la privation de nourriture. En faisant de l'activité anorexique l'objet de son analyse, elle adopte une posture épistémologique introduite par Hughes, puis reformulée et utilisée par Becker (1985 [1963]) et Goffman (2002 [1968]), celle qui consiste à « transformer les individus en activités » (Becker, 1985 [1963] ; Darmon, 2003, p. 79). Cela implique de renoncer aux typologies de personnes où ce sont les caractéristiques psychologiques ou sociales propres à ces personnes qui jouent le rôle de causes, en dernière instance, de leurs actions, pour y substituer l'analyse des types de conduites dans lesquelles s'engagent ces personnes sous certaines conditions. Un des plus grands apports du concept de carrière est de pouvoir être utilisé à la fois comme un outil garantissant le caractère empirique de l'analyse et comme un instrument d'objectivation. De fait, mon analyse objectivée des carrières s'est construite empiriquement. En se concentrant sur « les activités plutôt que sur les personnes, on est amené à s'intéresser au changement plutôt qu'à la stabilité, à la notion de processus plutôt qu'à celle de structure » (Becker, 2002, p. 88 ; 90). Pour une sociologie orientée vers l'action, « comprendre les actions et les interactions qui tissent le déroulement [d'une carrière] (...) devient un objectif essentiel » (Baszanger, 1992, p. 32-33).

Toute analyse en termes de carrière est élaborée à partir du point de vue des individus qui s'engagent dans celle-ci, et elle est centrée sur ce point de vue. Ainsi, on opère la rupture requise avec les conceptions des « experts par profession ». La prise en compte des points de vue des sujets constituera, comme on le verra dans la suite de mon itinéraire de recherche, un point d'ancrage déterminant mais que j'ai souhaité étendre à ceux des « experts » pour croiser les divers points de vue et faire vivre les principes fondamentaux de l'interactionnisme symbolique

(voir page 31). Dans ma thèse, c'est celui des sujets atteints de SEP rencontrés que j'ai pris en compte. C'est à partir de ce point de vue que j'ai voulu comprendre les actions menées et le jeu des interactions dans ces actions, pour élaborer le travail des recompositions biographiques et sociales. En effet, ce qui est prioritairement recherché et travaillé, c'est la marque laissée sur l'individu par les ensembles d'interactions dans lesquels il s'inscrit : le groupe déviant et les « entrepreneurs de morale » pour Becker (2002 [1998]), la famille, les agents du circuit médical, psychiatrique et du travail social chez Goffman (2002 [1968]). En ce sens, tout processus est une imbrication d'interactions, même s'il est envisagé à partir d'un point de vue situé. À l'occasion de cette nouvelle visite, nous avons pu constater que dans d'autres disciplines, comme les sciences infirmières (Bélanger & Porlier, 2017 ; Bélanger, Goudreau & Ducharme, 2014 ; Andrews, Ironside, Nosek et al., 2001 ; Ironside, 2005) ou les sciences de l'éducation et de la formation (Niewiadomski, 2012 ; Barbier, 2012 ; Baroni & Bemporad, 2011) concourent à la même analyse, comme par exemple les biographies pédagogiques. Goodson et Gill (2011) qui ont travaillé sur la pédagogie narrative (voir page 41) ont analysé une série d'études de cas transdisciplinaires de diverses cultures. Ils soutiennent que le récit (voir page 98 et page 206) n'est pas seulement un moyen riche et profond pour les humains de donner un sens à leur vie, mais aussi en soi un processus de rencontre pédagogique, d'apprentissage et de transformation. Dans une approche socio-constructiviste, en sciences infirmières, la pédagogie narrative vise à comprendre l'expérience des enseignantes, des étudiantes, des cliniciennes. Elle encourage le dialogue au sujet d'expériences vécues, ainsi que l'écoute, l'interprétation, le questionnement et l'ouverture à diverses possibilités (Diekelmann et al., 2009).

L'intérêt de ce type d'approche, qu'il s'agisse de l'analyse de la carrière ou des biographies pédagogiques est aussi de décentrer l'analyse d'une lecture strictement catastrophique des conséquences de l'irruption de la maladie pour tenter de saisir des logiques de construction, dans le temps, de modes de vie intégrant l'état objectif et l'état subjectif de la maladie. Dans mon travail, j'ai pu constater un certain nombre d'incidences négatives dans le parcours des sujets. Ainsi, j'ai cherché à comprendre ce que les sujets parvenaient à élaborer au cours de leur carrière pour prendre de la distance à l'égard de leur maladie. Par cette approche, il s'est agi de concevoir la maladie et le handicap comme sources de savoirs. C'est avec ce regard qui ne se veut ni naïf ni angélique que j'appréhende mes travaux, pour introduire un maximum de nuances dans l'analyse des situations.

La carrière peut constituer également un outil intéressant pour ce qui concerne la présentation des données et la description des phénomènes étudiés : ainsi pouvais-je à la fois livrer à la lecture une part importante du matériau recueilli lors des entretiens réalisés auprès de la population et poursuivre le travail d'analyse de la situation d'entretien.

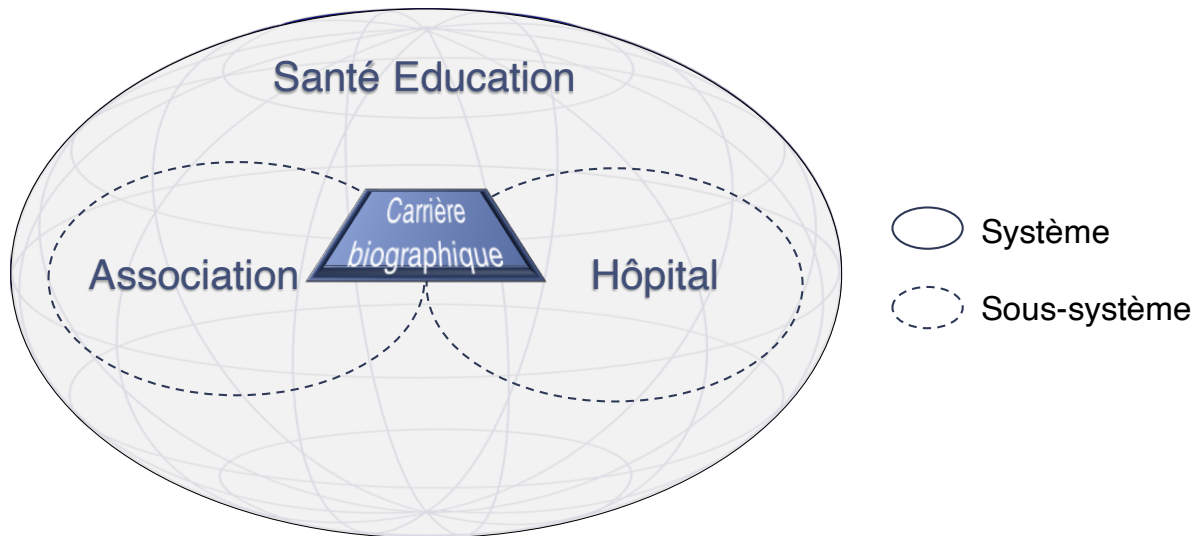


Illustration n° 2 : représentation schématique du concept de carrière biographique mobilisés au cours de la thèse conduite dans deux sous-systèmes : des associations et un hôpital

Ce schéma montre qu'au cours de notre recherche le concept de carrière a été mobilisé auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques au sein d'associations et d'un hôpital, que l'on considère comme deux sous-systèmes complexes (définis page 24).

2.3 La théorie ancrée

Du cadrage théorique de ce travail de thèse, j'ai veillé à une adéquation méthodologique. Afin d'éclairer la problématique qui m'animait pour cette recherche exclusivement qualitative, j'ai mis en place une méthodologie s'inspirant de la « Théorie ancrée - Grounded theory » (1967) définie ci-après et s'appuyant sur la démarche du récit de vie. Pour appréhender la recherche du sens subjectif donné par les acteurs (définis page 176) à leur expérience, les interactionnistes privilégient la biographie, l'entretien et l'observation. Cette sensibilité acquise au cours de la thèse ne m'a pas quittée sur l'ensemble des travaux de recherche ultérieurs.

À la « théorie fondée sur les faits » ou « ancrée », soit la « Grounded theory », de nombreux interactionnistes s'y sont référés pour l'étude des maladies chroniques, comme Charmaz (1990), Corbin & Strauss (1991). « Une théorie "fondée" » est une théorie qui découle inductivement de l'étude du phénomène qu'elle présente, en ce sens qu'elle est découverte, développée et vérifiée de façon provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse des

données relatives à ce phénomène. Donc, pour notre thèse, collecte des données, analyse et théorie sont en rapports réciproques étroits. La démarche adoptée ne commençait pas avec une théorie pour la prouver, mais bien plutôt avec un domaine d'étude et l'on a permis à ce qui apparaissait pertinent pour ce domaine d'émerger (Strauss, 1992, p. 53). Nous nous sommes inspirée du premier travail reconnu comme pionnier : celui de Strauss et de son équipe, publié en 1975, dans lequel est montrée la pertinence d'une perspective centrée sur la personne malade et sur la gestion de la maladie chronique dans la vie quotidienne. Les relations médecins/malades n'étant plus les seuls objets de l'investigation sociologique, il s'agit pour ces auteurs de mettre l'accent sur les aspects sociaux et psychologiques de la vie quotidienne blessée par une maladie chronique. Du fait de son aptitude à mieux saisir la complexité des situations vécues, cette approche me correspondait bien par sa dimension pluri-référentielle.

Ces théorisations proposées sont le fruit d'une analyse inductive fondée sur les matériaux recueillis dans ma thèse – par des observations, des entretiens individuels et collectifs, un mini-journal – qu'il s'agissait de « travailler » sans modèle pré-construit. La théorie ne préexistait pas à la recherche, elle était au contraire le produit de cette recherche (Corbin & Strauss, 1990). Contrairement à la démarche hypothético-déductive, il ne s'agissait pas de vérifier les hypothèses, mais de les élaborer à partir d'une réflexion fondée sur les récurrences mises en évidence, approche que j'ai conservée dans mes travaux ultérieurs. Les hypothèses ne se présentent pas seulement ni principalement sous la forme de « relations entre variables », mais aussi sous la forme d'hypothèses de configurations de rapports, ce qui est bien le propre du qualitatif et du quantitatif, de processus récurrents portant sur les jeux sociaux, sur tous les types d'éléments permettant d'imaginer et de comprendre comment les sujets intègrent l'implication associative à leur travail biographique. Ma tâche consistait donc à discerner, sur le terrain même ou par l'analyse des matériaux recueillis, la présence de tels éléments, à en identifier les contours, à les nommer, à en chercher la dénomination adéquate, à retrouver les diverses formes sous lesquelles ils me sont apparus. Par exemple la « socialisation par les pairs » (Blanc, 2006), à travers l'implication associative et la gestion quotidienne de la maladie, va aider les sujets à développer un savoir pratique de la maladie. Ils se positionnent ainsi comme auto-soignants (Klein, 2012) et partenaires de soin, contribuant à une redistribution du pouvoir asymétrique entre soignants et patients, ce qui s'inscrit dans le mouvement du patient-expert¹³. Sur ce dernier

¹³ Le patient-expert accumule un savoir expérimentiel (issu de la connaissance de la maladie *in vivo*) qui peut venir compléter la savoir clinique du médecin et orienter les décisions de ce dernier (Vallée et al., 2008). Il est

point, il y a trace d'une première articulation des savoirs, notamment sur la question de l'élaboration de « savoirs pratiques et expérientiels » (définis page 166) de la maladie, dans la veine du travail de Gross et Gagnayre (2017) et plus largement sur les caractéristiques des savoirs des patients (explicités page 166). J'ai tenté de montrer que l'association doit jouer un rôle en tant que lieu de rencontres entre experts, scientifiques-médecins ou patients. J'ai ouvert mon travail sur l'idée que, la recherche d'informations sur la pathologie motivant une adhésion, l'instauration d'une activité relative à l'éducation thérapeutique permettrait de répondre à un besoin. De plus, elle limiterait les dérives liées aux échanges d'informations erronées entre pairs, sans sous-estimer le rôle transformateur et complémentaire du patient-expert à l'hôpital. Notre idée était aussi que, symboliquement, il importerait que cette éducation thérapeutique ait lieu également à l'association et pas exclusivement à l'hôpital. Le renforcement de cette éducation incrémentée des expériences vécues des sujets contribuerait à une meilleure gestion de la sclérose en plaques et de la qualité de vie, à une valorisation et à une reconnaissance du vécu. Elle stimulerait le sentiment si souvent évoqué d'utilité sociale vis-à-vis des pairs. Enfin, ce lieu de rencontres pourrait réconcilier certains avec le monde médical.

Ainsi, cette thèse porte la trace de mes ambitions futures relatives au problème d'une meilleure compréhension des savoirs et des compétences¹⁴ en jeu et de leurs enjeux dans la relation et les inter-expériences médecin-patient. En effet, j'ai travaillé par la suite sur la mobilisation d'une approche éducative et formative dans le vécu d'annonce diagnostique, sachant que l'annonce (ou les annonces) constitue-nt une étape de la carrière de personnes atteintes d'une maladie (développée dans la partie 3-chapitre 2 page 141 et cf. schéma ci-après).

détenteur et créateur de savoirs (Boudier, Bensebaa & Jablanckzy, 2012) et refusera le modèle paternaliste pour privilégier un modèle informatif (Bergeron, 2007).

¹⁴ Pour Stroobants (1991), « le savoir perd son statut d'objet pour gagner en attribut du sujet (...) et la relation cognitive tend à se définir sur le mode de l'être (être compétent) et non plus sur celui de l'avoir (avoir un savoir au risque de le perdre » (1991, p. 36). La notion de savoir est détaillée page 201.

Comme le mentionnent Butlen et Dolz (2015), la notion de compétence est polysémique, incertaine et objet de controverses avec des variations entre psycholinguistes, cognitivistes et sociologues de l'éducation, économistes..., et selon les contextes et les acteurs dont il est question. Le terme « compétence » est complexe car il rassemble un ensemble de notions : « posséder certaines connaissances, théoriques ou pratiques, avoir la capacité de mobiliser certains savoirs, certaines ressources dans l'action, avoir une bonne représentation de la situation, de ses performances permet de construire des compétences » (Dolz & Ollagnier, 2002, p. 103). Selon Le Boterf (2013), être compétent c'est « pour gérer des situations complexes et instables, savoir agir et savoir interagir » (Le Boterf, 2013, p. 65). L'approche situationnelle est également mise en évidence dans un certain nombre de définitions (Sorel, 2008). Selon Wittorski (1998), la compétence désigne « la mobilisation dans l'action d'un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique en fonction du cadre de perception que se construit l'acteur de la situation » (Wittorski, 1998, p. 60).

Une production scientifique a plus particulièrement portée sur la nature des savoirs (Colinet & Avenel, 2017).

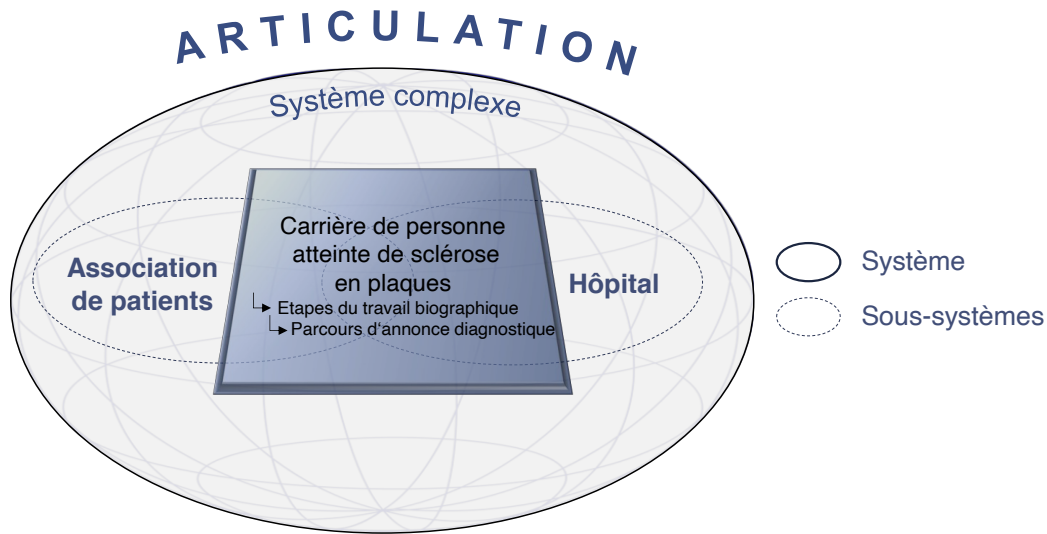


Illustration n° 3 : schéma symbolisant le lien entre le concept de carrière (thèse) et le parcours d'annonces diagnostiques (post-thèse)

En vue de constituer un concept d'articulation et pour montrer l'évolution progressive de l'élaboration d'un cadre théorique de l'articulation, nous avons souhaité schématiser ci-dessus, dans un système complexe, les deux-systèmes en jeu dans notre thèse : l'association de patients et l'hôpital. La carrière de personne atteinte de sclérose en plaques, étant un concept fondamental dans notre thèse, a été décomposée en étapes pour que le sujet atteint de la maladie élabore un travail biographique. Parmi ces étapes, il y a le parcours d'annonce diagnostique qui a été l'objet de recherches postérieures à la thèse.

2.4 Un bilan de la démarche de recherche au sortir de la thèse

En guise de conclusion de cette première partie, je souhaite dresser un premier bilan de ma démarche. Dans celui-ci, je synthétise les principaux éléments qui, au sortir de mon Master et de mon Doctorat, ont influencé la poursuite de mes recherches. Je mets en évidence les apports les plus saillants de mes premiers travaux.

Par rapport à mon thème de mémoire de Master 2 Recherche, l'entrée par les déficiences marquait un ancrage dans le handicap davantage que dans la santé. Toutefois, dès ce travail, je me suis intéressée à la sclérose en plaques, pathologie générant un certain nombre de déficiences. Dans mes travaux, j'ai appréhendé le handicap dans une approche situationnelle

qui avait fait débat notamment lors de la préparation de la loi du 11 Février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005). Un sujet qui a été mis en évidence - même s'il n'était pas central dans mes objets de Master et de Doctorat ou encore dans mes travaux actuels (2^e partie chapitre 2 ; volume 2, articles 3 et 7) - concerne la tension existant entre visibilité et invisibilité. Il s'agit d'un facteur suscitant notre vigilance pour mieux décrypter la part invisible des situations vécues. En effet, j'ai été sensibilisée lors de ma thèse au fait que les personnes atteintes de sclérose en plaques pouvaient se retrouver, avec une ou des déficience(s) visible(s) et/ou invisible(s), confrontées à leurs « capacités et à [leurs] limites fonctionnelles », à « leurs exigences à un moment donné » (Hamonet, 2000, p. 40) dans une situation découlant de l'interaction entre facteurs personnels (déficiences, incapacités) et facteurs environnementaux (Fougeyrollas et al., 1999, p. 64) pouvant nuire à leur inclusion.

Dans cette première dynamique d'investigation, il était fondamental pour moi de mobiliser certaines références théoriques pouvant éclairer cette articulation soin-santé-handicap, renforcée dans le travail de thèse. Au cours de cette nouvelle étape vers le Doctorat, un premier mouvement s'est opéré, une ouverture vers des références sur la santé. Le principe de cette impulsion est en partie à comprendre comme résultant de l'étude sur les maladies chroniques. Je ne soulignerai jamais assez ce que mon approche doit aux travaux interactionnistes, approche déclinée dans mes enquêtes ultérieures. Trois postulats se sont avérés particulièrement féconds pour ce travail, mais aussi dans les travaux menés par la suite, et je les applique pour dessiner un nouveau paysage problématique de mes sujets de recherche. Premièrement, le sens que les sujets accordent à leurs actions et les logiques y afférentes, deuxièmement, l'importance de les saisir dans une dimension quotidienne et, troisièmement, le recueil du point de vue des personnes directement concernées par le sujet. J'ai conservé cette habitude d'approcher prioritairement mes objets de recherche et les populations rencontrées à travers l'interrogatif « comment » qui permet de sortir des logiques de justification au bénéfice de la compréhension des processus.

C'est à la fin de ma thèse que j'ai aussi pris conscience des effets bénéfiques de l'alternance des explorations empiriques, des redéfinitions, des réajustements du cadrage théorique et méthodologique, de l'élaboration d'hypothèses inductives ou de l'affinage d'hypothèses.

Ce travail de thèse mené sur plusieurs années ainsi que les réflexions qui se sont ensuivies ont permis de clarifier l'approche conceptuelle et méthodologique de la construction

biographique des sujets atteints de sclérose en plaques, en usant du concept de carrière (Colinet, 2011a).

Cette relecture *a posteriori* d'un premier travail approfondi que constitue la thèse m'a amenée à porter une attention spécifique à l'articulation aux niveaux de la théorisation, de la conceptualisation des auteurs interactionnistes et de leur démarche empirique que nous détaillerons plus encore (voir page 63) quand nous expliciterons le concept d'articulation, notamment l'articulation entre biographie et institution, entre significations intimes et sociales.

Certaines de mes publications ont plus particulièrement concouru à valoriser une approche compréhensive de la gestion quotidienne de la maladie (Colinet, 2013).

Afin que les acteurs de terrain s'emparent des résultats et les intègrent au fur et à mesure de leurs pratiques, nous avons réalisé des restitutions orales dans les associations et un hôpital à l'occasion de réunions, de séminaires, de journées institutionnelles, ainsi que des publications dans des revues interface (Colinet, 2010 ; 2011b) et dans des revues professionnelles (de l'Association des Paralysés de France). Avec le recul, nous aurions pu aller plus loin dans la démarche en cherchant à mesurer l'impact des résultats de recherche sur les pratiques professionnelles, piste que nous aurons l'occasion de développer dans la quatrième partie.

Mon matériau a été considéré comme une ressource dans les revues de littérature, par exemple dans la thèse de Barth (2012) qui s'est intéressée à la carrière de sujets diabétiques pratiquant l'activité physique adaptée. Ma contribution a également servi d'appui à un travail sur les besoins spécifiques des personnes atteintes de SEP aux différents stades de la maladie, pour un mémoire de Bachelor de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Cette thèse a mis en lumière le processus de reconnaissance de la maladie, utilisé notamment dans un rapport de recherche à destination des personnes en situation de handicap (Berrat, Jaeger, & Lallement, 2011). Ma contribution en langue anglaise (Colinet, 2013) a été sollicitée dans une publication, elle aussi anglo-saxonne (Huff, 2016), dans le cadre d'un doctorat en travail social portant sur la qualité de vie des individus atteints d'une sclérose en plaques, et dans une publication en portugais (Ramos Pinto & Guerra, 2018) traitant du sens de la vie et de la dépression dans le cas de personnes atteintes de sclérose en plaques. De même, la version espagnole de mon travail a pu constituer un support de réflexion pour un doctorant rédigeant une thèse en espagnol sur la qualité de vie des personnes porteuses de cette maladie (Martínez-Espejo Sánchez, 2015). En outre, mes travaux ont contribué à diffuser l'usage métaphorique du concept de carrière parmi un lectorat élargi. En effet, on trouve mon travail cité dans les travaux de chercheurs (Berrat,

Jeager, & Lallement, 2011 ; Bodin, Javerlhiac, & Héas, 2013 ; Grazia, Albano, & d'Ivernois, 2011) mais aussi dans ceux d'étudiants-professionnels en santé, en travail social qui sont généralement peu familiers de cette perspective (Barth, 2012 ; Huff, 2016 ; Martineau, 2015 ; Martínez-Espejo Sánchez, 2015 ; Ramos Pinto & Guerra, 2018) . Mes travaux ont été réutilisés et cités pour montrer que faire face aux limitations est bien plus que faire en sorte de trouver des appareils pour compenser des membres immobilisés. J'ai contribué à mieux repérer l'importance des accompagnements biographiques de l'échec des performances du corps.

Enfin, j'ai diffusé plus amplement ce travail par ma participation à la radio Vivre.Fm (2009) dans la chronique Science et conscience.

Chapitre 2 - Partie 1

Points saillants

- L'usage du concept de « carrière » dans la veine des travaux de Goffman (1968), Becker (1985 [1963]), Darmon (2003) m'a permis d'étudier un modèle séquentiel et les changements d'une position à une autre des personnes atteintes d'une maladie chronique.
- Ma contribution a consisté à identifier les phases de la carrière des personnes atteintes de SEP (irruption des symptômes, annonce du diagnostic, élaboration du travail biographique) en mettant en évidence les processus en jeu et les interactions pour décomposer les pratiques et les étapes de la carrière.
- L'analyse du rôle de l'association comme lieu de rencontre entre « experts », scientifiques-médecins ou patients, la recherche d'informations sur la pathologie motivant une adhésion m'a amenée à proposer d'instaurer pour le patient une activité d'éducation thérapeutique qui réponde à un besoin de compréhension de la maladie pour mieux la gérer dans la vie quotidienne.
- La recherche que j'ai conduite a contribué à un rôle de mise à distance des discours dominants par la suspension de statuer sur ce qui est normal et pathologique (par rapport à la SEP). J'ai apporté un éclairage original sur la compréhension des logiques d'engagement des personnes malades et surtout des logiques de désengagement, en regard du nombre limité de recherches sur le désengagement et les modes de sortie de l'espace associatif au moment de nos travaux.
- Ma première analyse de l'articulation aux niveaux de la théorisation, de la conceptualisation, de l'empirisme d'auteurs interactionnistes a été menée. À l'issue de cette première partie, l'objectif est de constituer un concept d'articulation.

PARTIE 1

D'une approche expérientielle à la recherche.
Bilan de recherches : approche épistémologique,
théorique, conceptuelle et méthodologique à l'issue de
la thèse

Pages 19 - 50



PARTIE 2

Circonscription du concept d'articulation
Élaboration progressive d'une "approche
articulante"

Pages 51 - 114



PARTIE 3

École et Hors contexte scolaire à l'hôpital
Deux orientations thématiques :

- éducation et santé à l'École
- parcours d'annonces diagnostiques à l'Hôpital

Positionnement méthodologique dans une approche
articulante

Pages 115 - 227



PARTIE 4

Cadre théorique de l'articulation : pédagogie de
l'articulation
Perspectives de recherche
Activité d'enseignant-chercheur dans les années 2020
et dans une perspective internationale - Encadrement
de doctorants

Pages 228 - 291

2^{ème} partie Processus de discussion sur l'articulation entre champs de pratiques

Sans plus tarder, il nous semble indispensable de circonscrire le concept d'articulation (dont quelques éléments de définition ont été mentionnés dès l'introduction page 10) en expliquant pourquoi et comment nous en sommes venue à le retenir. Dans un premier chapitre, nous avons tout d'abord procédé à une clarification terminologique entre *champ*, *mot*, *terme*, *notion*, *attribut* et *concept* pour montrer pourquoi et comment nous en sommes venue à positionner l'articulation au statut de concept. Nous l'avons mis en perspective avec celui d'hybridation et de transversalité. Afin d'expliquer quels sens nous accordons à articulation, et alors que l'on rencontre volontiers dans les écrits, les articles, les orientations institutionnelles, le concept de « transversalité », nous avons souhaité montrer, dans cette note de synthèse, comment ses définitions se traduisent dans nos travaux de recherche. Nous avons structuré notre propos autour d'une question centrale : quelles sont les démarches, les approches, les positionnements que nous nous efforçons de mettre en place pour contribuer à l'articulation des champs et pour permettre un croisement de regards sur les objets de recherche travaillés ? Cette question fondatrice nous oblige à nous demander en quoi les thématiques pratiquées sont porteuses d'une articulation. En effet, l'articulation a constitué, dans bon nombre de nos projets de recherche, un objectif en soi, qu'il s'agît de nos recherches sur les thèmes concernant les parcours de soins-études, (voir page 117), les rythmes scolaires et le bien-être, l'éthique, les parcours d'annonces diagnostiques et leurs dimensions éducatives et formatives, ou encore de celles initiées sur les parcours de soins, les situations de handicap et l'école-hors école à travers l'instruction à domicile (voir page 260). Dans un second chapitre, nous avons choisi une mise en forme récapitulative des principaux attributs du concept d'articulation, outils conceptuels que nous avons mis au travail et qui ont semblé assez porteurs d'articulation, doublés d'une approche favorisant celle-ci.

Chapitre 3 Tentative de délimitation du concept d'articulation

Afin de situer l'articulation, des définitions nous ont semblé utiles pour *champ*, *mot*, *terme*, *notion*, *concept* et *attribut*. Ce chapitre compare les concepts d'hybridation, transversalité et articulation à partir d'une analyse de la littérature en mettant en avant les spécificités de l'articulation.

3.1 Définitions utiles pour circonscrire le concept d'articulation

Champ

Sachant que nous parlons « d'articulation des champs », au sens de domaine d'intervention abritant des pratiques, attardons-nous quelques instants sur la définition et les caractéristiques de « champ ».

La notion de champ vient de la physique et désigne des mécaniques de l'interaction entre des points matériels, le magnétisme, l'équilibre des forces, des réactions à des forces agissant en un point appelé centre de gravité. Lewin (1951) s'est appuyé sur la théorie des champs en physique où il cherchait une causalité dynamique qui explique un fait par d'autres faits simultanés et organisés selon des rapports de force. Il étudiait les problèmes de la vie réelle et quotidienne en cherchant à expliquer le comportement comme résultant d'une coopération de la personne et de son environnement. Pour lui, le champ est un espace de vie qu'il définit comme l'environnement psychique total d'une personne à l'expérience subjective. Elle est également désignée par Brissaud (2002) comme partie du monde versus expérience, ce qui est d'ailleurs le titre de l'article écrit en ce sens. Le champ a été repris en psychanalyse par Lacan (1970) pour ajouter au champ de la parole et du langage l'ordre des discours. Il est aussi utilisé dans la pratique clinique. Selon Neri (2007), le champ est (...) l'ensemble des conditions qui font que ces fonctions (empathie, attention, accordage affectif (attunement), réception, interprétation etc) interagissent positivement ou sont bloquées, inhibées ou bouleversées. En sociologie, selon Bourdieu (1994), le champ est un microcosme social relativement autonome à l'intérieur d'un macrocosme social. Chaque champ (politique, religieux, médical, universitaire...) est régi par des règles qui lui sont propres et se caractérise par la poursuite d'une fin spécifique. Selon lui, le monde social est divisé en champs qui sont des espaces de compétition structurés par des enjeux et la délimitation des frontières d'un champ est elle-même objet de lutte. Autrement dit, le champ est une configuration de positions qui se situent les unes par rapport aux autres, espace de conflits et de concurrence pour le contrôle dudit champ. Selon l'interactionniste Strauss

(1991), on assiste à une autonomisation des champs dans les sociétés contemporaines. La multiplication des champs constitue une particularité des sociétés contemporaines, c'est une protection contre la concentration des pouvoirs (Strauss, 1991).

Mot

En linguistique, un mot est le plus petit élément pouvant être prononcé (Godin, 2004). C'est « un son ou groupe de sons articulés ou figurés graphiquement, constituant une unité porteuse de signification à laquelle est liée, dans une langue donnée, une représentation d'un être, d'un objet, d'un concept, etc » (Centre national de ressources textuelles et lexicales, 2012).

Comme les linguistes, nous considérons le « mot » comme un élément peu maniable et dont l'acception est très large.

Terme

Le « *terme* » se définit par sa fonction dans une phrase ou par les relations qu'il entretient avec les autres éléments dans une structure, ou encore par son emploi monosémique (qui n'a qu'un seul sens) dans une science (Dubois, 1973).

Notion

C'est une connaissance élémentaire, souvent tirée d'observations empiriques. Elle est donc moins élaborée et abstraite que le concept.

Concept

Selon Ogden et Richards (1923) et repris par Dumez (2011), un concept est constitué de trois éléments : un nom, c'est-à-dire une dénomination permettant l'« étiquetage », une dimension de compréhension (en anglais *intension*, *connotation*) via l'identification d'attributs communs aux exemples) et une dimension d'extension (*extension*, *denotation*) à partir d'une liste d'exemples.

La définition la plus large du concept, provenant du champ de la linguistique, correspond à un ensemble d'éléments qui possèdent les mêmes attributs (Astolfi et al., 2008).

Dans le domaine de la recherche en soins infirmiers, Walker et Avant (2005) définissent le concept comme la construction mentale d'un phénomène. L'utilité de l'analyse du concept repose sur son développement ou sa clarification.

Selon Willett (1996), sachant que les concepts et les explications sont les éléments fondamentaux d'une théorie, nous situons l'articulation à un niveau conceptuel. Un concept

étant un élément fondamental d'une théorie, ainsi « articulation » constituera un élément fondamental de la théorie de l'*approche articulante* (développée dans le chapitre 1 de la partie 4). La définition de ce concept scientifique résulte d'une clarification systématique, d'une compréhension, d'une représentation et de l'explication de ce qui existe. Selon l'auteur, il existe des concepts théoriques et des concepts opératoires. Les premiers sont des définitions abstraites et provisoires qui seront précisées et corrigées par les résultats de recherches à mesure que la complexité du phénomène étudié sera mieux comprise. Les seconds sont issus d'un énoncé théorique et servent à l'observation empirique et à la mesure des faits. En fonction de cette distinction, nous situons le concept à un niveau opératoire. En situant le concept dans les disciplines (Willett, 1996), l'« articulation » a été mobilisée par la sociologie interactionniste.

L'analyse doit être renouvelée puisque les concepts évoluent avec le temps, la recherche et les innovations (Walker & Avant, 2005). C'est la démarche adoptée ici dans la mesure où nous procédons à une actualisation du concept et cherchons à le clarifier encore davantage.

Attribut

Walker et Avant (2005) décrivent les attributs comme des caractéristiques. En effet, selon ces auteurs, l'analyse du concept « attribut » fait l'objet d'une catégorisation de l'information afin de mettre en lumière les composants qui le caractérisent, les antécédents qui le précèdent et les conséquents suite à son apparition. Les attributs sont stables et universels et présents lors de l'application du concept.

À la lumière de la recherche bibliographique conduite, on trouve de nombreux synonymes de « articulation », tels que maillage, croisement, carrefour qui ont un statut de terme. Pour délimiter plus précisément le concept d'articulation, nous avons retenu deux autres concepts qui nous ont semblé les plus proches de l'articulation que nous avons positionnée et explicitée comme un concept. Ainsi, nous avons retenu trois concepts définis et développés ici : hybridation, transversalité et articulation.

3.2 Hybridation

L'hybridation relève de pratiques humaines très anciennes de croisement de végétaux et d'animaux. Double origine étymologique latine et grecque de l'hybride, *hybrida*. Hybridation évoque le croisement génétique. L'hybridation vise à engendrer un organisme nouveau plus vigoureux, plus performant en regard de ses lignes originelles et, dans le cas du mot hybride,

de générer une sémantique plus consistante, plus suggestive. En Grec, *hubris* signifie l'excès, la démesure. Hybridation peut conduire à la démesure. L'hybridation évoque une fécondation qui ne suit pas les lois naturelles puisqu'elle consiste à croiser des espèces dans le but d'exploiter certaines de leurs qualités (Munos & Meyronin, 2014). Mendel (1866), botaniste et moine augustin né en Moravie, a mené une recherche sur des hybrides végétaux. Il a procédé à des expérimentations sur des petits pois. Il a identifié l'existence d'espèces autonomes hybrides et a découvert celle des caractères dominant et récessif des espèces végétales. L'archéologie linguistique révèle ainsi que l'hybridation se donne comme action humaine processuelle soucieuse de fusionner deux espèces voisines dans les domaines végétal et animal et, par extension métaphorique, dans le domaine humain de nos pratiques sociales, en vue de constituer un organisme, une organisation, un produit plus roboratif. L'hybridation va se faire entre deux activités fécondantes mais paradoxales (Ciaravino, 2004), qui appartiennent à deux variantes psychiques souvent opposées et isolées l'une de l'autre, l'activité de théorisation qui met à distance et reconfigure l'état du monde pour le comprendre et le changer, l'activité de matérialisation qui transforme ce monde. Cette hybridation à partir de deux activités sera rendue possible à travers une démarche itérative se souciant de les mettre continuellement en correspondance.

Dogan (1991) parle de l'interpénétration des disciplines, de la diffusion des concepts d'une discipline à l'autre. « Les concepts ont un rôle à jouer dans l'établissement de passerelles entre les disciplines ». L'étude des phénomènes d'emprunt (Intriligator, 1985) a montré les principaux échanges existant dans les sciences sociales ; ainsi, la sociologie a transféré le concept de bureaucratie à l'économie, la théorie des systèmes sociaux à la science politique. Ajoutons qu'il existe un effet de contamination. La science économique a exporté ses modèles structurels vers la sociologie. La science politique a diffusé la théorie de l'équilibre des pouvoirs vers la sociologie. La psychologie a développé l'analyse factorielle reprise en économie. D'autres disciplines, comme les neurosciences, se sont interrogés sur le sens d'hybridation (Bourgois-Gironde & Schoonover, 2008). Dans cette perspective, au cours de cette note, nous avons également montré et signalé les emprunts et les influences de concepts mobilisés dans différentes disciplines.

Andrieu (2011a), en questionnant l'hybridation face aux normes sociales, rejoint nos réflexions sur celles-ci et sur la déviance développée au cours de notre thèse (voir page 33). Selon lui, l'hybridation implique une mobilité et un métissage, engage le corps dans l'altérité (sujet que nous reprendrons page 266) par l'altération que lui procure toute incorporation de

son environnement, et reconfigure l'être dans un devenir plastique lié à son adaptation vivante à de nouvelles normes. Le sujet invente sa propre normativité en tant qu'être vivant devant incorporer des informations contradictoires de son milieu. Selon l'auteur, si l'hybridation bouleverse de façon trop massive le sujet, elle peut détruire l'intégrité individuelle ; aussi toute hybridation doit-elle constituer un nouvel habitus pour être vécue comme normale tant par l'individu que par la société. Quant à la question portant sur la technologie (Andrieu, 2008 ; 2016), l'auteur explique que l'hybridation confronte le corps à une coprésence qui doit être reconnue comme unité par le sujet (défini page 175). En voulant concilier deux modalités, mixte et mélangée, l'hybridation pose le problème de sa normalisation sociale, alors même que l'assignation au corps propre et à l'identité unique est devenue une exigence pour la reconnaissance sociale. L'hybridation ne cherche pas à être normalisée, ni à inventer des normes nouvelles, elle suit le processus contradictoire d'une normativité qui doit chaque jour s'inventer, faute de réduire son devenir à un être défini. Dans le prolongement de cette pensée, Andrieu (2012), un an plus tard, dans une recherche portant sur le handicap, parle de « la revendication d'une mixité sociale « normaux/handicapés » » qui renvoie à une hybridation ontologique selon laquelle le devenir hybride est un processus instable, incertain et résilient.

Comme on le voit également quand il est question de transversalité (définie page 59), selon Foucart (2006) l'hypothèse est que la transmission s'opère non plus sous un mode vertical mais horizontal. Ainsi, il nous explique que l'individu doit produire des formules hybrides, métissées. La *métis* chez les Grecs, c'est la ruse, l'intelligence pratique, elle représente tout ce qui se passe dans les interstices. C'est la logique des chemins de traverse. Ces métaphores sont fécondes pour notre réflexion. On la retrouvera notamment lorsque l'on évoquera la co-construction des savoirs (voir page 237).

Selon Mendes de Barros et Oustinoff (2010), il faut compter avec l'accélération d'un processus de dilution des frontières à de nombreux niveaux. Les anciens contours géographiques et institutionnels sont remplacés par d'autres, plus dynamiques, plus imprécis, plus relatifs. Par conséquent, le contexte actuel se caractérise par une hybridation aussi bien sur le plan technologique, communicationnel qu'interculturel. Nous vivons dans une époque d'interculturalité (voir page 160) et d'hybridisme. Hall (2017, p. 71) avertit que « l'hybridisme n'est pas une référence à la mixité raciale d'une population. C'est en réalité un autre concept pour désigner la logique culturelle de la traduction », le terme de traduction dont nous sommes également saisi, sur lequel nous reviendrons lorsque nous évoquerons la pédagogie de l'articulation (voir page 235). Ainsi, dans le monde contemporain, temps et espace deviennent

fluides et hybrides. Dans son ouvrage *Culturas Híbridas*, Candini (2008, p. 19), anthropologue argentin, énonce que « nous avons besoin de sciences nomades, capables d'emprunter les escaliers qui relient [c]les voies entre elles. Ou, mieux encore, qui redessinent ces différents plans et fassent communiquer les niveaux de manière horizontale », ce qui rejoint la pensée d'Andrieu (2011b) citée précédemment. Candini (2008) cherche à comprendre la culture contemporaine comme un ensemble de cultures hybrides, dans toute sa pluralité et sa complexité. En ce sens, il fait de l'hybridation une nouvelle catégorie de l'analyse. L'*hybridization* est à traiter comme « un terme de traduction entre le métissage, le syncrétisme, la fusion et autres vocables utilisés pour désigner des mélanges particuliers » (Candini, 2008, p. 39).

La traduction a été travaillée par Serres (1968), Latour (1989), Callon, Lascoumes et Barthe (1991), Callon (1986) qui a parlé d'une « sociologie de la traduction ». Cet auteur, qui a travaillé sur l'innovation dans la culture des coquilles Saint-Jacques à Saint-Brieuc, a assimilé la sociologie des sciences à une « sociologie de la traduction » entendue comme « mécanisme par lequel un monde social et naturel se met progressivement en forme et se stabilise pour aboutir, si elle réussit, à une situation dans laquelle certaines entités arrachent à d'autres, qu'elles mettent en forme, des aveux qui demeurent vrais aussi longtemps qu'ils demeurent incontestés » (Callon, 1986). On retiendra de son propos les liens entre des activités hétérogènes visant leur intelligibilité, laquelle passe par l'analyse des controverses.

La question est de savoir comment continuer à construire des principes théoriques et des procédures méthodologiques qui nous aident à rendre ce monde plus traduisible. Ce que Candini (2008) appelle « cultures hybrides » ou « hybridation culturelle », trouve son pendant dans ce que le sociologue brésilien Ianni (2000, p. 93) dénomme la transculturation. On retrouve l'idée de contact, d'acculturation (définie page 161), d'assimilation, d'hybridation et de métissage.

Quant à Boutinet (2012), qui a travaillé sous l'angle d'une anthropologie du projet, il a rapproché le projet de l'hybridation. Selon lui, hybridation et projet relèvent de processus similaires à travers un travail de transformation que l'un et l'autre opèrent en vue de la création d'un nouvel existant. L'hybridation est bien une caractéristique des temps présents aux prises avec les rencontres interculturelles. L'hybridation n'est pas donnée d'emblée, sinon assez rarement, comme relevant d'un phénomène naturel. De son propos, on retient l'idée de transformation qui sera explicitée lorsque nous parlerons de la transformation des pratiques (voir page 196) et nous retenons également l'idée qu'elle n'est pas donnée d'emblée, ce qui

suppose donc un travail à mener par les acteurs pour s'en saisir, ce point sera repris lorsque nous détaillerons « *l'approche articulante* » retenue (voir page 67).

Dans le domaine de l'urbanisme, on parle d'hybridation des savoirs pour travailler (sur) le paysage tel qu'on l'envisage dans le cadre de l'éducation (Bédouret et al, 2020) et sur le développement durable. L'idée de fond étant la même, nous parlerons nous d'« articulation des savoirs » (voir page 166).

Le concept d'hybridation a été repris en sciences de gestion, principalement dans les domaines de la théorie des organisations et de la gestion des ressources humaines (Delteil & Dieuaide, 2010), comme c'est le cas pour le concept de transversalité (défini page 59). Flachère et Habran (2019) ont par exemple montré comment les outils financiers favorisent l'hybridation médico-financière dans un hôpital français. Ils ont identifié, outre les mécanismes liés à la conception et à la mobilisation de ces outils qui peuvent faciliter les apprentissages croisés entre acteurs financiers et non-financiers, une double hybridation des expertises et des pratiques médicales et comptables. Ces auteurs clarifient le concept d'hybridation comme la mise en relation et la transformation d'entités séparées. Selon Azaïs (2003), sociologue, l'hybridation caractérise l'enchevêtrement des formes diverses de mise au travail et des statuts. Quant à Boyer et Didier (1998), ils pensent que l'hybridation appliquée à l'entreprise est un intermédiaire entre la simple imitation et l'innovation, et s'étend comme l'importation de dispositifs existants ou en voie d'émergence dans d'autres espaces qui renforcent l'efficacité ou la viabilité du modèle existant et vice versa. Dans cette discipline également, il est question de formes coopératives hybrides au niveau du tiers secteur (Spear, 2011).

En économie, on retrouve une association que l'on a également faite avec l'articulation, à savoir le concept est rattaché au concept de système (défini page 24). Il est par exemple dit que les systèmes d'hybridation comportent les banques mutualistes et coopératives d'une part et les mutuelles de santé et les institutions de prévoyance d'autre part (Abecassis, Coutinet, & Domin, 2018). Par ailleurs, en économie sociale, on parle par exemple d'un modèle hybride d'organisation et de gouvernance (Richez-Battesti & Oswald, 2010).

En droit, sans qu'il est la statut de concept, dans les études juridiques, le terme hybridation apparaît (Vogliotti, 2009), comme dans le domaine de l'administration publique (Bezes & Le Lidec, 2010) sans être, là encore, explicité.

En outre, le terme « hybridation » est employé comme synonyme d'articulation, par exemple dans des articles concernant les sciences politiques quand le sujet porte sur la mondialisation

(Graz, 2006), les emplois publics-privés (Giauque, 2005), ou dans le cadre d'une anthropologie portant sur le savoir thérapeutique (Micollier, 2011), ou encore dans les sciences de l'éducation et de la formation, quand il s'agit de la co-production des savoirs (Mathieu & Mérini, 2008). Sans définir le terme, Paquienséguy et Perez-Fragoso (2011) évoquent l'hybridation des cours.

Afin d'envisager les similitudes et les spécificités entre hybridation, transversalité puis articulation, explorons la transversalité.

3.3 Transversalité

Il ne s'agit pas de faire une histoire du concept mais de pointer quelques usages pour mettre en évidence sa diversité.

Le concept de transversalité n'est pas nouveau car il a été travaillé en mathématiques au XIX^e siècle. On le retrouve dans les lexiques de mathématiques pour désigner un plan, des droites non parallèles.

Sur le plan disciplinaire, à une époque récente, la transversalité figure dans de multiples disciplines et divers champs.

La psychanalyse, par exemple, s'est emparée de la transversalité dans la veine de Guattari, (1972). Cet auteur a parlé de décompartmentalisation.

Pain (2006) a questionné la transversalité comme épistémologie du désir. La transversalité s'est imposée par et à travers la pédagogie et la psychothérapie institutionnelle dès les années 50. Différents auteurs ont contribué à alimenter l'idée de transversalité dans les années 70 et 80 (Ardoino, 1977 ; Lefebvre, cité dans Hess, 1988 ; Lourau, 1988 ; Zimmermann, 1986).

Dans *Psychanalyse et transversalité* (p. 79), Guattari (1972) propose d'introduire à la place de la notion trop ambiguë de transfert institutionnel un concept nouveau, « celui de la transversalité dans les groupes ». La transversalité est discutée à l'aune des enjeux que posent la verticalité, ainsi par Poche (1992). « La verticalité qu'on retrouve par exemple dans les descriptions faites par l'organigramme d'une structure pyramidale (chefs, sous-chefs etc). Une horizontalité comme celle qui peut se réaliser dans la cour de l'hôpital, dans le quartier des agités, mieux encore celui des gâteaux, c'est-à-dire un certain état de fait où les choses et les gens s'arrangent comme ils peuvent de la situation dans laquelle ils se trouvent : la transversalité est le lieu du sujet inconscient du groupe (...), le support du désir du groupe »

(Guattari, 1972). On retrouve l'horizontalité lorsque nous évoquerons la recherche participative (voir page 191).

Pour parler de transversalité, Korff-Sausse (2004) utilise la métaphore des clés et des portes. Elle qualifie la transversalité de croisements d'un champ à l'autre qui élargissent le champ éclairé en suggérant de nouveaux points de vue. Les outils méthodologiques et conceptuels produits par la recherche trouvent d'autres applications dans d'autres domaines, où ils se révèlent opérants, tels des clés susceptibles de s'adapter à d'autres portes. Il s'agit alors d'examiner les clés, puis de comparer les différentes serrures de ces portes. Dans un usage non-métaphorique, nous nous sommes également appuyée sur la comparaison pour travailler l'articulation.

La transversalité permet de valider les recherches des uns et des autres, mais elle a pour effet supplémentaire de favoriser la transmission des résultats de la recherche et de sortir les chercheurs d'un certain isolement disciplinaire. Nous avons également évoqué ce point lorsque nous avons parlé de « posture articulante » et plus précisément ici le fait de se situer à l'articulation de diverses disciplines, ce qui suppose un positionnement dans une certaine mesure « décalé » (voir page 218) passant par un élargissement nécessaire. En effet, la transversalité met en exergue les élargissements, les résonances des recherches conduites. La transversalité implique de partager son savoir, invite à s'éloigner des explications globalisantes et à renoncer à la toute-puissance de la pensée. Pour elle, pluridisciplinarité¹⁵ et transversalité se croisent et se conjuguent, dans un rapport de complémentarité. Selon Villand (2001), la transversalité, par la notion d'horizontalité qu'elle implique, renvoie nécessairement, en elle-même, à l'existence d'une autre dimension, d'un autre plan. Une coupe dite « transversale » (par exemple en anatomie) montre l'agencement, sur un plan horizontal de différents appareils, dont la fonctionnalité n'apparaîtra que par leur mise en rapport au plan vertical. Cette autre dimension est présente en creux et il faut la construire, au sens de l'imaginer, pour avoir une idée de la globalité. La transversalité, définie par sa base, la coupe transversale, se réfère donc forcément à d'autres dimensions, celles de lignes appartenant aux plans verticaux. La convergence de ces lignes peut faire apparaître un sommet, en anatomie, et ce serait l'appareil neuro-psychique.

¹⁵ Selon Glykos (1999), définition reprise en 2010, la pluridisciplinarité est une « association de disciplines qui concourent à une réalisation commune, mais sans que chaque discipline ait à modifier sa propre vision des choses et ses propres méthodes ».

Oury (2001) parle de « coefficient de transversalité ». La notion de « coefficient de transversalité » est appliquée à la pratique institutionnelle. Il s'agit de mieux différencier les sous-ensembles plus ou moins précaires, créés journallement au sein même du collectif (réunions, remaniements de l'espace, création de petits groupes et variations de constellations dans lesquelles gravite chaque personne). Pour Lourau (1970) (dans Michaud 1977), la transversalité désigne la « résultante (dissimulée grâce à l'idéologie individualiste et universaliste) de la pluralité des appartenances et références segmentaires ». L'analyse institutionnelle s'inscrit dans la perspective de la mise à jour de la transversalité comme institution (Oury, 2001).

Comme l'indique Blanchard-Laville (2013), la démarche transversale contraint à repenser l'opposition entre spécialistes et non-spécialistes, ce qui va de pair avec une dé-hiérarchisation entre faire et savoir, élément qui sera repris lorsque nous aborderons la recherche participative (voir page 191). L'auteur évoque une limite des initiatives de transversalité qui, se heurtant aux liens hiérarchiques des organisations, nécessitent la constitution d'une « tête de réseau ».

Pour limiter la segmentation, la spécialisation des savoirs et des compétences qu'alimente par la spécification des financements en fonction des catégories de populations dans les travaux, la question qui se pose alors est celle des conditions d'une coopération¹⁶ entre professionnels, de sa place, de ses modalités de mise en œuvre (Martin, 2006), comme nous évoquerons les conditions de l'articulation (voir page 160). Dans l'article de Maïlat (2008), où il est question de politique transversale, le terme d'articulation des services est considéré comme moyen. La transversalité étant porteuse d'un réseau de coopération, d'une synchronisation. L'efficacité de la transversalité se vérifie pour lui dans la créativité des actions conduites générant de l'inter-professionnalité. Des auteurs soulignent l'exigence en temps, en investissement personnel qui dépend d'une volonté directrice de souscrire à la transversalité ou d'y mettre fin (Linhart, 2010). La temporalité est également un enjeu que nous retrouverons dans l'articulation.

Dans le secteur social, le concept de transversalité resurgit régulièrement (Alleaume, 2007). Des questionnements explicites dans l'intervention sociale traversent le secteur de la santé. Avec le paradigme gestionnaire, on re-questionne la place et les modalités de mise en œuvre de

¹⁶ La coopération s'est imposée à partir des années 60 dans la sociologie des organisations. Elle est rapportée à l'identification des interdépendances, intérêts et échanges entre les individus et les groupes d'individus engagés dans l'accomplissement d'une production commune (Reicher-Brouard, 2001). Selon Vander Borgh (2019), la coopération est une relation de réciprocité équitable entre les partenaires d'un échange, dans une perspective de coévolution. La coopération est même considérée par certains auteurs comme un art (Sennett, 2014, p. 170 ; Vander Borgh, 2019).

la transversalité, aussi bien au niveau de la pédagogie que de ses concrétisations institutionnelles, au regard entre autres de nouvelles exigences du marché et du contexte institutionnel. À titre illustratif, la mise en place des dispositifs VAE a posé la question d'un recentrage sur les métiers des secteurs du social et de la santé, à l'inverse d'une ouverture transversale d'inter-métier. De même, la notion de co-formation d'un terrain-centre de formation a facilité un redéploiement transversal inter-institutionnel. Les schèmes régionaux de formation dans un contexte de planification de l'offre et de la demande de formation ont incité à des pilotages de formations ciblées en fonction des besoins ou à favoriser des passerelles entre secteurs sanitaires et sociaux, favorisant la transversalité des équipes.

La transversalité est également très présente en milieu psychiatrique, par exemple avec la recherche d'une amélioration de la prise en charge institutionnelle des patients, ou en milieu industriel avec le souci d'une plus grande participation des salariés. Ce dernier élément relatif à la participation se retrouve dans le concept d'articulation, mais il s'agira de l'engagement de divers acteurs et pas seulement de salariés.

Dans la littérature, quand on étudie l'usage de transversalité dans les diverses disciplines, elle employée avec un statut de *notion* ou de *terme* (définis page 53).

En effet, avec la décentralisation, on a parlé des axes de transversalité mis en place, du côté des postes de travail, de l'organisation des services et de la structuration d'ensemble des dispositifs. Il est également question d'expérimentations transversales centrées sur :

- les produits pédagogiques (les supports, modes d'enseignement, matières) ;
- les publics étudiants (transversalité des filières, parcours de formation) ;
- les intervenants (transversalité des professionnels, formateurs, professionnels, partenaires territoriaux...)
- les lieux (transversalité des espaces formatifs, écoles, autres lieux d'enseignement, structures professionnelles, territoire...).

De même, on le trouve utilisé par exemple dans l'écrit de Veltz et Zarifian (1993). L'idée de transversalité apparaît dans leur propos à travers celle de politique coordonnée par la création d'outils mutualisés qui consistent à favoriser le développement des lieux d'échange et d'élaboration entre équipes, souvent géographiquement éloignées et travaillant sur un référentiel commun qui débouche, selon les termes des auteurs, sur une mutualisation.

On note également que la transversalité apparaît en géographie (Dongmo, 2012) sur des sujets de territorialisation (Horgues-Debat, 2014). De plus, sur la question environnementale,

la transversalité est requise. Il est par exemple énoncé que le domaine de l'environnement a toujours mis en évidence la carence des réflexions et des politiques en matière de transversalité (Mathieu & Guermond, 2011).

En théologie, le terme est visible aussi (Müller, 2012 ; HTS Theological Studies ; Van der Westhuizen, 2010).

En sciences de gestion, la transversalité (Bertrand & Mevelec, 2008) est présente dans les dispositifs d'appui. On retrouve la question du cloisonnement. Les organisations sont institutionnalisées dans l'écosystème entrepreneurial français de façon cloisonnée et permettent rarement un suivi continu du parcours entrepreneurial (Ribeiro, 2014). L'auteur prend l'exemple d'une association où la transversalité constitue un outil, pour les entrepreneurs, de l'accompagnement au changement institutionnel. La transversalité apparaît quand il est question de la refonte d'une organisation (Livolsi & Camman, 2009) ; on parle ici de transversalité organisationnelle sans que le terme soit défini.

Dans la littérature étrangère, c'est la vision cosmopolite qui ressort quand on parle de transversalité, en usant du terme *transversalism* (Hosséini, 2015), sans qu'il soit nécessairement conceptualisé. Cole et Bradley (2018) ont évoqué les principes de la transversalité dans la globalisation et l'éducation. Il est à noter également que dans la littérature internationale, la transversalité a été fortement rapprochée des dynamiques de globalisation (Buckley, 2013).

Pour poursuivre notre objectif de définir et délimiter le concept d'articulation en expliquant pourquoi nous l'avons retenu, en le situant par rapport à celui d'hybridation et de transversalité, attardons-nous un moment sur son usage dans la littérature.

3.4 Articulation

Dans la sociologie interactionniste qui a occupé une place importante dans notre travail de thèse (voir page 30), apparaît une préoccupation pour l'articulation. L'intérêt pour l'articulation remonte aux travaux de Dewey (1938). Dans une orientation philosophique et pédagogique, il a souligné pour la formation scolaire l'importance de l'articulation des « logiques de développement naturel, d'efficacité sociale et de culture ».

Selon Strauss (1985), il existe une forme d'articulation de la trajectoire de maladie¹⁷, c'est-à-dire le travail qui permet l'articulation des différentes tâches. À partir de l'observation de cas, aux obstacles s'opposant aux tentatives de rationalisation de la production médicale, parmi lesquels le malade lui-même dans sa singularité, on ne peut remédier que par un travail spécifique d'articulation des tâches respectives de chaque intervenant dans le travail de gestion de la trajectoire de maladie. Pour Strauss (1985, p. 71), l'articulation consiste à mettre ensemble tout ce qui apparaît nécessaire pour présenter le caractère dynamique d'un projet : la planification, l'organisation, la surveillance, l'évaluation, l'ajustement, la coordination et l'intégration des activités (Bendifallah & Scacchi, 1987). La sociologie goffmanienne s'inscrit dans la détection de l'articulation entre pratiques et représentations sociales, par une remise en cause des catégories utilisées comme catégories d'analyses disponibles (Doluermoz, 2014). Pour Goffman (In Pasquier, 2003) l'articulation est présente, dans l'analyse du problème de la vulnérabilité individuelle et celui de la vulnérabilité sociale, sous la métaphore théâtrale (Goffman, 1973). Il questionne l'articulation des différents ordres de la structure sociale que nécessite une certaine autonomie de chacun d'eux. Goffman (1968) interroge l'articulation complexe entre identité, normalité et catégorisation. Pour Goffman, il y a aussi l'articulation du corps avec le *self*. Selon Becker (1985 [1963]), l'articulation est présente dans l'articulation de cas empiriques et de catégories conceptuelles, comme pour ce qui concerne le concept de carrière (détaillé page 37) qui articule les temps de l'individu à des temps sociaux différents, temps de l'engagement (Siméant, 2001), temps des professions ou temps de certains processus longs (Darmon, 2008). Ainsi, pour les interactionnistes, l'articulation est aussi pensée au prisme de la temporalité. C'est un élément commun avec la transversalité.

Notons aussi que l'articulation apparaît à Fujimura (1987) quand il définit la notion de faisabilité dans sa recherche sur le cancer. Selon lui, les scientifiques parviennent à un alignement en articulant, dans le sens où les différentes formes de bricolage (« tinkering ») accomplies par les chercheurs afin de construire des problèmes de recherche satisfassent différents ordres de contraintes : celui du travail expérimental, celui de l'organisation du laboratoire et celui du monde social qui inclut les collègues ou les hiérarchies plus à distance et les financeurs. Avec ses collaborateurs, il va jusqu'à affirmer que lorsque les tentatives

¹⁷ Selon Baszanger (1985, p. 155), la trajectoire intègre non seulement le déroulement physiologique de l'affection chez un patient donné mais également l'ensemble singulier de l'organisation du travail déployé pour y faire face.

d'articulation échouent, les scientifiques se voient contraints d'arrêter l'expérience (Fujimura, Leigh Star, & Gerson, 1987, p. 72).

Selon Griesemer (1992), l'articulation est caractérisée par l'absence de déterminisme conceptuel dans la construction des problèmes de recherche et le fait que ceux-ci sont construits de manière progressive et partiellement contingente par les scientifiques. L'absence de pré-construction est un élément que l'on retrouve dans le propos de Boutinet (2012) avec l'hybridation.

Par ailleurs, comme le mentionne Milly (2011, p. 128), qui positionne l'articulation comme un terme (défini page 53), les réflexions théoriques sur les *articulations* entre organisations et professions sont aussi rares et récentes que celles qui ont porté sur le croisement entre institutions et organisations. L'auteur parle d'articulation implicite et explicite sans définir l'articulation, son objet portant sur le triptyque : institutions, organisations et professions. Pour lui, il s'agit de comprendre les logiques de travail. Il explique que l'analyse stratégique de l'actionnalisme et de l'analyse institutionnelle a été profondément renouvelée avec la volonté d'étudier les liaisons réciproques. Selon Milly (2011, p. 91), l'institution porterait un projet stabilisé ayant un sens intégratif large. Souvent référée à un niveau global, sociétal, l'organisation se fixerait des buts plus relatifs et contingents souvent rapportée à un niveau local.

Pour bon nombre d'auteurs, l'articulation qui présente là encore un statut de terme, est appréhendée sous l'angle du lien, elle marque les liens entre acteurs (Bruzzone, 2009), entre l'interactionnel et l'intrapsychique sous la forme d'un langage analogique (Platteau, 2012), elle relie l'individuel et le collectif (voir page 37). Ainsi, dans un article de Grimaud (2008), l'articulation est envisagée au prisme du travail social et est abordée sous l'angle du lien entre l'individu et le collectif ; néanmoins, il manque une définition de l'articulation. Par surcroît Chavalarias (2007), réaffirme le lien entre articulation et systèmes complexes (définis page 24), entre individuel et collectif, sans expliciter l'articulation. L'articulation entre individuel et collectif est un domaine qui demande encore aujourd'hui un effort de conceptualisation, domaine que Durkheim (1895[1993]) aurait associé à une approche du social dans sa complexité.

Selon nous, l'emploi d'articulation pré-suppose la présence d'un cloisonnement entre institutions, entre champs, secteurs d'activités, entre professionnels, pré-supposé que nous avons mentionné dès notre propos introductif. En effet, l'« articulation » reproduit implicitement un cloisonnement dans son intitulé même, à la façon dont on reproche à celui

d'intégration (avant de parler d'inclusion) de porter en lui les germes de l'exclusion. Bien que transversalité ou d'hybridation comporte moins cette limite, nous avons malgré tout retenu le concept d'articulation pour désigner l'important travail qu'il reste à réaliser en vue d'un rapprochement toujours plus articulé entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap. Effectivement, lorsque l'on observe les institutions, on voit qu'existent l'École d'un côté, l'Hôpital de l'autre. Mais la santé pénètre l'École dans l'éducation à la santé, par exemple. Inversement, l'éducation pénètre l'Hôpital pour les enfants et adolescents hospitalisés. En outre, le terme « médico-social » porte cette idée d'articulation. Autre exemple, on parle d'une certaine « sanitarisation » de l'École quand il est question de la « médicalisation de l'échec scolaire » (Gaborit & Haschar-Noé, 2014 ; Morel, 2014). On a également beaucoup parlé de la sanitarisation dans l'intervention sociale (Farges, 2006 ; Pelchat, Gagnon, & Thomassin, 2006 ; Rothé, 2010). Ces expressions étant employées dans un sens critique.

L'articulation est en phase avec des mouvements qui rapprochent les champs éducatifs, ceux du social, du soin et de la santé, tout en créant des interférences entre les secteurs. Cette articulation-là permet de s'accorder avec l'École contemporaine qui ne porte plus les seules valeurs éducatives et qui ne se limite pas aux questions de scolarité. L'École est pénétrée par des regards multiples issus des champs du soin, de la santé, du travail social et de l'animation, comme cela a pu être montré dans la partie 3. Il en va de même pour la santé qui est traversée par des questionnements sur l'éducation et la formation, pour ne retenir que l'idée de l'éducation thérapeutique du patient dans le contexte hospitalier et des structures de soin. Dans d'autres contextes, il existe d'autres rapprochements entre éducation et santé qui n'ont pas fait l'objet de nos recherches : l'éducation pour la santé, l'éducation à la santé, l'éducation à la santé familiale¹⁸.

¹⁸ Éducation pour la santé qui « a pour but que chacun(e) acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir sa santé et sa qualité de vie, ainsi que celle de sa collectivité » (INPES, 2001). Selon l'OMS (36^e assemblée mondiale de la santé, 1983), elle est définie comme « tout ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin ».

L'éducation à la santé : « L'éducation à la santé à l'école contribue, pour les élèves, à l'acquisition progressive de connaissances et de compétences qui leur permettront de réaliser des choix éclairés et responsables en matière de santé », *Tous à l'école*, INSHEA. (2020).

L'éducation familiale se propose de délivrer aux familles des compétences de gestion des problèmes de santé courants à des situations d'urgence (de Montfalcon et al., 2018, 10203).

Au-delà de l'état des lieux théoriques et conceptuels, on constate que des manifestations scientifiques sont marquées par l'articulation impliquant un rapprochement entre champs et disciplines, positionnement dans lequel nous nous inscrivons spontanément. On peut par exemple citer le colloque international « Décloisonner le suivi et le soin des personnes en situation de handicap et/ou atteintes de pathologies chroniques : les parcours de vie coordonnés » qui s'est déroulé en juin 2017. Cet événement scientifique avait vocation à réunir « des chercheurs en santé publique, en sciences humaines et sociales et des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, des associations d'usagers et de patients pour débattre des questions que posent la coordination et la coopération inter-établissements et intra-établissements lorsqu'il s'agit de prendre en compte une personne en situation de handicap ou atteinte de maladie(s) chronique(s) ». L'ouvrage suivant porte dans son titre même le décloisonnement : *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social. Décloisonner et coordonner les parcours de vie et de soin* (Guirimand, Mazereau, & Leplège, dir. 2018).

Cette interpénétration des champs nous amène à une réflexion sur le positionnement et l'approche de l'articulation que l'on nomme "*approche articulante*". Il nous apparaît qu'une *approche articulante*, au sens :

« d'une démarche, d'une pratique méthodologique, empirique, pédagogique, d'une progression contribue à dépasser le dualisme entre champs, secteurs d'activités, professions, disciplines en vue de les articuler, l'objectif étant de saisir la complexité des objets traités afin d'être en mesure d'enrichir la production de connaissances et donc de servir la recherche et, par voie de conséquence, les pratiques des champs, secteurs d'activité, à condition de bien en identifier les limites pour mieux les contrer ».

Il ne s'agit donc pas de dresser un tableau trop positif ni angélique de l'articulation. Cette approche suppose un positionnement.

Le positionnement dans une approche « articulante » implique de se situer comme « passeur » entre secteurs, car il s'agit bien d'une traversée ainsi que d'une ouverture qui requiert le renouvellement des questionnements sur un objet de recherche. Le plus gros risque de la tentative d'articulation des champs est peut-être celui de n'y pas parvenir en raison des bonnes volontés personnelles du re-cloisonnement par une grille de lecture dominante qui entrave finalement la lecture multiple et féconde d'un objet. Cette logique de domination s'est présentée lorsque nous avons expérimenté ce que nous avons nommé l'éthique procédurale

(développée page 101), la grille de lecture étant celle des sciences bio-médicales dominant les sciences sociales dans les dossiers d'autorisation de conduite de la recherche. Cette « domination » trouve certainement une explication dans les représentations liées au positionnement des champs dans la société. Bien que la santé et l'éducation soient deux piliers sociétaux, le premier a pour spécificité d'être largement investi par la médecine, discipline élitiste, garante de la bonne santé de la population. Cette perspective recoupe ce que Bourdieu (1998) rapportait à la perpétuation de l'ordre établi et à ses rapports de domination par un « allant de soi ».

Nos expériences en qualité d'enseignante-chercheuse nous ont montré les conflits très ancrés de ce que l'on appelle communément les « chapelles disciplinaires » et qui ont inspiré notre réflexion sur l'articulation. Nous considérons que l'articulation suppose un relais institutionnel et politique par quoi le concept est porté collectivement et ne repose pas seulement sur des volontés personnelles, éphémères et localisées. Ceci suppose des espaces de médiation¹⁹ dans lesquels les tenants d'une discipline se retrouvent dans un hors-contexte générant une perte de repères et de références. Pour dépasser cela, un changement de scénographie s'impose pour s'approprier des lieux nouveaux pour co-construire, comme l'évoque Derrida (1967) qui, lui, parle de transversalité. Cela amène à réfléchir à la nécessité de veiller avant tout à dépasser les enjeux disciplinaires pour se concentrer sur l'objet lui-même qui rassemble les chercheurs et plus largement les acteurs de la recherche, c'est-à-dire à favoriser le dégel disciplinaire (Borzeix, 2003).

Cependant, on peut parfois se demander si la transversalité, l'interdisciplinarité²⁰, l'hybridation que l'on rencontre dans l'articulation ne sont pas autre chose qu'un enchantement terminologique figurant dans les pré-requis des projets scientifiques de laboratoire ou encore dans les projets institutionnels opérant comme un habillage marketing de la recherche, mais qui finalement ne peut se mettre en place que lorsque la logique d'affinité inter-personnelle conditionne des démarches relevant de l'interdisciplinarité. Dans le cas de certaines Unités de Formation et de Recherche, par exemple Santé, Médecine et Biologie Humaine, les chercheurs dans la gestion de la recherche (reconnaissance des travaux, ouverture de postes...) sont

¹⁹ Selon Vinatier & Laurent (2008), « la médiation implique une activité intentionnelle, suscite des démarches, s'appuie sur l'utilisation d'outils spécifiques, et enfin présume des interactions visant la transformation d'un sujet par et pour lui-même ».

²⁰ Selon Glykos (1999), l'interdisciplinarité « a pour but d'élaborer un formalisme suffisamment général et précis pour permettre d'exprimer dans ce langage unique les concepts, les préoccupations, les contributions d'un nombre plus ou moins grand de disciplines ».

contraints par l'environnement institutionnel privilégiant une forte dominante biomédicale. Aux affinités interpersonnelles s'ajoutent donc la prédominance paradigmatique du milieu institutionnel. Il en allait ainsi à l'UFR Sciences de l'Homme auquel notre laboratoire CERLIS à Paris Descartes, université de médecine, était rattaché et que j'ai fréquenté au cours de ma thèse. Dans la composante INSPE et au sein des laboratoires de recherche à l'Université de CY Cergy Paris Université dont les dominantes sont l'économie et les sciences et techniques, j'ai constaté le même phénomène lorsque je suis arrivée en tant qu'enseignante-chercheuse.

Par ailleurs, l'articulation accentue également la confrontation à la multiplicité des connaissances des différents champs, ce qui pose plus largement la question de la gestion par le chercheur de cette masse de connaissances. Nous avons été dans notre parcours très rapidement sensibilisée à ce problème. En effet, notre souci d'exhaustivité avait été manifeste lors de notre soutenance de thèse. Dans les tendances des recherches actuelles, on observe que la bibliométrie tente d'apporter une réponse au besoin d'exhaustivité qui anime les chercheurs, avant que l'intelligence artificielle ne soit susceptible d'y contribuer demain. On peut questionner l'existence d'invariants²¹ (méthodologiques, pédagogiques...) qui obligerait la multiplicité des connaissances à se rendre intelligibles et accessibles.

À l'issue de l'analyse de la littérature, le tableau ci-après synthétise la comparaison des trois concepts : hybridation, transversalité et articulation.

²¹ L'invariant est présent dans de très nombreuses disciplines et domaines scientifiques : les sciences de l'éducation et de la formation, la sociologie, la santé publique, la médecine, les sciences infirmières, l'anthropologie, la psychanalyse, les sciences cognitives, la didactique professionnelle, la linguistique, les sciences des techniques, les sciences de gestion, les sciences de l'information et de la communication... Selon Vergnaud (2011) qui parle d'invariant opératoire, « le sujet individuel dispose de plusieurs sortes de connaissances, pour identifier les objets et leurs relations et se donner à partir de là des buts et règles de conduite pertinents. Ces connaissances sont des connaissances-en-acte, désignées ici par le terme « d'invariants opératoires » pour indiquer que ces connaissances ne sont ni nécessairement explicites ou explicitables, ni même conscientes pour certaines d'entre elles. Le concept d'invariant opératoire permet de parler dans les mêmes termes à la fois de l'identification des objets et de leurs propriétés par la perception, de l'interprétation des informations dans les situations où il y a place pour l'incertitude et l'hypothèse, et des raisonnements qui portent sur des objets complexes, souvent élaborés par la culture ». Selon Bonnet (2013), la construction d'invariants définit la transformation et consécutivement le changement.

COMPARAISON D'HYBRIDATION, TRANSVERSALITE ET ARTICULATION A PARTIR DE L'ANALYSE DE LA LITTÉRATURE		
Hybridation	Transversalité	Articulation
		- Caractère dynamique / l'articulation est aussi pensée au prisme de la temporalité
		- Articuler pour aligner et mettre en mouvement
- Croisement génétique pour générer un organisme plus robotatif - Interpénétration des disciplines - Transculturation	- Croisement de champs	- Rapprochement de champs, de disciplines - Articuler pour créer des interférences entre secteurs
- Enchevêtrement - Coprésence qui doit être reconnue comme unité par le sujet		
- Altération/bouleversement puis matérialisation/reconfiguration - Mise en relation et transformation d'entités séparées		
- Création d'un nouvel objet qui ne pré-existait pas	- Nouveaux points de vue / autre dimension / autre plan sans création d'un nouvel objet - Elargissements	
	- Pré-supposition d'un cloisonnement	- Pré-supposition d'un cloisonnement
	- Dé-hiérarchisation entre faire et savoir	- Dépasser les logiques de domination
	- Horizontalité	- Horizontalité
- L'hybridation comme moyen pour saisir la complexité		- Lien entre articulation et systèmes complexes / non-linéarité
	- Globalisation	- Réponse possible aux exigences d'un monde globalisé
		- Analyse d'objets transfrontaliers, d'objets intermédiaires
	- Favorise le partage, la transmission - Coefficient de transversalité - Réseau de coopération / inter-professionnalité	- Posture de passeur entre secteurs
	- Participation essentiellement de professionnels	- Participation de différents acteurs, professionnels ou non professionnels

Mots-clés identifiés dans la littérature

Illustration n°4 : tableau comparatif de l’hybridation, de la transversalité et de l’*articulation*

COMPARAISON D'HYBRIDATION, TRANSVERSALITE ET ARTICULATION A PARTIR DE L'ANALYSE DE LA LITTÉRATURE			
	Hybridation	Transversalité	Articulation
Champs disciplinaires dans la littérature	Botanique Neurosciences Management de projet Urbanisme Sciences de gestion Sociologie Economie Droit Sciences de l'éducation et de la formation Sciences politiques	Mathématiques Management Géographie Théologie Psychiatrie Secteur social Sciences de gestion Littérature étrangère	Sociologie interactionniste
entre hybridation, transversalité et articulation	<ul style="list-style-type: none"> - Ouverture à d'autres disciplines / d'autres champs - Traduction - Horizontalité 		
entre transversalité et articulation	<ul style="list-style-type: none"> - Pré-supposition d'un cloisonnement - Dé-hiérarchisation / dépasser les logiques de domination - Pas de modification / altération de l'état de l'objet de l'étude - Nécessité d'un changement de scénographie / de plan afin de s'approprier des lieux nouveaux pour co-construire - Logique de passeur, transmission, partage des savoirs - Favoriser la transmission des résultats - Logique de comparaison 		
entre hybridation et articulation	<ul style="list-style-type: none"> - Caractère dynamique / processus / démarche / traversée : suite cohérente d'activités - Interpénétration / enchevêtrement, à l'issue desquels les objets mis en Œuvre ne sont plus séparables, et ont contribué à la création d'un nouvel objet ou état - Hybridation et articulation sont vues comme des moyens de saisir la complexité - Système - Transformation - Absence de pré-construction, absence de déterminisme conceptuel dans la construction des objets de recherche 		
Éléments spécifiques à chacun	<ul style="list-style-type: none"> - Altération des objets initiaux lors de l'hybridation - L'hybridation peut avoir pour conséquence ou être conçue comme un moyen de domination 	<ul style="list-style-type: none"> - Nouveaux points de vue / autre dimension / autre plan / coupe transversale sans nécessairement création d'un nouvel objet 	<ul style="list-style-type: none"> - Identification d'une position satisfaisant les différentes parties et permettant leur mise en mouvement - Articulation pensée au prisme de la temporalité - Participation d'acteurs professionnels et non professionnels - Absence de déterminisme conceptuel dans la construction des problèmes de recherche

Illustration n° 4 (suite) : tableau comparatif de l'hybridation, de la transversalité et de l'articulation

L'analyse de la littérature relative aux trois concepts : hybridation, transversalité, articulation a montré que l'articulation reprend du concept d'hybridation son caractère dynamique et la notion de processus qui enchaîne différentes étapes de manière structurée. Les deux concepts sont pensés au prisme de la temporalité.

La transversalité envisage quant à elle l'adoption de nouveaux points de vue comme un élargissement du savoir.

L'articulation et la transversalité nécessitent toutes deux le dépassement des logiques de domination et la dé-hiérarchisation des savoirs. À l'inverse, il, est parfois reproché des excès à l'hybridation lorsque l'une de ses composantes se fait par trop dominatrice²², et que l'hybridité n'est plus conçue comme une mixité, mais comme un moyen de domination et d'assujettissement²³.

L'hybridation comme l'articulation sont vues comme des moyens de saisir la complexité ; des auteurs comme Chavalarias (2007), réaffirment le lien entre articulation et systèmes complexes pour dépasser les dualismes et saisir la complexité des objets traités.

La transversalité renvoie à l'existence d'une autre dimension qu'il faut parvenir à observer pour se faire une meilleure idée de la globalité de l'objet ; Derrida (1967) parle de la nécessité d'un changement de scénographie. L'articulation suppose des espaces de médiation dans lesquels les tenants d'une discipline se retrouvent dans un hors-contexte. Dans les deux cas, un mouvement de décentrement est jugé nécessaire.

L'articulation et la transversalité présupposent toutes deux l'existence d'un cloisonnement, qu'il faut dépasser dans une logique de partage et de transmission, en visant une posture de « passeur » entre secteurs. A l'inverse, l'hybridation ne se situe pas dans une ambition de partage.

L'articulation et la transversalité s'inscrivent comme réponse aux exigences d'un monde globalisé au sens de l'élaboration d'une communauté de pratiques (Wenger²⁴, 1998) planétaire (Morin, 2015).

²² Boutinet J.-P. (2016). Hybridation et projets. Dans L. Gwiazdzinski, C. Altorfer et T. Zeldin, *L'hybridation des mondes. Territoires et organisations à l'épreuve de l'hybridation*. Elya Editions, 83-91.

²³ Andrieu, B. (2011b). L'hybridation est-elle normale ?. *Chimères*, 75(1), 17-32.

²⁴ Wenger, E. (1998). *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*, Cambridge University Press.

L'articulation, en travaillant sur des objets d'incompréhension ou des objets transfrontaliers vise à dépasser les incompréhensions pour lever les blocages, de la même manière que l'articulation donne une mobilité à un membre en joignant deux os. L'articulation a donc une visée opératoire.



Illustration n° 5 : représentation schématique d'hybridation, transversalité et *articulation*

Ce schéma représente les points communs et spécificités issus de la littérature pour chacun des trois concepts : hybridation, transversalité et articulation. En rouge figurent les spécificités que nous avançons pour articulation et que nous allons développer dans cette note de synthèse.

À la lumière de l'explicitation de ces connaissances sur l'articulation, nous nous inscrivons plus particulièrement dans les réflexions des interactionnistes : Strauss (1985), Becker (1985 [1963]), Goffman (1973), Darmon (2008) qui ont approché l'articulation, mais aussi dans celles de Dogan (1991), ou de Candini (2008) ou encore dans celles d'Andrieu (2011b ; 2012) qui ont travaillé sur l'hybridation pour élaborer une définition de l'articulation. La définition que nous proposons de l'articulation et qui sera à parfaire est la suivante, qui reprend les éléments développés précédemment (voir page 63).

« L'articulation pré-suppose la présence d'un cloisonnement entre acteurs, institutions, entre secteurs d'activités. Elle constitue une réponse possible aux exigences d'un monde globalisé, hyper-technicisé avec des rapprochements, des interpénétrations et des interférences par le mouvement qu'elle exige. Pour enrichir la production de connaissances, l'articulation encourage une posture de « passeur » entre champs, secteurs d'activités, au sens d'une traversée, d'une ouverture nécessitée par le renouvellement des questionnements d'un monde hyper-complexe. L'articulation est à porter au rang statutaire de concept pour qu'elle ne reste pas un enchantement terminologique. Ce concept est à visée opératoire. Cette exigence épistémologique va de pair avec celle méthodologique. La méthodologie de l'articulation (voir page 233) permet de se doter d'un appareil méthodologique, constitué de méthodes et d'outils garantissant un positionnement, une approche de recherche « articulante », au sens où ils ne vont pas répondre uniquement aux objectifs de recherche, mais aussi à la traduction des cultures sectorielles et professionnelles. Elle encourage les expérimentations, les initiatives méthodologiques par l'enrichissement des outils mis en œuvre. L'articulation garantit la multiplicité des regards portés sur l'objet et la situation de recherche. Elle est compatible avec une variation des échelles (micro-meso-exo-macro-onto-chrono²⁵). Elle

²⁵ Le microsystème correspond à : l'environnement immédiat, les relations interpersonnelles ; le mesosystème : les échanges et les communications (courrier...) ; l'exosystème : lieux et contextes dans lesquels la personne n'est pas directement impliquée (grandes institutions de la société...) ; macrosystème : croyances, valeurs, normes, « patterns » (formes de la vie en société) ; ontosystème : caractéristiques, compétences,

évite l'enfermement disciplinaire théorique en limitant le placage d'un discours sur un autre, d'une approche sur une autre. L'approche articulante sera assurée par la mobilisation d'une pédagogie de l'articulation ».

Hybridation, transversalité, articulation ne sont pas des préoccupations nouvelles, comme nous avons pu le constater en consultant les nombreux auteurs cités qui se sont préoccupés de près ou de loin de ces sujets. Cette note est l'occasion d'actualiser la réflexion sur l'articulation en la délimitant aux champs d'investigation que sont l'éducation, la formation, le soin, la santé et les situations de handicap. Ces trois concepts ont des points communs, notamment pour ce qui concerne le dialogue entre disciplines. Ils peuvent apparaître à première vue comme interchangeables, répondant à la nécessité posée par les politiques globales qui prennent corps, par exemple, dans la loi du 2 janvier 2002 (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002), la loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) (voir page 80) ou encore la loi HPST de 2009 (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009) ayant comme objectif affiché l'articulation entre le sanitaire et le médico-social²⁶, en raison de la reconversion de l'activité hospitalière visant un traitement commun et global des besoins et des problèmes posés, à l'encontre des politiques trop sectorielles, non coordonnées (Barreyre, Bouquet Jaeger, & Dubéchet, dir. 2015). Le mouvement de convergence est complexe et il n'y a rien d'instinctif en la matière notamment pour des raisons culturelles, les secteurs ne coopérant pas nécessairement en raison de conceptions tubulaires ou de motifs nationaux discordants (FEHAP, 2014).

Articulation, la mise en œuvre de ce concept gorgé de promesses a des effets positifs intuitivement évidents au niveau de la cohérence des actions de recherche menées, grâce à la multiplication des initiatives, de la complémentarité des approches, de l'accès aux informations, aux connaissances, aux savoirs et de leur circulation.

En conclusion, à nos yeux l'articulation suppose de se situer au point de confluence de disciplines et même d'objets divers, ce qui confère une forme de spécificité d'approche à la

vulnérabilités de l'individu ; chronosystème : temporalité et événements vécus par l'individu (Bronfenbrenner, 1979).

²⁶ A lieu régulièrement un débat sur le sens de la distinction entre le médico-social et le sanitaire, à cause notamment de l'entrée des professions ou des publics accompagnés.

recherche et à la posture que l'on adopte dans son rapport à celle-ci. Elle aide à asseoir ses idées, ses postures de recherche, tout en apportant un éclairage nouveau sur les réalités éducatives, de formation, sur celles de soin et de santé et aussi sur les réalités sociales étudiées.

Chapitre 3 - Partie 2

Points saillants

- À partir d'une analyse de la littérature, les concepts d'articulation, d'hybridation et de transversalité ont été explicités et circonscrits donnant lieu à leur mise en comparaison contribuant à clarifier le concept d'articulation retenu et à compléter les recherches et les définitions existantes. Une distinction entre *champ*, *mot*, *terme*, *notion*, *concept* et *attribut* a permis de préciser l'usage et le statut accordé à l'articulation érigé en le positionnant comme concept, au regard de notre champ de recherche.
- L'articulation pré-suppose la présence d'un cloisonnement et constitue une réponse possible aux exigences d'un monde globalisé, hyper-technicisé, hyper-complexe, avec des rapprochements et des interférences.
- Ceci implique un positionnement de « passeur » entre secteurs au sens d'une traversée et d'une ouverture nécessitée par le renouvellement des questionnements sur un objet contribuant à un enrichissement des confluences.
- L'identification du risque principal porte sur un manque de spécialisation relatif à un positionnement articulant, d'un enchantement terminologique et d'un habillage marketing de la recherche.
- J'ai contribué à l'élaboration d'une définition de l'*articulation* et d'une « *approche articulante* ».

Chapitre 4 Attributs porteurs de possibles *articulations*

Dans une perspective d'*articulation*, certains attributs (voir définition page 54), caractéristiques du concept, au sens de thèmes reliés à l'*articulation*, sont particulièrement intéressants à questionner et à mettre à l'épreuve, tant ils sont communs à différentes disciplines et aux champs d'intervention qui nous préoccupent. La première démarche mise en place a consisté à s'emparer de tels attributs, au nombre de cinq et précisés ci-dessous. Ces attributs ont été retenus car ils sont susceptibles de traverser assez largement les pratiques des acteurs des champs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap. En ce sens, ils constituent autant de passerelles entre champs pour devenir des objets de recherche partagés. Ils offrent donc l'occasion de générer des croisements de points de vue entre chercheurs s'ils sont accompagnés de méthodes qui participent d'une meilleure compréhension des complexités de l'*articulation* et des multi-dimensions au travail.

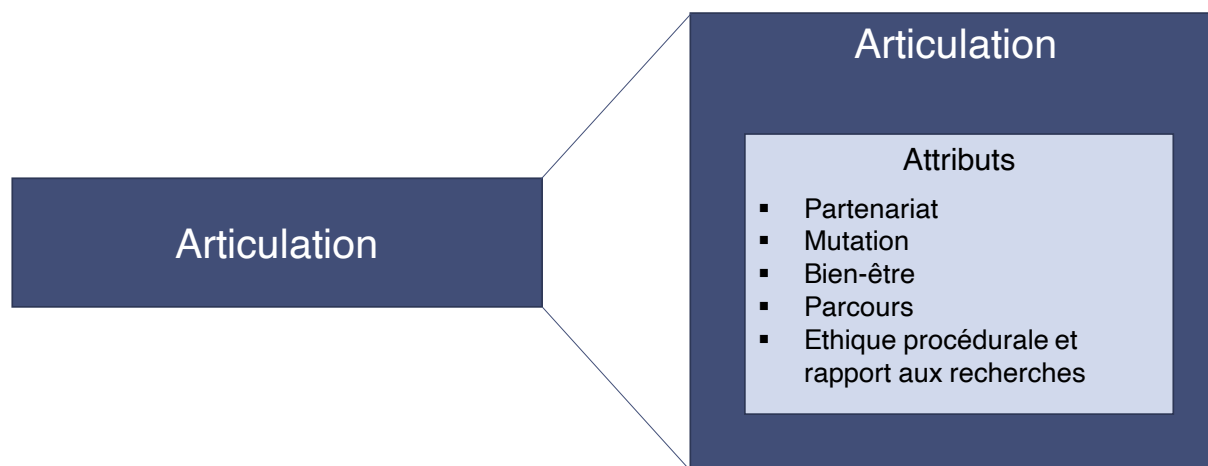


Illustration n° 6 : les cinq attributs explorés de l'*articulation*

La première ligne de développement de nos travaux postérieurs à la thèse a concerné le partenariat entre professionnels de l'éducation, du travail social et de la santé pour les élèves en situation de handicap. Parmi les attributs travaillés, le partenariat est sans doute et a priori l'attribut le plus emblématique de l'*articulation*.

4.1 Partenariat entre professionnels de l'éducation, de l'intervention sociale et de la santé

Dans le cadre d'un groupe de travail portant sur l'évolution des métiers et des professionnalités, avec deux collègues de notre laboratoire, nous avons axé notre travail sur la loi du 11 février 2005, loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi implique une collaboration²⁷ entre groupes professionnels de secteurs différents, l'enseignement, le travail social, le secteur paramédical.

Nous avons donc choisi d'examiner ce texte juridique à travers l'injonction au partenariat ou la capacité à construire des partenariats. Dire que la loi de 2005 pose le « partenariat » comme nouvelle exigence pour les professionnels ne signifie pas que l'idée de partenariat et la capacité à le mettre en œuvre ne sont apparues qu'avec cette loi. Et effectivement, des pratiques de collaboration et de partenariat, ainsi que des préconisations sur ces pratiques existaient antérieurement. Par contre, la « nouveauté » réside en ce que, dans le cas de la scolarisation des élèves en situation de handicap, le partenariat est présenté comme une des conditions de possibilité de la scolarisation. De plus, même si le partenariat entre des institutions médicales ou médico-sociales et l'école n'a pas commencé avec la loi de 2005, l'incitation à le généraliser représente une réelle évolution par rapport à la situation antérieure. C'est ce point, qui jusqu'ici n'avait pas été traité, que nous avons souhaité investiguer.

Nous avons contribué, dans une approche socio-historique, à définir le partenariat et avons effectué une analyse de travaux consacrés à ce thème sur la période 2000-2012 pour dégager les évolutions du cadre législatif et réglementaire. Puis nous avons examiné le partenariat sous l'angle de la préconisation et de la prescription, ce qui n'avait pas été réalisé dans les travaux consultés. À partir d'entretiens exploratoires auprès d'une dizaine d'enseignants référents ayant en charge des élèves en situation de handicap, nous avons repéré quelques-unes des difficultés auxquelles se heurte la mise en place du partenariat 10 ans après le vote de la loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005). Ces difficultés ne sont pas développées dans ce volume de synthèse, car leur contenu n'apporterait pas d'éléments

²⁷ Selon Gangloff-Ziegler (2009), la collaboration implique un engagement mutuel des participants dans un effort coordonné pour résoudre ensemble un problème. Il s'agit d'une forme d'organisation solidaire du travail où chacun est responsable pour le tout, sans que la part individuelle puisse être systématiquement isolée, la coordination se faisant par ajustement mutuel.

supplémentaires à l'objet présent de notre travail, mais elles figurent dans l'ouvrage suivant : *Disabilities: educational and care inclusive policies/Disabilità: politiche inclusive d'istruzione e cura*, Torino, coll. « Logiche Sociali », L'Harmattan Italia (version bilingue-voir CV).

Quelles définitions du partenariat ?

Sur le plan disciplinaire, si aujourd'hui les recherches portant sur le travail en partenariat relèvent pour l'essentiel des sciences politiques, de l'économie et de la gestion, la sociologie arrivant en troisième position et les sciences de l'éducation et de la formation en quatrième, il n'en a pas toujours été ainsi. Nous avons mis en évidence que, dans les années 2000/04, les sciences de l'éducation et de la formation étaient en tête de ce classement.

Du côté du champ de l'École, les premières recherches portant sur le partenariat et faisant apparaître en clair ce mot - et pas seulement celui de collaboration (définie page 80) ou de pratiques collaboratives - datent de 1992 (Glasman) et ont alors pour contexte les Zones d'Éducation Prioritaire (aujourd'hui Réseau d'Éducation Prioritaire). Rappelons que ce terme de partenariat est alors relativement nouveau et qu'il va très vite se diffuser dans les champs concernés. Deux auteurs vont s'intéresser à cette vitesse de diffusion. Dans l'introduction de son livre, Glasman (1992) pose plusieurs constats : partenariat est un terme « flou » qui, bien souvent, est utilisé abusivement par des acteurs « piégé[s] par les connotations égalitaires du terme » dans un contexte de « déconflictualisation du champ social » ou « d'euphémisation des conflits ». Remarquant que le partenariat est présenté en 1991 par le ministre de la Fonction publique comme « une nouvelle valeur du service public », Glasman (1992) se demande si cet engouement pour cette notion ne serait pas à mettre en regard d'un « espoir de rénovation et d'*articulation* des institutions ». Pratiquement dix ans plus tard Mérini (2001), associée aux recherches menées dans les années 90 par l'INRP sur les pratiques collaboratives et le partenariat sous la direction de Zay (dir. 1994), avance une autre hypothèse, celle d'un mot privilégié par « l'économie libérale et l'économie de marché ». Effectuant un retour sur ses recherches antérieures, elle rappelle quelques caractéristiques des actions menées en partenariat : au départ de l'action, l'accord entre les différents partenaires qui collaborent peut ne porter que sur « la reconnaissance d'un problème » ; cette action est « à l'*articulation*, à la marge de différentes institutions » et « place leurs acteurs » également à la marge.

Jusqu'ici du côté des secteurs du travail social, de la santé et du soin, le terme de partenariat était bien moins présent dans la littérature de recherche que celui de préconisation. À présent,

on parle de partenariat de soin, partenariat patient-soignant (Lopez et al., 2019), partenariat patient (Lecocq, Lefebvre, Néron & Hesbeen, 2018).

Le livre de Ion (1992), qui coïncide avec celui de Glasman (1992) par sa date de publication et par l'étude d'un dispositif commun, met plutôt l'accent sur les notions de territoire et de coopération. Ce livre est indicatif, nous semble-t-il, d'une constante de ces secteurs qui vont prêter suffisamment d'intérêt à la question du partenariat pour le faire figurer dans les référentiels professionnels, sans pour autant l'ériger en objet de recherche à part entière.

Un retour sur ces différents travaux montre que le partenariat désigne des pratiques multiples, ce qui entraîne des définitions différentes. Dans le champ de la santé et du soin, le patient-partenaire (RUISUM, 2014, p. 11) est défini ainsi : « une personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie. » Les termes de cette définition montrent la place prépondérante des soignants dans la reconnaissance du patient-partenaire.

Une ligne de partage peut être tracée entre une acception du partenariat incluant des coopérations en interne et une autre excluant au contraire de la définition toute pratique interne propre à l'établissement ou à l'institution.

C'est cette dernière acception qui a cours dans les secteurs du travail social ainsi que, mais dans une moindre mesure nous semble-t-il, dans les secteurs de la santé, au regard des référentiels professionnels. Par contre, dans le champ de l'école, les deux acceptions cohabitent comme en témoigne le rapport (2011) sur Le maître E²⁸ dans ses rôles de partenaire qui montre que les collègues des classes ordinaires peuvent être désignés comme partenaires.

²⁸ Nous précisons que des rapports consécutifs à l'étude que nous avons réalisée ont été publiés, mais nous ne les avons pas étudiés. On peut citer notamment le Rapport de l'Inspection générale de l'Éducation nationale (n° 2013-095), daté de novembre 2013 et intitulé « Le traitement de la grande difficulté au cours de la scolarité obligatoire » (*Le traitement de la grande difficulté au cours de la scolarité obligatoire*, 2013). Ce rapport a été remis à monsieur le ministre de l'Éducation nationale et à madame la ministre déléguée chargée de la Réussite éducative, par Jean-Pierre Delaubier, Inspecteur général de l'Éducation nationale et Gérard Saurat, Inspecteur général de l'administration de l'Éducation nationale et de la recherche.

Dans nos recherches pour délimiter le partenariat, notre positionnement a consisté à mettre l'accent sur les collaborations (définies page 80) entre acteurs de différents secteurs. En fonction de la nature de la relation, du cadre de l'intervention, le partenariat n'est pas nécessairement formalisé par une convention. Selon Foudrignier (2016) le partenariat, qui était une référence dominante dans le champ social des années 80-2000, est concurrencé aujourd'hui par une autre forme de travail ensemble : la coopération, cette dernière s'étant d'abord développée dans les politiques publiques avant de s'inscrire progressivement dans les organisations et les pratiques professionnelles permettant de nouvelles transactions sociales.

Dans cette logique, une définition minimaliste du partenariat est adoptée (« le partenariat se définit comme le minimum d'action commune visant la résolution d'un problème ou la réduction d'une problématique reconnue comme commune »), alors que dans le rapport émanant du Conseil Supérieur du Travail Social et portant sur l'*articulation* du sanitaire et du social (2007) le partenariat est défini « comme la formalisation de l'*articulation* » entre ces deux secteurs, formalisation au sens d'une contractualisation ou d'un conventionnement.

Nous avons étudié les référentiels de 13 professions du travail social, de la santé et de l'éducation (tels que assistant de service social, éducateur spécialisé, kinésithérapeute, ergothérapeute, enseignant...). Ce travail ayant donné à des communications²⁹ (voir CV-volume 2) et une publication (2016). *Disabilities: educational and care inclusive policies/Disabilità: politiche inclusive d'instruzione e cura*, Torino, coll. « Logiche Sociali », L'Harmattan Italia, version bilingue - voir lien google drive -volume 2).

Dans les référentiels du travail social étudiés, il est à noter que le travail en équipe « pluriprofessionnelle » ou « pluridisciplinaire », ainsi que la « communication professionnelle » font l'objet d'un domaine de compétences à part. Dans ces référentiels, on découvre une même gradation dans la succession des deux domaines de compétences, l'un relatif au travail en équipe pluriprofessionnelle ou pluridisciplinaire, l'autre au travail en

²⁹ Samson, D. Dorison, C. **Colinet, S.** (22-23 novembre 2012). « Loi du 11 février 2005 et injonction de partenariats entre professionnels de l'éducation, du travail social et du soin : quels impacts ? ». Journée d'Etude AFS-RT4, Les évolutions du champ éducatif et de ses professionnalités, Nouveaux métiers, transversalités et division du travail éducatif, Créteil.

Colinet, S. Dorison, C. Samson, D. (2013). Communication au séminaire Transformations-EMA. « La loi du 11 Février 2005 et l'injonction de partenariat entre professionnels de l'éducation, du social et du soin ».

partenariat et en réseau. L'analyse des référentiels fait apparaître un réseau sémantique indicatif d'une gradation dans la perception des différentes modalités de travail – du plus proche au plus large : « travail en collaboration, en partenariat, en réseau ». Ainsi, pour le diplôme d'assistant de service social ou d'éducateur spécialisé, on trouve « développer des actions en partenariat et en réseau ». Une logique identique se retrouve dans les référentiels du secteur de la santé et du soin.

Par contre, au moment de l'enquête, dans ces référentiels le travail en partenariat est nettement moins visible. En effet, il ne fait pas l'objet d'une compétence en soi mais relève généralement d'une compétence plus large – également transversale – intitulée par exemple « Organiser et coordonner des interventions soignantes » pour le référentiel infirmier, ou encore « Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs » pour le référentiel ergothérapeute. Il peut également être fractionné au gré des différentes compétences (par exemple dans les référentiels de kinésithérapeute ou de puéricultrice).

Pour ce qui est des métiers de l'enseignement, la compétence à construire des partenariats est explicite dans le référentiel. C'est la compétence 9³⁰ : « Travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école ». Mais cette compétence apparaît aussi dans le descriptif d'autres compétences, notamment quand il s'agit de prendre en compte les difficultés ou les situations de handicap des élèves.

On peut se demander si cette importance accordée au travail en partenariat dans les divers référentiels relève d'une logique de formalisation de pratiques antérieures ou d'une logique de prescription nouvelle.

Dans le domaine de l'enseignement, des pratiques antérieures sont formalisées mais la formalisation de la prescription lui donne un caractère beaucoup plus fort que des préconisations diffuses et partielles. Par ailleurs, l'analyse des revues professionnelles nous conduit au constat d'un décalage entre les textes prescriptifs et les articles de la presse professionnelle. Dans les premiers, l'injonction au partenariat est très présente, alors que dans les seconds³¹, ceux traitant de la loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005

³⁰ Dans le référentiel consécutif à l'étude menée, il s'agit des compétences 10, 12 et 13, Référentiel des compétences professionnelles des métiers du professorat et de l'éducation, arrêté du 1-7-2013 - J.O. du 18-7-2013, MEN - DGESCO A3-3, http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=73066

³¹ Revue de l'inspection générale, Rubrique Instruction et sciences de l'éducation et de la formation de la revue Sciences Humaines, Cap-Education, Revue hebdomadaire d'information pédagogique, Hebdomadaire des sciences et techniques de l'éducation, Administration et éducation, Animation et Éducation.

pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) sont majoritairement informatifs et la question du partenariat n'est pas centrale. Pour résumer, il est à noter que la temporalité des préconisations n'est pas identique selon les secteurs professionnels. La lecture chronologique des rapports montre que la question du partenariat s'estompe au fil des années dans ceux issus du secteur du travail social et ce, parce que leurs auteurs estiment que les pratiques de partenariat sont devenues effectives. Selon eux, le travail en partenariat et en réseau serait plus « standardisé » avec des équipes de liaison dans le secteur de la santé, comme dans le champ de l'addictologie (Bloch & Hénaut, 2014). Par contre, dans les rapports portant spécifiquement sur la loi de 2005, les préconisations de partenariat restent similaires, soulignant la difficulté de sa mise en oeuvre.

Du cloisonnement des secteurs d'intervention au partenariat

Dans une perspective socio-historique et législative, nous avons retracé des étapes clés d'une certaine structuration partenariale, développées lors des communications et publications précédemment citées. L'application de la loi de 2005 suppose des actions complémentaires de professionnels appartenant à des institutions distinctes et exerçant des métiers différents. Il s'agit d'abord d'un partenariat entre institutions. Le cadre juridique qui l'a rendu possible a été progressivement construit dans le dernier quart du XX^{ème} siècle, donc avant la loi de 2005. En effet, la loi de 2005 représente une rupture historique avec la longue histoire de l'éducation séparée qui a cloisonné les secteurs d'intervention.

Les séparations instaurées par la loi de 1909 (Loi du 15 avril 1909 : Création des classes de perfectionnement, 1909) entre les classes de perfectionnement ont perduré tout au long du vingtième siècle : séparation à l'intérieur de l'école entre les classes ordinaires et la filière de l'enseignement spécialisé, séparation entre les classes ordinaires et spécialisées et l'éducation spécialisée hors l'école. Les dispositions sont relativement récentes quant à la possibilité pour des professionnels de l'Éducation nationale d'intervenir dans les établissements spécialisés. Ces derniers se sont développés après 1945 et surtout à partir de 1960. Aucune réglementation ne rend alors obligatoire la présence d'enseignants dans ces établissements. L'enseignement peut y être assuré, quand il l'est, par des éducateurs. À partir de la loi de 1975, la présence d'enseignants affectés par l'Éducation nationale est plus fréquente, mais non pas généralisée. Les premières circulaires sur l'intégration scolaire, en 1982, prévoient la possibilité d'intervention dans les écoles de personnels des instituts d'éducation spécialisée. Les établissements médico-éducatifs ont, depuis les années soixante-dix, la possibilité de créer un

service de soins et d'éducation spécialisée à domicile (S.S.E.S.A.D³²) qui permet des interventions à l'extérieur de l'établissement spécialisé. Après la loi de 2005, la question de la scolarisation dans les établissements est posée de façon beaucoup plus forte. Le décret du 2 avril 2009 (Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés, ainsi qu'à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, 2009) précise les modalités des collaborations entre les institutions pour ce qui concerne aussi bien la présence d'enseignants que l'intervention des SESSAD dans les établissements spécialisés.

La collaboration (définie page 80) s'établit selon deux modalités différentes.

- La première au niveau des personnels de l'Éducation nationale dans les établissements médico-sociaux, principalement par la création d'unités d'enseignement, qui peuvent être localisées dans un établissement soit spécialisé, soit scolaire sous la responsabilité du premier (on parlera de classes externalisées). Si des classes avec des enseignants Éducation nationale existaient dans de nombreux établissements spécialisés depuis le milieu des années 70, ce n'était pas le cas, loin s'en faut, de tous.
- La seconde modalité de collaboration s'établit entre les SESSAD et les établissements scolaires. Les SESSAD sont des services créés par les associations (souvent celles qui gèrent les établissements). Les personnels employés sont des éducateurs spécialisés, des personnels médicaux et surtout para-médicaux et des personnels enseignants. Les collaborations ont évidemment existé avant le décret de 2009, qui en a permis une formalisation. Enfin, les associations gestionnaires d'établissements ont eu la possibilité

³² C'est avec les annexes XXIV (décret n° 89-798 du 27 octobre 1989) (Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés, 1989) et ses circulaires d'application que les Sessad ont reçu le statut juridique qui leur faisait défaut. La circulaire du 8 août 2016 (Scolarisation des élèves en situation de handicap, 2016) reprend la présentation classique des Sessad, en insistant sur le fait qu'ils peuvent être appelés à travailler dans les établissements scolaires et dans les classes. L'idée d'*articulation* entre école et domicile est bien réaffirmée.

de signer avec les nouvelles Agences Régionales de Santé des contrats pluriannuels objectifs moyens.

La loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) marque une évolution significative dans la conception même du partenariat. En effet, celui-ci ne relève plus exclusivement de simples volontés de collaborations reposant principalement sur les initiatives des acteurs et se construisant sur des relations inter-individuelles, au mieux sur des relations inter-institutionnelles. Il n'est pas seulement « un plus » dans l'accompagnement des sujets, mais une condition. Cette loi entérine donc le passage de l'acceptation d'un partenariat « lâche » à une injonction. Les conditions réglementaires du partenariat existent, ce qui ne signifie pas qu'il se mette en place sans difficulté, d'où sans doute le rappel constant de sa nécessité dans de nombreux textes préconisateurs. En effet, l'ensemble des textes prescriptifs s'accompagne de préconisations répétées.

Le partenariat dans les référentiels

Le partenariat est rendu possible et systématique par la prescription portée notamment par la référentialisation des diplômes. Cette dernière a été un vecteur important de prescription en particulier dans les secteurs du travail social et de la santé. En effet, à partir du milieu des années 2000, les formations diplômantes de ces secteurs se sont appuyées sur un ensemble de référentiels (d'activités et de fonctions, de compétences, de formation et de certification) complémentaires à l'échelle d'un métier, voire d'une famille de professions. Cette mise en place fait suite à la loi du 2 janvier 2002 (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002) qui insiste sur l'importance des « équipes pluridisciplinaires qualifiées » et sur la nécessité de la « coopération entre professionnels » et du « travail en réseau » ; Alter (2010) a également rappelé l'importance des pratiques de coopération (définie page 61) informelles.

Le fait de placer le travail en partenariat dans des référentiels de formation et de certification entraîne la nécessité de sa validation pour obtenir un diplôme professionnel - ce qui lui donne de fait une dimension prescriptive.

Partenariat : signe et condition de mutation

Alors que nous débutons notre réflexion individuelle et collective au laboratoire ÉMA sur le concept de « mutation » (développée et définie page 90), nous voyions poindre dans ce travail

une nouvelle question : l'injonction au partenariat inscrite dans la loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) n'est-elle pas porteuse de mutations au sein de l'École ? Le terme de mutation peut être ici entendu comme « un ensemble conjoint de changements institutionnels se développant sur les différentes dimensions réglementaires, cognitives et normatives, touchant aussi bien le processus décisionnel que celui de mise en œuvre d'une réforme » (Mons, 2014). Nous y avons ajouté que ces changements s'exercent dans un double mouvement au niveau des contextes d'exercices professionnels, en ce sens que les contextes institutionnels génèrent des évolutions chez les acteurs (définis page 176), mais que les acteurs eux-mêmes participent d'une évolution des cadres, réglementations et normes institutionnelles.

Un certain nombre de recherches posent l'hypothèse de mutations en cours dans les secteurs de l'éducation, du travail social et de la santé (Demailly, 2013). Cette hypothèse est ancienne, même si les périodisations convoquées semblent différentes selon les secteurs.

Dernier point : on peut constater une permanente association des idées de partenariat avec celles d'innovation ainsi que de mutation, et ce dans les trois champs de l'éducation, du travail social et de la santé (Bertaux & Hirlet, 2012 ; Cousin, 1996 ; Glasman, 1992 ; Lyet 2012 ; Zay, 1997). Ce dernier auteur, chez qui on trouve aussi l'idée de « marge » (« dispositifs à la marge des institutions ») défendue également par Mérini (2001), prend note « d'une tension et d'une injonction paradoxales » autour des pratiques de partenariat, relevant d'un processus instituant, au début des années 2000, qui va peu à peu se transformer en une « gouvernance partenariale » (Persais, 2013). Les travaux des auteurs cités montrent que cette question du partenariat, lorsqu'elle est associée à la thématique du changement et/ou de la mutation, peut être présentée sous deux angles différents. Soit ces pratiques de partenariat sont impulsées par les acteurs de ces secteurs - volontaires et innovants - soit elles sont le résultat d'injonctions à travailler en partenariat, injonctions provoquées par des changements sociaux majeurs et/ou par les politiques publiques. Ces deux angles de vue peuvent être appréhendés comme se succédant dans le temps ou comme entretenant une tension permanente.

Les analyses du partenariat, dans le champ de la scolarisation des élèves en situation de handicap, se découvrent comme étant celles d'un mouvement plus global décrit par Martucelli (2010). Le partenariat entre l'Éducation nationale et les institutions spécialisées est présenté, notamment dans les rapports, comme la condition d'une cohérence des parcours individuels d'inclusion sociale des enfants et adolescents en situation de handicap. Ainsi, cette recherche a

permis d'avancer que les mutations en termes d'injonction au partenariat au sein de l'École se traduiraient par une individualisation du parcours du jeune en situation de handicap et seraient elles-mêmes conditionnées par l'*articulation* entre champs professionnels : éducation, travail social et santé. Effectivement, l'injonction au partenariat dans le cas des jeunes en situation de handicap a comme principal argument l'individualisation des parcours.

La complexité de l'*articulation* entre les secteurs de l'éducation, du travail social et de la santé tient à ce que le partenariat conditionne la réalisation d'une mutation sociale, dont l'exigence constitue elle-même la raison de l'injonction à une transformation des modes d'action. Dit autrement, le travail en partenariat serait tout à la fois produit et producteur de mutations, ce qui est le propre des démarches de complexité (voir page 22).

Ajoutons que le concept socio-environnemental (Fougeyrollas, 2016 ; Letourmy, 2003 ; Marissal, 2009) a constitué une base de compréhension de l'inclusion en insistant sur la nécessité d'une mutation de l'école pour tous les élèves comme condition de l'exercice du « droit individuel » à la scolarisation, passant par une mutation des relations partenariales avec les autres secteurs (Kupfer & de Lajonquière, 2013), soin et intervention sociale.

Aussi, la participation sociale qui constitue un objectif majeur de la loi de 2005 représente une mutation quant au statut social des personnes handicapées. Elle nécessite ce travail en partenariat. L'histoire du statut anthropologique de la personne handicapée dans la société, l'histoire du statut juridique et l'histoire des modalités d'éducation des enfants handicapés participent d'une mutation statutaire et conceptuelle passant par le partenariat pour sa mise en œuvre. Gauchet et Swain (1980) parlent de la « réduction » de l'altérité et de l'égalité dans les sociétés contemporaines. Au XVII^e siècle, la « réduction de l'altérité » concerne les infirmes et rend envisageable une égalité de droits avec les personnes valides. Au XX^e siècle, l'égalité de droits s'exercera dans les lieux séparés mais non dans l'espace commun. La « nouveauté » de la loi de 2005 a été de rompre avec le principe de séparation.

Ce premier travail a ouvert de nouveaux questionnements. Comment examiner les effets attendus d'une modification législative importante, comme la loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005), sur les métiers des trois secteurs qui s'articulent : éducation, travail social et santé ? Les textes législatifs et réglementaires prescrivent et organisent la collaboration institutionnelle entre les secteurs. Mais la mise en œuvre de ce partenariat institutionnel passe par la volonté des acteurs. Il y aurait donc à explorer, à ce niveau

institutionnel, au-delà des prescriptions réglementaires, les politiques partenariales effectives des institutions et en particulier des associations gestionnaires des établissements. Il s'agirait alors d'introduire dans le corpus des acteurs collectifs comme, par exemple, des gestionnaires d'établissements éducatifs, des responsables du secteur associatif (responsables de fédérations d'associations du type UNAPEI, APAJH, mais également associations de parents d'enfants handicapés ou associations représentant tel type de handicap), et ce, afin de mettre en tension les dimensions individuelles et institutionnelles pour comprendre leur *articulation*. Ce point, déjà présent dans notre thèse, nous semble être à un niveau d'analyse pertinent dans une dynamique d'*articulation*, car celle-ci amènerait à interroger les oppositions de l'individuel et du collectif qui peuvent être le moteur d'une compréhension d'une *articulation* et d'une non-*articulation* par l'identification des éléments structurant les *articulations* et de ceux qui sont dé-structurants dans les champs éducatifs, ici du travail social et de la santé.

On pourrait étudier les impacts de cette loi, dans un premier temps, du point de vue de chaque groupe professionnel pour analyser, dans un second temps, les interactions de celui-ci avec un autre groupe relevant d'autres champs que le sien (éducatif, handicap, santé, intervention sociale). En effet, cette loi a conduit, par exemple, à l'apparition de nouvelles fonctions pour les enseignants, comme celle de coordinateur d'unité localisée d'inclusion scolaire au sein des établissements du second degré ou celle d'enseignant-référent en lien avec les maisons départementales des personnes handicapées qu'il s'agit de rencontrer. Ces professions ont pour particularité de se situer à l'*articulation* des champs d'intervention auxquels nous nous intéressons.

Après une première approche de l'attribut de mutation dans cette sous-partie consacrée au partenariat, poursuivons sur cette notion.

Les trois prochains attributs développés : mutation, bien-être et parcours ont été retenus, car ils constituent une passerelle forte entre les champs de l'éducation, de la formation, de la santé, du soin et des situations de handicap, au sens d'objets-transfrontaliers (définis page 161). Nous précisons au fur-et-à mesure de leur explicitation de quelle façon nous avons été amenée à être en contact avec eux et à nous les approprier.

4.2 Mutation réciproque et *articulation* entre société et École

Mutation est une notion pilier du laboratoire ÉMA où j'ai évolué (2011-2017). C'est un laboratoire pluridisciplinaire qui étudie les interactions entre les transformations sociétales et

les modalités de transmission des savoirs. Ce fil rouge interroge les mutations réciproques et les *articulations* entre société et éducation, dans le champ de l'École et plus largement de l'éducation et de la formation. Certaines thématiques de recherche traitent, par exemple, des relations parents/enseignants/École, des pédagogies alternatives, des espaces d'apprentissage dans et hors de l'École, mais aussi de l'inclusion des élèves en situations de handicap, de la formation professionnelle des personnels de l'éducation, du travail social, de santé et de la pédagogie de l'enseignement supérieur. Le projet du laboratoire a consisté pendant plus d'une année à faire en sorte que chaque membre s'approprie le concept de mutation à la lumière de son champ de recherche. Ce projet a donc comporté une dimension transversale. Pour prendre part à ce projet, en collaboration avec plusieurs collègues, j'ai eu la chance de faire partie du comité de pilotage, de relecture et d'être co-coordonateur de l'ouvrage collectif *École et mutation* (2014, Edition De Boeck Supérieur), dont j'ai dirigé la partie portant sur les mutations institutionnelles et la redéfinition des rôles des acteurs de l'éducation, du travail social et du soin. Cet ouvrage collectif a servi à la réflexion de Robert et Carraud (2018) qui ont travaillé sur les professeurs des écoles au XXI^e siècle. J'ai également co-coordonné le séminaire *Transformations* du parcours de formation « recherche ». Ces expériences m'ont permis de clarifier ce que cette notion, parfois « valise », recouvrait au niveau bibliographique.

On s'aperçoit que les mutations sont évoquées dans le cadre de changements structurels, socio-démographiques (Pietquin, 2003 ; Stébé & Marchal, 2010), économiques et sociaux. Elles sont pensées en rapport avec les institutions (Charlot, 1987 ; Félouzis, dir. 2003 ; Fournier & Troger, dir. 2005 ; Jellab, 2008 ; Lombrail, 2010), les évolutions des pratiques professionnelles et des identités (Lombrail, 2010 ; Pérès-Roux, 2012 ; Rayou, 2010 ; Rege Colet & Romainville, 2006).

Lorsque les mutations concernent les pratiques professionnelles, l'hypothèse de facteurs externes au champ professionnel et affectant ces pratiques est souvent privilégiée (Chauvière, 2006 ; Cousin, 1996 ; Hénard, Berland, & Cadet, 2011). Parmi ces facteurs sont évoqués des changements législatifs (par exemple le processus de décentralisation), sociaux (montée du chômage ou de l'exclusion sociale) ou encore, dans le secteur de la santé, des évolutions dans les pathologies (cancer, vieillissement de la population, etc.). Dans cette perspective, une logique explicative en trois temps est souvent adoptée : les changements sociaux provoquent des changements dans le public pris en charge qui entraînent à leur tour des changements dans les pratiques. Ce dernier aspect fait état des relations de partenariat (exposées page 80) que ces mutations engagent.

Pour notre part, intéressée par l'*articulation*, nous nous référons à une définition de la mutation permettant « de faire émerger des corrélations entre des champs d'objets et des dimensions d'analyse habituellement disjoints et séparés, ainsi que de mettre en jeu l'idée ou l'hypothèse de reconfiguration ou de restructuration d'ensemble globale et systémique » (Meskel-Cresta et al., 2014). C'est la définition retenue dans notre recherche sur les rythmes scolaires qui aborde également le bien-être (explicité page 92) (Colinet & Pérez-Sépulveda, soumis pour expertise).

J'ai retravaillé cette notion de mutation dans un ouvrage co-rédigé avec Céline Avenel (Colinet & Avenel, 2018) dans la collection « Mutation en éducation et en formation », Edition Presses Universitaires de la Méditerranée. Cette entreprise a permis d'identifier les mutations en œuvre dans la redéfinition du rôle pédagogique des équipes de soins. Ainsi, nous avons mis en exergue les mutations épistémologiques, sociétales, institutionnelles, qui s'alimentent réciproquement, notamment celles relevant des conceptions et des rôles des acteurs dans une dynamique partenariale, et en particulier celle de la figure du patient (volume 2 - lien google drive *Éducation, formation et santé. Comment construire un parcours d'annonces diagnostiques de maladie rare pour l'enfant à naître ?*).

Dans le cadre de nos travaux sur la loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) et sur le partenariat, les mutations, ou bien dans d'autres enquêtes présentées ci-après, des patients, des élèves, des professionnels rencontrés formulaient spontanément et systématiquement dans leurs discours les phrases suivantes, à peine résumées : « ce qui nous paraît essentiel, c'est le bien-être du patient », « on travaille pour le bien-être ». On y voyait un lien avec la définition de la santé par l'OMS mentionnant explicitement le bien-être (1946 ; définie page 136). Ainsi, nous avons voulu explorer cette notion, si présente dans les discours des sujets, car elle nous est apparue comme une notion incontournable à mieux comprendre. De plus, la notion de bien-être est travaillée dans le laboratoire Bonheurs auquel j'appartiens ; elle constitue la première lettre de l'acronyme de ce laboratoire.

4.3 Bien-être et *articulation* de points de vue

Le bien-être a été investi dans plusieurs recherches, directement ou indirectement : rythmes scolaires, souffrances, émotions des élèves à l'école (volume 2, article n° 16), qualité de l'école (volume 2, articles n°11 et 23).

On trouve une trace de la notion de bien-être dans la pensée antique. Épicure défendait l'hédonisme, par la recherche de plaisir et de satisfaction. Platon et Aristote prônaient l'eudémonisme, positionnant le bonheur comme une finalité de la vie humaine. C'est l'idée du Bien en soi selon Platon qui était questionnée.

À l'époque contemporaine, on parle de bien-être. Il a été étudié dans différents champs de recherche comme la médecine, la philosophie, l'économie, la sociologie, l'éducation, la psychologie. La psychologie positive s'est largement emparée du sujet, tout comme les études sociologiques sur le *care* en éducation.

La perspective interdisciplinaire internationale qu'O'Brien (2008) offre dans sa revue de littérature reflète la diversité des points de vue et la complexité du concept de bien-être, ainsi que la richesse de ces perspectives variées. Le bien-être est multifactoriel.

Dans l'usage commun, le bien-être est lié à la santé de l'individu, mais dans une perspective philosophique, il est associé à un sens élargi qui pourrait inclure une bonne santé, entre autres « biens ». La langue anglaise distingue deux états de bien-être, l'un subjectif *well-being*, l'autre matériel, *wellfare*, mais aussi spirituel dans le sens d'un mieux-vivre (Bergugnat, 2017).

Même si le bien-être dans le contexte scolaire renvoie à des facteurs comme le sentiment de satisfaction à l'égard de l'école, le climat de la classe, un travail définitionnel approfondi est nécessaire pour comprendre ce concept (Guimard, Bacro, Ferrière, Florin, & Gaudonville, 2015).

L'étude du bien-être à l'École vise à analyser l'adaptation sociale de l'enfant, mais aussi son épanouissement, ses relations sociales et sa qualité de vie (Gibbons & Silva, 2011). Sur ce dernier point, cela rejoint notre recherche à vocation européenne concernant l'analyse des points de vue sur la qualité de l'école.

La notion de bien-être renvoie à un certain degré de satisfaction individuel des élèves ou des personnels, dans différents aspects de la vie scolaire (Murat & Simonis-Sueur, 2015 ; Reynaud, 2017). Cette dimension subjective fait désormais partie des indicateurs retenus dans l'évaluation des systèmes éducatifs (Duru-Bellat, 2008). D'autres auteurs encore traitent du bien-être des élèves à l'école et dans la classe en se rapportant à l'aspect émotionnel, qui inclut les concepts d'intelligence émotionnelle, la résilience et les facteurs de protection, la santé mentale et la régulation émotionnelle des jeunes (McLaughlin, 2008). Cette approche met au cœur du développement du bien-être chez les élèves les relations, la pédagogie « centrée sur la parole sans certitude » (de Lajonquière, 2013) et la construction de la communauté.

De nombreuses recherches quantitatives portent sur les mesures du bien-être. Le bien-être des élèves peut être influencé par l'expérience de l'école, qui est considérée comme étant un facteur qui agit sur le risque de décrochage et de désordre psychologique chez les enfants (Currie, et al., 2012). Ainsi, comme les expériences scolaires ont lieu pendant les périodes de développement très importantes dans la vie des enfants, elles « influencent le développement de leur estime de soi, la perception de soi et des comportements, avec des conséquences sur la santé future et sur la satisfaction de vie » (Currie, et al., 2012). L'expérience négative de l'école peut constituer un facteur de risque qui affecte la santé mentale et physique des élèves.

De nombreux instruments existent, mais ils appréhendent le bien-être de façon individuelle et pas nécessairement de façon systémique ni sociale. L'OCDE (« Statistiques de l'OCDE sur la santé 2017 - OCDE », 2017), dans sa comparaison internationale des pays, propose différents aspects combinant plusieurs indicateurs clés du bien-être des enfants tels que la qualité de la vie scolaire, l'éducation, la santé. Dans le contexte de l'école, le bien-être est décrit comme le climat scolaire, qui ne se limite pas au cumul des niveaux de bien-être individuels, mais qui prend aussi en compte la dimension relationnelle, ainsi que les résultats en matière d'apprentissage ou de sécurité (Debarbieux, 2015).

Les travaux actuels donnent la priorité aux outils multidimensionnels (« j'aime l'école », par exemple) (Florin, 2017) sur les dimensions du bien-être à l'école et fournissent des indications quant aux actions à mener pour favoriser la qualité de vie scolaire. La littérature sur le bien-être use de notions qui s'interpénètrent, comme la qualité de vie, le climat scolaire (Debarbieux, 2017) qui interrogent davantage les collectifs et la dynamique interactionnelle (où pour la première fois des questions ont été ajoutées sur le bien-être) en termes de qualité de vie et de climat scolaire. Elle milite pour une approche orientée vers les solutions, dans laquelle les questionnaires, les diagnostics (PISA, 2015) ont avant tout été conçus pour développer une vision commune (Haag & Epstein, 2017). L'enquête PISA 2019 a confirmé cela, sachant que « deux élèves environ sur trois dans les pays de l'OCDE se disent satisfaits de leur vie, bien que le pourcentage d'élèves satisfaits ait reculé de 5 points entre 2015 et 2018 » (OCDE, 2019).

Le travail sur les indicateurs n'est jamais exhaustif et pas toujours suffisamment contextualisé. Ainsi, les échelles internationales du bien-être ne peuvent s'appliquer que dans un contexte spécifique. On note par exemple des seuils de tolérance différents entre enfants occidentaux et asiatiques. De plus, la désirabilité sociale constitue une limite des enquêtes. Pour contrer ce biais, il existe de nombreuses échelles de mesure de désirabilité sociale (Crowne & Marlowe, 1960 ; Edwards, 1990 ; Paulhus, 1994). Le problème de la désirabilité sociale se

prolonge par le questionnement de sa dimensionnalité à prendre en compte (Tournois, Mesnil, & Kop, 2000), car les instruments peuvent être unidimensionnels pour appréhender une seule et même caractéristique chez les sujets et multidimensionnels pour en saisir plusieurs. En outre, les études qui traitent du bien-être à l'École se focalisent sur des catégories d'acteurs considérés séparément, soit les élèves, soit les enseignants (Colinet & Grion, 2013 ; Théorêt & Leroux, 2014).

Les études uniquement centrées sur le bien-être des élèves sont nombreuses (Leroy-Audouin & Piquée, 2004), tout comme celles centrées sur le mal-être des enseignants (Coslin, 2009) dans le milieu francophone ou international, alors que le facteur le plus prégnant pour développer le bien-être des élèves est celui qui concerne la qualité des relations entre les deux parties (Rasclé & Bergugnat, 2016).

Les enquêtes que nous venons d'évoquer relèvent d'une approche populationnelle. Nos enquêtes, elles, ont été réalisées dans une approche limitée en nombre, souhaitant nous centrer sur l'expérience même des personnes et la comparaison des points de vue. Toutefois, en raison de l'état de l'existant et pour la discussion de nos résultats d'enquête, nous nous sommes référés aux enquêtes populationnelles.

À notre niveau, ce qui forme le fond d'une meilleure compréhension du bien-être concerne la comparaison des points de vue, (développé page 180), en l'occurrence ici des élèves, des professionnels et des parents. Mieux évaluer la qualité de vie des enfants et leur bien-être scolaire subjectif, en les impliquant eux-mêmes dans le processus de cette évaluation, permet de croiser leurs points de vue avec ceux des adultes qui contribuent à leur développement (Ferrière et al., 2016). Notre travail a été une manière d'outiller la réflexion sur le bien-être à un moment où le sujet de la réforme des rythmes scolaires était réactivé. Notre démarche a consisté à comprendre comment se construisait l'expérience sociale des acteurs dans un contexte donné.

Lors de la publication du rapport *Le Bien-être des enfants dans les pays riches*, (Adamson, UNICEF, & Innocenti Research Centre, 2013), la France s'est positionnée au 13^{ème} rang des 29 pays et économies avancées au monde. George Pau Langevin (2012-2014), ministre délégué à la réussite éducative, mentionnait que la question du bien-être, au cœur des préoccupations de la politique de réussite éducative, était insuffisamment explorée par l'institution scolaire et par les chercheurs eux-mêmes. Nous avons contribué à pallier cette insuffisance, sachant que la

réussite éducative annoncée comme objectif de la réforme des rythmes scolaires passe avant tout par le bien-être des élèves.

Un travail futur permettrait d'apporter une réponse à la question plus ambitieuse des effets de la réforme des rythmes scolaires sur le bien-être. Pour ce faire, il importerait de mener une enquête complémentaire et quantitative, dans la mesure où il est difficile d'évaluer et mesurer les impacts et les effets, la notion de bien-être n'étant pas stable (Haag & Epstein, 2017). En s'interrogeant sur l'*articulation*, ce travail serait aussi l'occasion de questionner en profondeur la place des métiers du soin au sein de l'École sur un tel sujet.

Le bien-être agit sur le sens de la santé dans les parcours des sujets. Sachant que la conception du bien-être varie selon qu'elle s'accorde au type de parcours des sujets (scolaire, de soins, de santé et de vie) et aux différents acteurs (élèves, parents, patients, soignants...), la place et la forme du bien-être dans le parcours peuvent se disjoindre. C'est pourquoi nous avons souhaité explorer les différentes terminologies de parcours qui s'articulent.

4.4 Entre parcours scolaire, de soins, de santé et de vie

Une question soulevée, issue des enquêtes menées, était la suivante : comment assurer le bien-être des individus dans leurs parcours³³ qui s'articulent, qu'il s'agisse de parcours scolaire et/ou de soin, de santé ? Ainsi, un autre attribut ayant jalonné plusieurs de nos travaux³⁴ est celui de parcours marqué par différentes *articulations* (entre parcours scolaire et de santé, entre professionnels, *articulation* aussi des lieux d'existence).

Dans notre recherche sur les parcours d'annonces et les dimensions éducatives et formatives (partie 3, chapitre 2), en l'occurrence ici de la maladie rare chez l'enfant à naître, plutôt que de parler d'annonces, nous avons avancé qu'il importait d'user de l'expression « parcours d'annonces » au pluriel, l'annonce ne se réduisant pas à un seul moment déterminé du temps.

³³ Parcours et carrière sont liés. En effet, comme nous l'avons vu, au concept de « carrière » correspond un modèle séquentiel permettant l'analyse des changements d'une position à une autre des personnes atteintes d'une maladie chronique (dans le cas de la sclérose en plaques : irruption des symptômes, annonce du diagnostic, élaboration du travail biographique), ce qui signifie qu'il existe une *articulation* des temps de l'individu à des temps sociaux différents dans leur parcours. Parcours se situant davantage du côté de l'expert, carrière étant davantage du côté du point de vue du sujet.

³⁴ Voir volume 2, articles 4, 5 6 ; lien google drive *Éducation, formation et santé. Comment construire un parcours d'annonces diagnostiques de maladie rare pour l'enfant à naître ?*

On parle de parcours au sens d'une trajectoire ponctuée de consultations qui vont permettre l'élaboration d'un diagnostic. Le parcours est plurivoque, complexe, il ne peut se limiter à une définition médicale d'autant plus qu'il y a des périodes d'errance diagnostique dépassant parfois la dizaine d'années, car elle prend sens dans un jeu d'interactions et dans un contexte sociétal en perpétuelle mutation. « Parcours » est utilisé ici comme un « outil (...) d'analyse des rapports sociaux et des dynamiques sociales, mais également en tant que produit et producteur de social » (Bessin, 2009, p. 12).

Le parcours dans le champ de la santé traduit la nécessité de répondre aux besoins démographiques en raison de l'augmentation du nombre des maladies chroniques. Il correspond à des objectifs organisationnels et rationnels comme les « parcours de soins coordonnés » qui figurent dans la loi du 13 août 2004 (Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, 2004) et sont réaffirmés dans la loi du 24 juillet 2019 (Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, 2019). Les différentes interventions pour un même assuré sont confiées au médecin traitant, sinon le patient se voit exposé à des majorations financières. Le parcours est un terme soignant, les patients parlant davantage de parcours de santé et de vie. En effet, sur le plan de la pensée soignante, le parcours traduit la conception d'un continuum qui doit comporter l'accompagnement du patient, soit l'ensemble des contextes personnels, sociaux, professionnels... définissant l'environnement des patients et agissant sur leurs choix en matière de santé.

Le parcours dans le champ de la santé souscrit donc à une logique de gouvernance et à la logique du modèle biopsychosocial. Car cette approche par le parcours vise à prendre en compte les facteurs agissant sur la santé comme sur le sens de la santé, ainsi que les obstacles rencontrés par les patients dans le parcours de soins, mais aussi dans le parcours de vie de la maladie chronique. Définissons ces différents types de parcours.

Parcours, parcours de soins, de santé, de vie

Un parcours se définit comme « la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement » (Agence Régionale de Santé, 2016). L'enquête que nous avons menée nous a conduit à clarifier une déclinaison possible du parcours. La notion de parcours nous semblait plus englobante que celle de trajectoire associée à la maladie (notions

définies pages 97 et 64). La littérature parle largement de trajectoire de maladie (Bihan, Campéon & Mallon, 2012 ; Strauss & Corbin, 1991). Pour de Gaulejac, Le Fourn et Francequin (2008), la « notion de parcours raréfie le temps, alors que le récit, a contrario, inscrit le temps comme dimension centrale de tout dispositif clinique. La notion de parcours est située du côté de l'expert, de la politique gestionnaire, alors que le récit remet le sujet au centre dans son rapport avec le pouvoir, que ce soit le pouvoir de décider, de nommer ou encore le pouvoir d'interpréter. Dans le travail avec le récit de vie, c'est le sujet qui parle de son histoire ». La personne développe une compétence biographique qui correspond à « la capacité de l'individu à donner forme à son existence à la faveur d'un récit adressé à autrui » (Niewiadomski, 2019). Pour notre part, dans nos travaux, le récit d'expérience des sujets (définis page 175) constituait une méthode. C'est la rencontre du parcours et du récit qui fonde la personnalisation. En effet, c'est l'accès à l'expérience et au vécu propre du sujet, ce qui rejoint un objectif de la pédagogie biographique (voir page 41), qui va conduire à une identification spécifique de ses besoins, de ses capacités³⁵, de ses limites, de ses interprétations, de réponses circonstanciées contribuant à fluidifier le vécu subjectif du sujet, à favoriser son engagement dans le parcours tout en favorisant l'*articulation* des différents types de parcours. Nous avons retenu « parcours » car il permettait de situer l'imbrication des niveaux : soin, santé et vie (définis ci-après), mais surtout de tenter de mieux comprendre le processus d'annonces diagnostiques, le récit étant alors le support qui permet d'y parvenir, donnant vie au parcours. De plus, il sous-tend une organisation, ce que ne fait pas le récit. En effet, de Gaulejac, Le Fourn et Francequin (2008) n'ont pas le souci des files actives, c'est-à-dire du nombre de patients vus au moins une fois dans l'année dans une structure donnée. Autrement dit, que serait un parcours traversé de récit ?

Notre démarche ayant été de croiser les points de vue médecins-patients, cela nous a permis de limiter l'écueil d'être du « côté de l'expert », pour reprendre l'expression de de Gaulejac sur ce sujet (de Gaulejac, Le Fourn, & Francequin, 2008). Plus spécifiquement dans le champ du soin, l'usage de la notion de parcours correspond à des définitions précises : le parcours de soins, de santé et de vie.

³⁵ Issue du cadre conceptuel de l'approche par les capacités des personnes du Prix Nobel (1998) de l'économiste Amartya Sen et transférées aux organisations.

Dans le schéma suivant, les trois notions inhérentes au parcours sont imbriquées :



Illustration n° 7 : ARS (2016) : Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers.

- Le parcours de soins définit « la prise en charge d'un patient/usager dans laquelle interviennent les acteurs du système sanitaire hospitalier et ambulatoire » (Agence Régionale de Santé, 2016, p. 62), c'est-à-dire les soins de premiers recours, les hospitalisations : urgences, à domicile, les soins de suite et de réadaptation, les soins de longue durée... Cette notion comporte donc un impératif de coordination des interventions professionnelles : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux ou non, prise en charge médico-sociale... afin d'améliorer la qualité de la prise en charge et l'accompagnement global, au sens sanitaire, social et administratif, des patients.

- Le parcours de santé s'inscrit au-delà du parcours de soins et englobe l'ensemble des étapes à parcourir par un sujet dans un système sanitaire et social organisé. Il comprend donc l'ensemble des besoins de prévention, sociaux et médico-sociaux (Agence Régionale de Santé, 2016, p. 61) : « du point de vue de l'utilisateur, le parcours de santé comporte l'information sur la maladie et les options thérapeutiques, l'établissement d'un plan de soins et l'aide à son suivi, le droit au second avis, le soutien et l'accompagnement du patient comme de son entourage. » C'est donc ici que s'opère le lien avec la promotion de la santé³⁶ ainsi qu'avec le parcours de vie.

³⁶ La promotion de la santé est initiée lors de la Conférence mondiale d'Alma Ata en 1978 « Health Promotion » instituant les Soins Primaires, approche communautaire de la santé. La promotion de la santé est issue d'un mouvement de santé publique initié par la Charte d'Ottawa en 1986. Elle se définit comme un processus qui

- Le parcours de vie intègre les deux niveaux précédents. Il s'agit de la prise en compte du parcours du patient dans son environnement : projet de vie personnelle, contexte familial et social, insertion professionnelle, autonomie dans la vie quotidienne, ressources... Le parcours de vie recouvre « l'ensemble des règles qui organise les dimensions fondamentales de la vie sociale de l'individu » (Agence Régionale de Santé, 2016, p. 63). Cette notion traduit donc l'impératif d'adapter au maximum l'accompagnement du patient et de coordonner les actions des intervenants dans cet objectif, particulièrement dans les situations de maladies chroniques.

L'apport de notre travail, pour en revenir à notre recherche, a été de rendre compte de la façon dont l'annonce diagnostique de la maladie rare s'inscrit dans un parcours singulier qui, par conséquent, doit être pris en considération dans les pratiques des intervenants. Nous avons affirmé l'importance de s'inspirer du Plan Cancer³⁷ (2014-2019) (Institut National du Cancer, 2015) qui élabore le parcours du patient pour le Plan Maladies Rares (2011-2016³⁸) (DGOS, 2016) ainsi que des PNDS (Protocoles nationaux de diagnostic et de soins) en vue d'une meilleure uniformisation des contextes dans le cadre de l'accompagnement des patients, sans négliger la singularité des parcours des personnes qui passent par l'*articulation* des secteurs d'intervention.

Les publics rencontrés, les concepts travaillés et les enquêtes réalisées nous ont sensibilisée à une autre notion, l'éthique, qui traverse toute pratique humaine, éducative et sociale, mais nous avons pris contact avec cette notion sous un angle particulier. En effet, le point suivant explicite comment nous en sommes venue à appréhender l'éthique d'un point de vue pratique

confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé afin de l'améliorer (OMS, Charte d'Ottawa, 1986). Le concept de promotion de la santé associe le niveau individuel (capacité de chacun à agir) et le niveau collectif (actions à portée politique et sociale) (Jabot, Gerhart, & Auclair, 2011). La promotion de la santé est également positionnée dans la littérature comme un outil de management et de dynamique organisationnelle (Chatot-Henry, Chatot-Henry, & Courcier, 2014). Ce n'est qu'à partir des années 90 que ce terme a davantage été utilisé (Vigil-Ripoche, 2012).

³⁷ La Commission européenne envisage un Plan Cancer européen (2020). Pour le plan Cancer 2021-2031, pour finaliser la stratégie nationale une consultation citoyenne est en cours via une plateforme digitale.

³⁸ La Grande Conférence Maladies Rares s'est déroulée en 2017 pour la préparation du 3^{ème} Plan national maladies rares. La Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins (European Conference on Rare Diseases & Orphan Products, ECRD) rassemble 50 pays et est consacrée aux maladies rares et organisée par les patients (Stockholm, 15-16 mai 2020). En avril 2020, le 3^{ème} Plan national maladies rares est annoncé. Parmi les priorités, on note « la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques » et « un parcours plus lisible » (Ministère des Solidarités et de la Santé, Les maladies rares). En janvier 2021, pas de nouvelle donnée disponible.

et articulé aux procédures de projets de recherche, ce qui nous a amenée à inventer la dénomination « d'éthique procédurale » que nous allons développer ci-après.

4.5 Éthique procédurale et rapport aux recherches : *articulation* des disciplines et entre pays

L'Histoire du droit, notre société, nos secteurs d'activités se sont dotés de règles, d'outils (codes de déontologie, serment, comités d'éthique, comité de protection des personnes...) pour favoriser les postures éthiques dans les recherches. En effet, et le thème de l'éthique de recherche n'est pas nouveau. Il a largement été exploré dans les champs juridiques, médicaux, historiques, sociologiques, philosophiques ou encore théologiques.

J'ai eu l'occasion de co-organiser et co-animer avec des collègues canadiens un atelier sur cette thématique lors d'un symposium qui s'est tenu à l'Université de Fluminense au Brésil (2017).

Mon implication dans les réseaux et groupes de travail et d'expertise m'a donné également l'opportunité de travailler l'éthique, notion transversale aux différents champs de recherche investis et thématique transversale à différentes disciplines comme à bon nombre de pays. Toutefois, l'éthique procédurale constitue un objet dont l'appropriation est très variable selon les disciplines et les pays, objet qui vient nourrir la réflexion sur l'*articulation* entre différentes logiques de recherches. L'éthique procédurale dans son rapport aux recherches a été un attribut qui a été marquant dans notre parcours et sur lequel nous avons voulu nous attarder ici. Cet attribut est en effet assez représentatif d'un travail d'alternance qui s'est opéré entre notre confrontation pratique à l'éthique et l'élaboration d'une réflexion plus conceptualisée sur les postures et le rapport aux recherches.

Première confrontation pratique à l'éthique par effet-miroir

C'est selon une approche pragmatique que nous avons travaillé l'éthique, en y étant tout d'abord confrontée dans nos propres recherches, puis en tant que membre nommé par l'ARS dans un Comité de Protection des Personnes.

Les recherches menées sur les parcours d'annonces diagnostiques et les dimensions éducatives et de formation nécessitant un accès aux sujets-patients nous ont obligés à déposer

des dossiers auprès de diverses instances de protection des personnes : CCITRS³⁹, CPP, Comité d'éthique de l'hôpital et CNIL. Après quoi ce fut la déclaration sur clinicaltrials⁴⁰. Le dépôt conditionne la publication. Notre contribution dans le domaine est d'avoir circonscrit cette pratique par le moyen d'une notion, « l'éthique procédurale ». Selon Berten (1994), une éthique procédurale est une « éthique discursive parce que c'est une éthique qui prend acte des contraintes pragmatiques de l'élaboration des normes ». L'éthique procédurale insiste sur la qualité de l'établissement des lois morales plus que sur la loi morale elle-même. Elle s'élabore selon des critères. La procédure est ici plus importante que le résultat (Feillet, 2019). L'éthique procédurale fait appel à la capacité rationnelle de l'Homme. Pour nous, elle vise l'élaboration de normes communes pour étudier la singularité du protocole de recherche, de références communes qui couvrent l'appréciation bénéfice-risque selon des critères épistémologiques et méthodologiques. Elle a pour objectif de valider ou d'invalider un protocole de recherche en vue de la protection des personnes sur lesquelles ou auprès desquelles va être menée la recherche.

Toutefois, dans certains cas, il existe une régulation pour d'autres raisons que la protection des personnes, et qui va jusqu'à constituer des dérives. Notons que le scandale du New England Journal of Medicine (NEJM) relativement au Vioxx - médicament anti-inflammatoire – tenait au fait que des normes de performances annoncées dans les recherches étaient incompatibles avec des ressources limitées. Une pression a été exercée pour que les soins soient moins chers. Il y a eu un conflit d'intérêt commercial qui a corrompu le journal. Ce qui a contraint la recherche, c'est la revue éditrice et son bureau. La publication de données a été altérée. Ce qui manifeste, dans ce cas, l'institutionnalisation d'un conflit d'intérêt commercial en minimisant l'impact négatif sur les patients avec des risques d'événements cardio-vasculaires. Les promoteurs de recherches ont rivalisé pour que les études de recherches soient publiées dans le NEJM afin d'influencer les habitudes de prescriptions et accroître la part du marché des

³⁹ Selon le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, par arrêté du 5 mai 2017, il a été mis fin aux missions du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (C.C.T.I.R.S.). Aujourd'hui, il appartient aux organismes de déterminer si le dossier relève de la loi Jardé et doit être soumis à un C.P.P. (Comité de protection des personnes) ou si celui-ci relève de la procédure INDS-CEREES (Institut national des données de santé – Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé). <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid20537/c.c.t.i.r.s.html> Consulté le 12 mars 2020.

⁴⁰ Registre américain des recherches conduites.

médicaments. La revue a tiré profit des sponsors de la recherche qui ont acheté des réimpressions d'articles pour les distribuer aux médecins.

L'actualité récente avec la COVID-19 est venue réactiver le débat éthique. Deux grandes revues médicales mondiales The Lancet et New England Journal of Medicine (NEJM) ont retiré des articles portant sur le virus car la validité des données étaient remises en cause. Les données ayant été fournies par une entreprise dont l'un des auteurs est le fondateur.

En France, alors que c'est une condition pour pouvoir publier dans des revues médicales ou de psychologie, les revues de sciences sociales, sciences de l'éducation et de la formation ou de sociologie n'exigent pas encore de façon généralisée une approbation des comités d'éthique pour publier.

Cette confrontation à l'éthique procédurale dans nos recherches nous a permis de saisir les enjeux présents dans les autres disciplines et de les anticiper dans la nôtre, au point d'être « avant-gardiste », si l'on se réfère aux normes en sciences sociales dans notre pays et que l'on compare le positionnement de la France par rapport à d'autres pays anglo-saxons, le Canada ou encore le Brésil.

En effet, la question de l'éthique procédurale étant très présente dans les sciences biomédicales, l'*articulation* disciplinaire sur ce point nous a permis d'anticiper des évolutions dans les sciences sociales. Il est possible de mieux se préparer à l'avenir des réglementations éthiques de la recherche, plus spécifiquement pour les sciences de l'éducation et de la formation si les procédures sont généralisées comme cela est pressenti. C'est aussi une façon de tenter de construire, dans la mesure du possible, une forme d'éthique procédurale qui ne reproduirait pas les limites identifiées (pesanteur administrative, doublons dans les dossiers, délai de leur traitement) dans d'autres pays ou d'autres disciplines. Avoir été confrontée aux procédures éthiques selon des normes éthiques biomédicales nous a aidée à mieux saisir les enjeux et rouages de l'éthique procédurale.

Notre participation au symposium sur les « postures épistémologiques et éthiques » à Ottawa (2014) a ouvert une piste inattendue de recherche sur ce sujet. Avec une collègue, nous avons ainsi co-rédigé un article théorique et comparatif entre la France et le Brésil (Colinet & Passos Friche, 2015). Cette étude visait à comprendre le mouvement d'institutionnalisation de l'éthique procédurale par un détour socio-historique et législatif, et à saisir les enjeux qui y étaient relatifs dans ces deux pays. Nous avons comparé les instances organisationnelles et les principales caractéristiques de cette éthique dans les deux pays.

Il est ressorti de cette étude que la France et le Brésil, inscrits sur des continents différents, avaient pour point commun d'être influencés par le monde anglo-saxon. L'éthique procédurale n'est pas nouvelle, mais l'état d'avancement du processus d'institutionnalisation de celle-ci en sciences sociales n'est pas le même en France et au Brésil. Ce travail a permis de mieux expliciter comment cette dynamique d'institutionnalisation se généralisait progressivement dans le monde.

Nous avons montré que, dans les deux pays, apparaissait une politique volontariste pour réguler la recherche sur le plan éthique, y compris en sciences sociales, mais qu'en France, contrairement au Brésil, elle n'était pas encore généralisée. Depuis, les décrets d'application de la loi Jardé (Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, 2012) ont été publiés. Si, dans les pratiques en sciences de l'éducation et de la formation, le passage par des comités reste encore limité, toutefois, dans notre pays, on assiste à un mouvement croissant de généralisation de la soumission et de l'application des procédures éthiques qui concernent de plus en plus les recherches en sciences sociales. C'est déjà le cas en psychologie de la santé par exemple, où il y a souvent un accès aux patients. Cette comparaison a fait apparaître la même tension disciplinaire dans les deux pays entre sciences sociales et biomédicales, tension relative aux procédures pensées pour les sciences biomédicales. L'exemple le plus flagrant étant le vocabulaire employé (patient ...).

Trois ans plus tard, avec notre collègue brésilienne et de façon réflexive, lors d'un séminaire, nous avons communiqué à l'Université de Belo Horizonte les résultats de cette étude. Notre article (Colinet & Passos Friche, 2015) a pu être réinvesti dans une autre contribution (Monceau & Soulière, 2017) pour mettre en évidence une stratégie de chercheur face aux procédures éthiques : « tout dire sans dire », ce qui consiste à ne pas éveiller l'attention du comité pour recevoir l'approbation le plus facilement possible.

À travers notre expérience, nous voyons que l'éthique procédurale, qui rend compte des conceptions objectiviste et utilitariste de la recherche, se met au service d'une rationalité instrumentale, pour reprendre l'idée de de Gaulejac (2004) dans *La société malade de la gestion*. Cette éthique se caractérise par son aspect normatif, protocolaire et standardisé. Toutefois, la position des comités éthiques évolue, par exemple leur rapport aux recherches qualitatives, en particulier grâce à la présence de patients, de chercheurs en Sciences humaines et sociales dans les comités, qui participe d'une meilleure connaissance des sciences sociales. De plus, l'enjeu des comités d'éthique est aussi d'asseoir leur légitimité avec l'expertise éthique profane, aux confluents de savoirs (Massé, 2012), autrement dit de leur *articulation*.

Malgré tout, l'éthique procédurale donne lieu à un discours sur une technique de recherche qui encadre l'activité, fixe les places, définit les règles de fonctionnement du dispositif, les façons d'organiser la recherche, l'accès, la circulation, le stockage, le traitement des données des personnes. Elle fournit des informations sur la manière dont les équipes y contribuent, autrement dit, elle incite à penser le dispositif de recherche comme une organisation rationnelle. Les formulaires-types donnent une prescription de modèles. On est face à une modélisation des protocoles de recherche que, bien entendu, sous-tend une conception de ce que doit être la recherche. Une conception objectiviste oblige à une anticipation et à une maîtrise extrême du protocole. En effet, le cadre protocolaire appliqué à l'éthique procédurale oblige à un fort cadrage de la recherche et, par là même, du positionnement du chercheur face à son dispositif. Si l'on voulait absolument y trouver un avantage, on pourrait dire que la maîtrise extrême de l'anticipation du protocole et ses contraintes incitent à mettre au point bon gré mal gré son projet de recherche. La modification du rapport à la recherche apparaît notamment quand des chercheurs développent des mécanismes de standardisation des protocoles. En résumé, si le protocole a été validé dès le premier passage par les comités, on le réitère pour d'autres recherches, ce qui limite l'innovation des dispositifs de recherche. L'aspect bureaucratique de l'éthique procédurale obère quelque peu le travail de la recherche, en engendrant une tension entre cette éthique et la production de connaissances scientifiques. Les chercheurs (Diet, 2003 ; Laurens & Neyrat, 2010 ; Vassy & Keller, 2008) brésiliens (Garrafa & Lorenzo, 2013 ; Guerriero, 2006 ; Schlemper Junior & Hellmann, 2013 ; Langdon, 2008 ; Minayo, 2008 ; Schlemper Junior) se sont largement emparés du sujet. Leurs articles soulignent notamment les limites des procédures éthiques et l'inadéquation de ces procédures aux recherches en sciences sociales et notamment ethnographiques (Diniz, 2008 ; Fassin, 2008). Plus récemment, l'article de Felices-Luna (2016) mentionne le pouvoir dans la recherche des comités d'éthique et l'imposition de procédures de plus en plus lourdes ainsi que des restrictions à la réalisation de recherches empiriques, même si le problème à ce niveau semble progressivement évoluer.

Ainsi, le souci d'améliorer le dispositif en ayant recours à des outils nouveaux ou à des procédés méthodologiques innovants, ou encore à l'ajustement des outils au fur et à mesure de l'avancement du projet, peut être contrarié par l'obligation de recomposer les dossiers réglementaires, ce qui amène à reporter un projet de 6 mois à 1 an en moyenne. Selon certains chercheurs anglo-saxons, les comités d'éthique conduisent à revoir le choix des sujets de recherche ou les méthodes utilisées (Vassy & Keller, 2008), le dispositif de recherche étant perçu comme une structure non dépourvue de « violence rationnelle » (Diet, 2003, p. 4). Aussi

les chercheurs sont-ils amenés à opter pour des dispositifs de recherche « classiques » (usage de questionnaires, par exemple) bien connus, en particulier par les sciences biomédicales, expérimentales, sans en pratiquer d'autres. Par conséquent, l'innovation méthodologique est soupçonnée d'avoir pour effet de freiner la dynamique de recherche.

Lors du projet sur les parcours d'annonces, nous avons proposé un dispositif d'analyse de la pratique d'annonce avec des collègues, dispositif qui n'a pas été retenu. Nous avons pu constater que les professionnels, eux-mêmes chercheurs, se raccrochaient à des dispositifs connus (questionnaires, entretiens). La visibilité des pratiques par des membres extérieurs à l'équipe médicale mais aussi par les médecins pairs et le débat traditionnel quantitatif-qualitatif étaient probablement en jeu.

Dans le cadre de ce projet, il s'est produit une certaine *articulation*, qui a pris le sens d'un emprunt par une interpénétration et une imbrication à travers l'éthique procédurale, par le rapprochement des usages et questionnements éthiques entre les sciences biomédicales et les sciences de l'éducation et de la formation, par la prise en compte par exemple d'un critère « bénéfice-risque » de la recherche pour les personnes, terme que nous n'employions pas auparavant dans le cadre des dispositifs de recherche mis en œuvre ou dans les critères d'inclusion de la population d'enquête.

Même si des garde-fous sont nécessaires à la recherche qui engage les acteurs/les participants car, bien entendu, il ne suffit pas de se revendiquer en position éthique pour y être, il existe un encombrement du dispositif au nom de l'éthique.

Au-delà du temps nécessaire pour rédiger la présentation des formulaires selon les lourdes conventions administratives, l'éthique procédurale demande par exemple, au niveau médical, de recourir à des professionnels qui ont développé une expertise dans les procédures réglementaires, par exemple à des chefs de projets d'Unité de Recherche Clinique, anciens docteurs biologistes pour certains. Ces professionnels compétents de l'éthique procédurale ont une réelle connaissance des techniques de communication et de leur formulation. Opérant un véritable travail de formatage, ils ont une expertise du modelage et du remodelage de l'information transmise par le chercheur qui exerce, là encore, un certain effet conditionnant sur la production des connaissances. Il y a bien un réglage de l'information nécessaire à l'instruction des dossiers de la réglementation éthique. Cela soulève la question de la professionnalisation de l'éthique procédurale, compte tenu des spécificités épistémologiques, méthodologiques, disciplinaires.

En miroir, j'ai mené une autre approche pratique de l'éthique procédurale en tant que membre nommé par l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France d'un Comité de protection des personnes⁴¹. Cette fois, ce n'est pas moi qui étais en position de soumettre mon protocole, mais ma mission a consisté à analyser sur le plan éthique les protocoles de recherche soumis par les équipes. Ma participation à de tels comités m'a permis de rendre concret et de jouer un rôle dans la représentativité des sciences de l'éducation et de la formation au sein de milieux largement bio-médicaux et de renforcer la posture de « passeur » entre disciplines, dans un souci d'*articulation*. Ce rôle de passeur s'est par exemple traduit à l'occasion de l'étude d'un protocole de recherche soumis par une équipe de sciences humaines et sociales au CPP, composé de bon nombre de médecins. Un exemple de sujet présenté au comité par une équipe était : comment est vécu le parcours de soins d'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) par les femmes ? Cette étude qualitative s'est réalisée par la conduite de 30 entretiens individuels semi-structurés menés auprès de femmes majeures qui au moment opportun, ont consulté à Paris en 2016 un planning familial d'hôpital pour une demande d'IVG. Pour évaluer le critère bénéfice-risque des patients qui seraient rencontrés, il a été demandé à l'équipe la présentation du guide d'entretien avec la formulation des questions, des informations sur le contexte de l'entretien et sur les membres encadrant la recherche. Le questionnement par certains membres du comité portait sur le nombre limité d'entretiens. La piste de réponse que nous avons apportée au cours de ce comité consistait à justifier l'effet de saturation de 30 entretiens, nombre qui est souvent préconisé, par exemple par Griffin et Hauser (1993). Sur le plan exploratoire, l'équipe de chercheurs proposait pour 30 patients de mesurer l'impact de la mise en œuvre d'un journal biographique (Ernaux, 2008 ; Havercroft, 2005) écrit par l'entourage de personnes dans le coma. En effet, l'idée était que le sujet, lorsqu'il se réveillerait avec potentiellement des pertes de mémoire, puisse disposer de ce journal. Les chercheurs voulaient mesurer l'impact des écrits de l'entourage dans la compensation de la rupture entre l'avant et l'après-coma. Bien entendu, une discussion a eu lieu sur les intérêts, les limites, les risques d'une telle recherche. Des membres du CPP, auquel nous étions rattachée, avaient émis des réserves quant aux modalités de la recherche, notamment sur le nombre qu'ils considéraient limité d'entretiens que l'équipe de recherche proposait de réaliser (30 entretiens auprès de patients après leur réveil du coma et 30 entretiens auprès d'un membre de l'entourage). Derrière les questions éthiques, les sujets sont d'ordre méthodologique (approche quantitative-qualitative) en fonction de la différence de

⁴¹ Sénat, « Proposition de loi relative à l'expertise des comités de protection des personnes », 16 février 2020, <http://www.senat.fr/rap/117-724/117-7241.html>, Consulté le 30 août 2020.

lecture des réalités. À propos des deux aspects (nombre jugé insuffisant d'entretiens et usage d'un journal biographique), nous avons notamment argumenté en disant qu'il s'agissait d'une enquête qualitative exploratoire envisageant de recueillir des effets en termes de ressentis de compensation de la rupture entre l'avant et l'après coma et que le seuil de saturation se situait souvent autour d'une trentaine d'entretiens, ce qui laissait une possibilité d'entretiens plus ciblés par la suite. Nous avons également expliqué qu'il existait une tradition de recherche, notamment anglo-saxonne, sur les ruptures biographiques (Bury, 1982 ; Carricaburu & Pierret, 1995 ; Charmaz, 1987) qui mettait en place des recherches qualitatives avec des outils permettant une analyse des ressentis des ruptures dans les parcours et la recherche d'unité entre l'avant et l'après rupture. Certains ne connaissant pas le journal biographique comme outil d'enquête dans ce contexte, nous avons expliqué la démarche sur laquelle s'appuyait l'équipe et qui visait à « retrouver la mémoire » par l'écrit, démarche utilisée par Ernaux (2008) et qui présente également des liens forts avec l'approche sociologique (Dubar & Nicourd, 2017) qui consiste à « retrouver la mémoire de la mémoire collective dans une mémoire individuelle » (Ernaux, 2008).

Autre exemple avec un autre type de recherche présentée par une autre équipe : une étude prospective, observationnelle, monocentrique dont l'objectif principal était d'étudier le taux plasmatique d'homocystéine. Il s'agissait d'analyser l'interaction entre MEOPA (Mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote) et le métabolisme de la vitamine B12 auprès de 100 enfants drépanocytaires âgés de 1 mois à 18 ans. Le critère de jugement était le dosage sanguin (homocystéine, acide méthylmalonique, plasmatique, vitamine B12, folates érythrocytaires et sériques). L'équipe allait observer les variations des dosages des éléments mentionnés. Sur cette recherche, aucune demande de justification n'a été demandée quant au nombre de personnes, alors que l'on pourrait considérer qu'une étude portant sur seulement 100 enfants atteints de cette maladie et de cette tranche d'âge peut être estimée faible.

Ici, sous le débat éthique se joue le débat quantitatif-qualitatif. Notre discours ne consiste absolument pas à dire que les logiques quantitativistes doivent être limitées, mais sur le plan de la philosophie des sciences, il s'agit de porter la prise en compte des particularités disciplinaires qui se sont avérées indispensables dans l'analyse des deux dispositifs présentés ci-après par des équipes de recherches. De plus, une alternative pourrait être le renforcement du nombre de chercheurs en sciences humaines et sociales et de la présence d'utilisateurs (voir page 191) dans les instances pour apporter des éclairages des comités, notamment sur les aspects méthodologiques, mais aussi pour adapter le vocabulaire des formulaires aux recherches.

Fortes de nos expériences, nous avons pu mettre à profit l'expertise développée dans ce comité pour répondre aux exigences éthiques des dispositifs de recherche sur lesquels nous travaillions, et être autorisée à conduire nos recherches en collaboration (définie page 80) avec des équipes internationales. C'est par exemple ce que nous avons mis en place dans la recherche dirigée par le Pr Soulière (Université d'Ottawa) (voir page 191)⁴², en y présentant la recherche aux comités d'éthique des universités du Canada et du Brésil. Nous avons notamment insisté, auprès de collègues français non familiers de ces procédures, sur l'importance de rendre visible l'anticipation du dispositif et de fournir un maximum d'informations sur les lieux d'intervention, les publics, les outils, tout en mettant l'accent sur certains points tels que l'enregistrement, le stockage des données recueillies.

Du fait de l'interpénétration disciplinaire, épistémologique, méthodologique, procédurale propre à nos relatives expériences, nous avons approché par la suite cette thématique éthique sous l'angle des postures éthiques dans les dispositifs de recherche mis en œuvre, en déclinant et en articulant notre réflexion dans les champs qui nous préoccupent de l'éducation, de la formation, de la santé, des situations de handicap et, dans une certaine mesure, du travail social (Ruffin-Beck & Colinet, en expertise).

Réflexion sur les postures éthiques

Dans une perspective d'*articulation* entre niveaux individuels et collectifs (voir page 31), nous nous sommes demandée comment coordonner les dimensions collectives - qui reposent sur des règles éthiques communes au groupe - et la personnalisation de telles règles auxquelles il incombe d'évoquer les situations individuelles. Ce questionnement pose implicitement celui de l'éthique mise en œuvre de façon tout à fait concrète dans les dispositifs de recherche et par conséquent celui de la posture du chercheur. Nous avons souhaité questionner le sens que cette notion d'éthique pouvait prendre dans nos recherches.

En effet, l'éthique est associée au souci, souci de soi et souci des autres, les deux étant nécessaires au déploiement d'un bien qui doit prendre la forme d'un mieux-être ou d'un maintien dans l'être. L'effet des dispositifs de recherche, à travers le prisme de la production du sens, sur les actions menées par les sujets (ce dernier terme est défini page 175) relève bien d'un maintien dans l'être ou d'un mieux-être des sujets. Cela suppose soit une dynamique

⁴² Projet pilote intitulé : « La naissance comme processus bio-psycho-social : une étude collaborative interdisciplinaire des effets des pratiques et des discours périnataux sur le devenir parent et la parentalité au Canada, en France et au Brésil ».

individuelle lors d'entretiens individuels ou de la rédaction d'un mini-journal, soit une dynamique collective lors d'entretiens collectifs. L'éthique se nourrissant des récits des personnes et de l'allure qu'elles donnent à leur vie (Brugère, 2011, p. 38), le dispositif de recherche a une portée résolument éthique. Cultiver une éthique de recherche c'est, selon nous, accéder au sens du discours de l'autre, des élèves, des parents, des professionnels, accueillir leurs propos, trouver ce qui fait sens pour eux, avoir le souci de leur permettre de trouver du sens à travers leur récit pour pouvoir être eux-mêmes producteurs du sens de leurs propres actions. La dimension éthique se situe bien ici à l'*articulation* de l'individu et du groupe. Les dispositifs de recherche (partie 4, chapitre 1 page 203) mis en place dans nos travaux nous semblent relever d'un format rendant possible un accès au discours de l'autre. Accueillir le récit de l'autre, ce n'est pas ouvrir un espace uniquement tourné vers l'autre, c'est au contraire permettre à l'autre de se tourner vers l'espace des possibles.

Par ailleurs, au moment du recrutement de la population d'enquête, un des enjeux est de se montrer suffisamment convaincant sur le fait que l'expérience individuelle des personnes peut indirectement servir au niveau collectif. Même s'il se situe à un niveau bien spécifique, là encore notre souci d'*articulation* individuel-collectif s'avère particulièrement propice. Un autre enjeu à clarifier au moment du recrutement, c'est de savoir si le sujet ne se sent pas obligé de réaliser l'entretien, au cas où notre demande serait interprétée comme doublant une demande tierce, non anodine, par exemple celle du médecin qui l'a suivi ou qui le suit encore.

De ce point de vue, la posture de recherche prend la forme d'une « caring attitude », définie comme une façon de renouveler le problème du lien social par l'attention aux autres, le « prendre soin », le « soin mutuel », la sollicitude ou le soin des autres. Ces comportements, adossés à des pratiques, à des collectifs et à des institutions, s'inscrivent dans une nouvelle anthropologie qui combine la vulnérabilité et la relationalité (Brugère, 2011, p. 3-4). La sollicitude est une attention soucieuse à l'autre dans la perspective d'en prendre soin.

L'éthique du « care » est en consonance avec les réflexions de Ricoeur dans *Soi-même comme un autre* (1990), perçu par certains (Svandra, 2008) comme précurseur de la notion de care. Pour ce penseur, la sollicitude suppose l'échange mutuel des estimes de soi, la construction de relations à travers des interactions. Les relations sont éthiques lorsqu'elles arrivent à instaurer une règle de réciprocité qui réplique à la dissymétrie initiale. L'éthique s'incarne par excellence dans le jeu ouvert par la sollicitude ou le soin, jeu qui permet d'établir du lien mutuel et de l'égalisation des conditions dans des relations profondément asymétriques et des situations que les principes moraux ou les droits rendent inextricables ou non perceptibles

(Brugère, 2011, p. 40-41). L'insensibilité est assurément une disposition qui fait obstacle à la visée éthique, et la sollicitude (la sensibilité orientée vers l'autre) est le principe dynamique de la considération éthique (Korichi, 2009, p. 194).

C'est dans le site de cette disponibilité que peut naître une certaine qualité de présence. Il s'agit là d'une caractéristique incontournable de l'éthique en œuvre dans un dispositif de recherche. Cela suppose de travailler sur un « agir professionnel » de chercheur, cela demande de « faire avec », non pas au sens réducteur de n'avoir pas les moyens de choisir, mais dans la dimension prometteuse d'une relation nouvelle à bâtir avec chacun (Lemay, 1991).

Le dispositif de recherche, vu sous cet angle de départ de « caring attitude », est une rencontre non pas dans l'unique intention de mieux cerner l'autre dans le contexte d'un processus de réflexivité, mais aussi de produire des connaissances ensemble, en apprenant à s'écouter mutuellement. C'est ici un enjeu fort que l'on retrouve dans les recherches collaboratives (développées page 195). On peut établir également un lien avec le positionnement éthique du chercheur-pédagogue (Chalmel, 2010) qui apparaît comme la capacité à conjuguer deux exigences paradoxales : être à la fois capable de se projeter dans l'univers de l'autre, solidaire de sa solitude, et déconstruire une unité dynamique pour expliciter les *articulations* entre les différents types de savoirs qui la constitue, afin de comprendre ce qui motive les choix, contraint sa liberté d'action.

Quels que soient les thèmes des recherches conduites, la sensibilisation aux postures, aux enjeux éthiques a été renforcée par notre expérience et nos travaux sur le sujet. Travailler sur l'éthique procédurale nous a notamment amenée à être d'autant plus vigilante dans la rencontre avec les publics, que ce soit au sein d'institutions comme l'École ou l'Hôpital, mais aussi hors institution, comme nous allons le découvrir dans la partie suivante.

En synthèse sur ce point, derrière la question éthique se profilent des questionnements méthodologiques qui étayent notre définition de l'*articulation* (voir page 75). Nos expériences relatives à l'éthique procédurale mettent en exergue deux principaux aspects de l'*articulation* élaborée. Le premier, c'est la posture de « passeur » et la nécessaire traduction des dispositifs de recherche entre sciences sociales et sciences biomédicales, notamment relatives aux méthodes et aux outils mis en œuvre. Le second concerne l'enrichissement des connaissances par la prise en compte de critères spécifiques aux approches méthodologiques, qui peut passer par le renforcement de la présence de disciplines en sciences sociales comme les sciences de

l'éducation et de la formation ; il s'agit également d'envisager la présence ou le renforcement d'usagers dans l'élaboration des dispositifs de recherche et par voie de conséquence dans les comités éthiques, tels que les comités de protection des personnes.

Ainsi, notre expérience au sein d'un comité de protection des personnes a contribué à la représentativité des sciences de l'éducation et de la formation au sein de milieux largement biomédicaux, pour incarner cette posture de traduction nécessitée par l'*articulation*. Elle nous a permis de renforcer notre posture de passeur entre disciplines. Cette expertise des comités a pu être mise à profit par un projet de recherche international (voir page 191).

La réflexion que nous avons menée met en exergue la tension existante mais aussi l'*articulation* nécessitée entre « l'éthique du bien agir » et « l'éthique procédurale ». À cette distinction, des auteurs en ont ajouté une autre entre « éthique de responsabilité » et « éthique de conviction », telles que les entend de Gaulejac (2009, p. 30). L'éthique de responsabilité concerne la gestion des moyens disponibles au mieux des attentes et des intérêts de chacun, tandis que l'éthique de conviction consiste à favoriser la création des conditions idéales pour le développement des connaissances sur l'Homme et la société, laissant plus de place à l'innovation. Bien d'autres avaient travaillé cette tension avant de Gaulejac (Abel, 1986 ; Arendt, 1964 ; Weber, 1919) en évoquant la responsabilité collective. Ce sujet récurrent de l'éthique dans la recherche, utilisé dans divers champs disciplinaires, suscite la question de la place et de l'*articulation* du sujet, du rôle du collectif et de l'institution. Derrière une information légitimée autour de l'éthique, que révèlent les pratiques ? Comment dès lors revisiter l'analyse de l'activité de travail et la prise en compte de la situation, au sens large, pour co-construire des réponses adaptées articulées en équipe, porteuses de sens, empreintes et garantes d'une Éthique ?

Un concept se caractérisant par une définition, des attributs, son extension à plusieurs disciplines et l'*articulation* étant à présent dotée dans cette note d'une définition et d'attributs traités dans la seconde partie, il convient à présent de questionner son extension.

Chapitre 4 - Partie 2

Points saillants

- L'*articulation* a été attribuée à différents attributs qui ont été approfondis et justifiés : partenariat, mutation, bien-être, parcours, éthique procédurale.
- La mise en évidence et l'analyse des mutations du partenariat en termes d'injonction au partenariat au sein de l'École a mis en lumière une individualisation du parcours du jeune en situation de handicap, ces mutations étant elles-mêmes condition du partenariat par l'*articulation* des champs professionnels de l'éducation, du soin, de la santé et du travail social. Ce chapitre a mis en exergue des mutations épistémologiques, institutionnelles, sociétales, notamment celles relevant des conceptions des rôles des acteurs, en particulier celle de la figure du patient.
- Les enjeux de l'éthique procédurale consistent à articuler les savoirs, dont ceux de l'expertise éthique profane. Les réflexions conduites sur l'éthique procédurale ont mis en évidence l'importance de l'*articulation* entre logiques de recherche différentes, eu égard au niveau variable d'élaboration et d'appropriation selon les disciplines et les pays. La posture de « passeur » entre disciplines en vue de la traduction de dispositifs de recherche est venue éclairer les *articulations* méthodologiques.
- La comparaison des points de vue des élèves, des professionnels et des parents a permis un croisement de points de vue (par exemple médecins-patients sur une même situation d'annonce) alors que dans la littérature le focus est plus souvent mis sur un public, une catégorie de population.
- La fluctuation de la conception du bien-être selon qu'on l'associe au type de parcours (scolaire, de santé, de soin, de vie) et aux acteurs (élèves, parents, enseignants, patients) est venue questionner les disjonctions et les *articulations* des parcours.

PARTIE 1

D'une approche expérientielle à la recherche.
Bilan de recherches : approche épistémologique,
théorique, conceptuelle et méthodologique à l'issue de
la thèse

Pages 19 - 50



PARTIE 2

Circonscription du concept d'articulation
Élaboration progressive d'une "approche articulante"

Pages 51 - 114



PARTIE 3

École et Hors contexte scolaire à l'hôpital

Deux orientations thématiques :

- **éducation et santé à l'École**
- **parcours d'annonces diagnostiques à l'Hôpital**

**Positionnement méthodologique dans une
approche articulante**

Pages 115 - 227



PARTIE 4

Cadre théorique de l'articulation : pédagogie de
l'articulation

Perspectives de recherche

Activité d'enseignant-chercheur dans les années 2020
et dans une perspective internationale - Encadrement
de doctorants

Pages 228 - 291

Partie 3

Articulation de l'éducation, de la formation, du soin et de la santé à l'École et à l'Hôpital

Sachant que le concept d'*articulation* requiert sa définition, ses caractéristiques, cette troisième partie est un élément du construit qui participe de l'argumentation de l'*approche articulante*. Cette partie couvre plusieurs champs de recherche : éducation, formation, soin et santé.

La phase suivante de notre itinéraire après la thèse fut marquée par une extension qui fait place aujourd'hui à l'idée de complémentarité entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap. Elle s'est traduite par une approche plus « scolaro-centrée » sur l'école, la santé et le soin, approche que nous sommes parvenue à dépasser au moyen d'une réflexion plus large sur l'*articulation* entre l'École et le hors École et la santé. Là encore, l'ancrage institutionnel, (IUFM, Institut d'éducation, ESPÉ et INSPÉ), ne fut pas étranger à l'ouverture vers des préoccupations portant davantage sur l'École. Ainsi, un premier axe de nos recherches est exploité. Il concerne l'éducation, la santé et le soin dans l'institution scolaire, l'École se situant parfois à l'Hôpital. Ce globe correspond à ce premier axe.

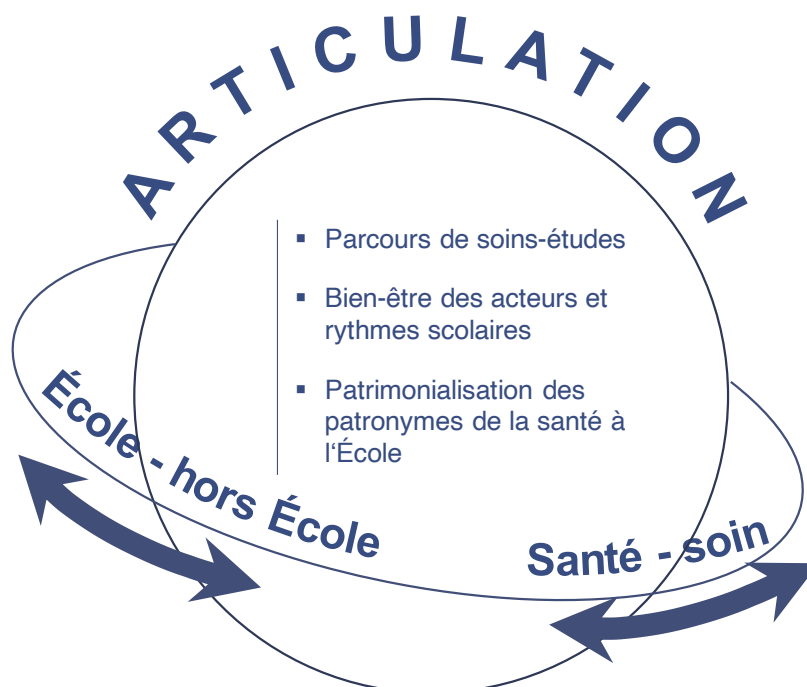


Illustration n° 8 : figure de l'axe n°1 de notre parcours de recherche

En complément de ce premier axe, et pour caractériser l'*articulation*, celle des expériences entre parents-enfants-patients et médecins à l'Hôpital a constitué une réflexion et un contexte

additionnel à l'École située parfois à l'Hôpital. Aussi, la seconde ligne de développement de nos travaux concerne les parcours d'annonces diagnostiques de maladies rares que nous avons inscrits dans un continuum éducatif et de formation et ancrés dans le milieu hospitalier. Lauréate des deux appels à projet de la Fondation des maladies rares (50 000 € et 64 000 €) qui ont conduit aux recherches présentées dans cette partie, d'une part en tant qu'investigatrice principale, d'autre part en qualité de responsable scientifique, j'ai été amenée à collaborer avec deux équipes médicales des Pr Salomon (Necker-Hôpital Necker-Enfants malades, service de néphrologie pédiatrique) et Di Rocco (Hôpital Necker-Enfants malades puis Hospices Civils de Lyon, service de neurochirurgie pédiatrique). Ce globe correspond à ce second axe.

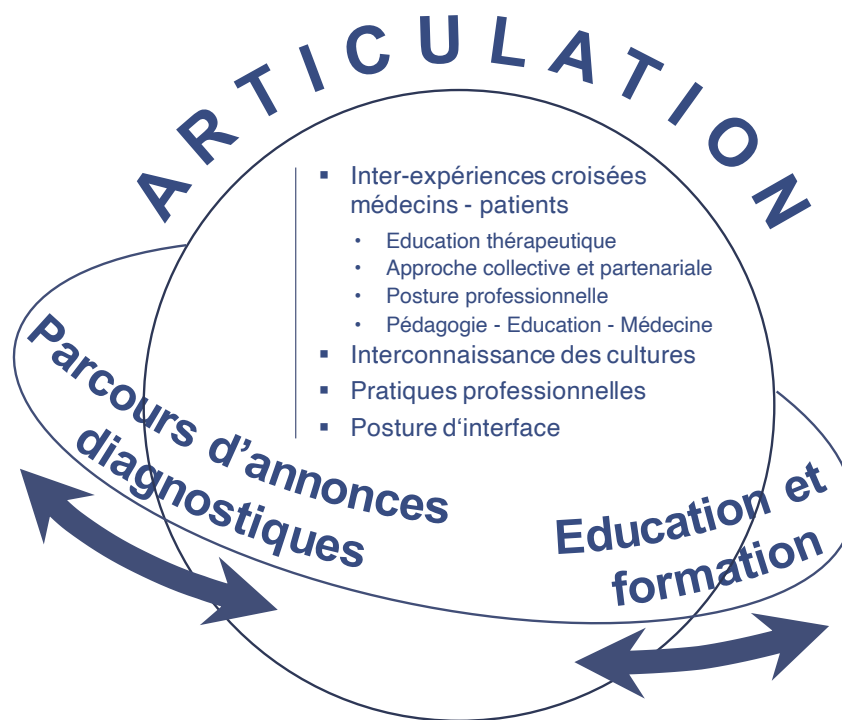


Illustration n° 9 : figure de l'axe n°2 de notre parcours de recherche

Depuis notre travail de thèse nous n'avons cessé de poursuivre notre formation épistémologique et méthodologique, base solide pour accéder aux populations d'enquête et pour conduire et diriger des recherches. Nous nous sommes efforcée de mettre en correspondance notre posture épistémologique, largement inspirée de l'interactionnisme symbolique (page 31) dont un des enjeux est la production du sens de l'action des sujets, avec notre instrumentation méthodologique que nous exposerons dans un dernier chapitre de cette partie. Cette étape de la note de synthèse sera l'occasion d'aborder également notre implication dans la perspective institutionnelle, notamment liée au caractère international de nos travaux.

Chapitre 5 Articuler l'École, l'Hôpital, le soin et la santé

Ce chapitre se propose d'élaborer l'*approche articulante* par une réflexion sur l'*articulation* École-hors École. Sachant que l'École est dans certains cas située à l'Hôpital, ce chapitre à travers l'analyse des recherches explicitées, entend apporter un éclairage sur les *articulations* entre les champs de l'éducation, du soin et de la santé.

Lors de mon arrivée au sein du laboratoire ÉMA, les thématiques relatives à l'École, à la scolarité étaient portées par bon nombre de chercheurs. De plus, une des mises en application concrètes de la dynamique collective consistait à travailler sur un thème commun à l'équipe, ce qui m'a ainsi donné l'occasion d'explorer de nouvelles thématiques. Elles se rapportaient aux Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Enseignement, mais aussi à la notion de « mutations » (Meskel-Cresta et al., dir. 2014 voir page 90) ou encore à la « patrimonialisation à l'école » (Colinet, 2015b). Il ne s'agissait pas de laisser à la marge mes principaux thèmes de recherche mais, bien au contraire, de les articuler comme l'attestent les publications produites, par exemple sur les usages des TIC(E) dans les parcours de soins-études (Colinet, 2016 ; Colinet, 2015c). Nous nous sommes donc saisie de l'opportunité d'évoluer dans ce laboratoire pour articuler les champs. En effet, bien qu'en apparence assez éloignées de mes orientations de recherche, les thématiques du laboratoire leur ont donné un nouvel éclairage.

Aucun de nos collègues du laboratoire ne travaillait sur l'École et le soin. Les sujets des chercheurs portaient sur les parcours scolaires des élèves. C'est pourquoi nous avons vu qu'il importait de rapprocher les préoccupations des soins et des études par ce que nous avons désigné comme le « parcours de soins-études », nous inspirant de l'idée de sport-étude.

5.1 Parcours de soins-études

Attardons-nous préalablement à la notion de soin. Lorsque l'on évoque les soins, la littérature fait référence au système de soins, à l'accès aux soins (primaires, secondaires...), à la qualité des soins (Sebai, 2015 ; Afonso et al., 2018). On parle de soins-infirmiers, de soins de proximité, de filières de soins.

5.1.1 Soin et santé

Dans la littérature, il existe bien une distinction entre soin et santé, comme on peut le lire dès le titre d'un article de Vonarx et Bujold (2010). Selon le Haut Conseil de la Santé Publique, les soins correspondent aux « actes et pratiques par lesquels on considère ou rétablit la santé »

(2000). Le Code de la Santé Publique (D4011.1-R4443.14) définit les professionnels de santé selon trois branches : les professions médicales (1), de la pharmacie (2), des auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulatoires (3). On retrouve ce que l'on qualifie couramment de professionnels de soins (infirmiers, aides-soignants, pédicures-podologues...) dans la troisième branche. Au-delà de la définition institutionnelle de la santé par l'OMS (définie p. 136), dans les références bibliographiques, la santé se rapporte notamment à la santé publique, à la sous-catégorie de santé mentale, même si l'article de Crismer, Belche et Van der Venet (2016) rapproche les deux notions en parlant de « soins de santé ».

En outre, le soin fait référence au *care*. Le *care* que l'on peut définir comme la sollicitude et/ou le soin, est une nécessité vitale. Pour Tronto (1993 ; 2009), le soin constitue une politique concrète qui implique d'assumer une certaine responsabilité au regard d'un besoin identifié et de déterminer la nature de la réponse à lui apporter.

Selon cet auteur, la complexité du *care* repose sur quatre phases qu'il a développé :

- la première consiste à reconnaître l'existence d'un besoin, ce qui mobilise l'attention (« to care about ») et la sollicitude, l'empathie (« to care for ») vis-à-vis de la personne vulnérable ;
- la deuxième consiste à décider de répondre au besoin identifié et à organiser la réponse (« to care of »), ce qui mobilise le sens de la responsabilité vis-à-vis du sujet vulnérable ;
- la troisième consiste à prendre soin (« to give care ») de la personne par un travail concret auprès d'elle ;
- la quatrième permet de vérifier auprès du sujet que son besoin a été bien identifié et que la réponse a bien été organisée puis réalisée (« to receive care »), ce qui mobilise à nouveau attention, empathie et sollicitude.

En résumé, selon cet auteur, la pratique de l'éthique du *care* repose sur quatre éléments : l'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse.

5.1.2 Recherches à l'école à l'hôpital

La notion de « soins-études » que nous avons formulée nous a permis, au travers des enquêtes de terrain conduites, de travailler l'*articulation* par la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire des secteurs du médical, du para-médical, de l'intervention sociale et de l'enseignement. L'*articulation* s'est également traduite par le souci de travailler sur

l'*articulation* école-soin, mais aussi au niveau des parcours scolaires hospitaliers et hors hospitaliers.

En France, le milieu hospitalier connaît deux formes d'enseignement : celle de l'Éducation nationale, et celle dispensée par des bénévoles associatifs, laquelle est nommée l'École à l'hôpital. L'objectif de la recherche était de montrer comment s'exercent les prises de responsabilités, en comparant les discours d'élèves, d'enseignants et de parents dans le cadre de l'École à l'hôpital et hors contexte hospitalier. Nous sommes partie du constat d'un vide bibliographique et même juridique quant à la notion de responsabilité dans le contexte spécifique de l'École à l'hôpital. Nous avons voulu interroger le paradoxe suivant : comment parler de normalisation de l'École à l'hôpital sans se trouver dans les mêmes cadres de réflexion et de pratique qu'à l'École ? Pour le laboratoire ÉMA, travaillant notamment sur l'École, c'était une opportunité d'élargir les connaissances sur une forme d'École, celle de l'« École à l'hôpital ».

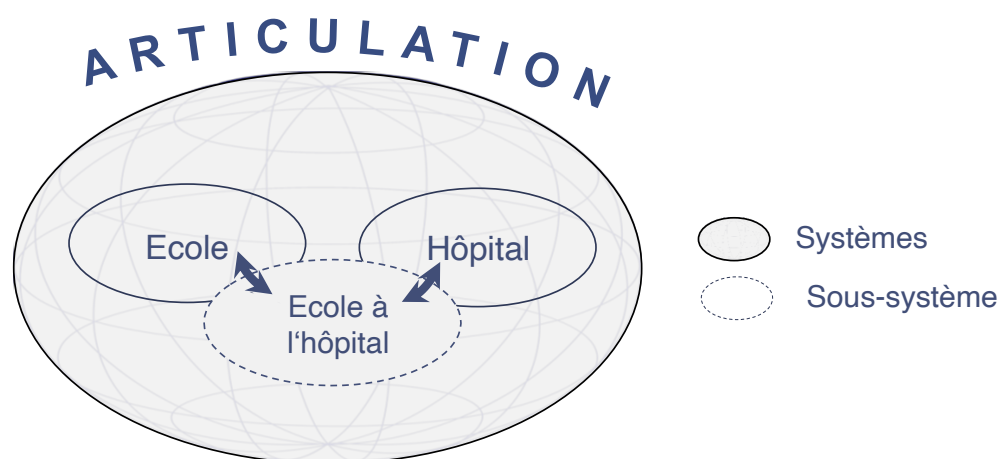


Illustration n° 10 : schéma de représentation de l'École à l'hôpital

L'École à l'hôpital se donne un objectif éducatif tout à fait spécifique : avant même d'être celui de la socialisation, il est celui de la normalisation qui consiste pour l'élève hospitalisé à être scolarisé. La normalisation est alimentée par des représentations collectives qui se traduisent dans les modèles sociaux et les pratiques sociales (Setbon, 2000). Cette notion renvoie aux normes sociales qui constituent un idéal vers lequel on s'efforce de tendre. À l'hôpital, cela s'exprime par les professionnels, les parents et les bénévoles, par le fait de reconstituer au maximum l'environnement extérieur de l'enfant, celui de l'espace-classe, par l'usage d'outils (livres, cartes géographiques et autres), par l'attribution d'un emploi du temps avec les disciplines qu'il travaillera au cours de la semaine.

En nous rendant dans les services hospitaliers et à l'École à l'hôpital, nous trouvions que les jeunes étaient peu responsabilisés par rapport à ceux des établissements de quartier. Selon nous, la normalisation passait par la responsabilité. Nous avons donc voulu découvrir comment la normalisation était appréhendée par les chercheurs. Dans les écrits portant sur l'École à l'hôpital (Bost, Raibon, & Thabaret, 2001 ; Mougel-Cojocar, 2005 ; Pellegrino, 1979 ; Voisin, 1986), la question de la normalisation n'est pas travaillée conjointement à celle de la responsabilité, alors que cette dernière est très présente dans les textes relatifs à l'École (circulaire, 2017 ; circulaire, 2010 ; circulaire, 2006 ; décret 2006 ; circulaire, 2004) et que le cadre législatif pour les centres scolaires hospitaliers est bien le même que pour l'École. Au sein de l'Éducation nationale, en France, la notion de responsabilité apparaît dans l'idée de la promotion de l'autonomie, de la responsabilisation des jeunes au niveau personnel et social par l'éducation à la citoyenneté, par la formation aux premiers secours et par l'éducation à la sécurité routière.

L'analyse comparative de l'enquête qualitative, que nous avons conduite (Colinet, 2015d) par le recueil croisé des points de vue des acteurs (élèves, enseignants et parents) en contexte hospitalier et hors hospitalier, a permis de questionner les spécificités du contexte de l'École à l'hôpital. Cela a eu lieu en mettant en pratique la notion de responsabilité telle que définie par le cadre de réflexion législatif commun à l'École à l'hôpital et à l'École.

Ainsi, la recherche conduite avait pour objectif de comprendre comment les prises de responsabilités s'exercent chez les élèves scolarisés dans le contexte de l'École à l'hôpital et chez ceux qui sont scolarisés à l'École. Notre enquête qualitative s'est fondée sur des entretiens exploratoires, des observations, des entretiens semi-directifs auprès d'élèves hospitalisés et non-hospitalisés⁴³ (N=15 : 8 en milieu hospitalier dans un service d'hématologie-7 hors-

⁴³ Voici le détail : pour réaliser cette enquête qualitative, nous avons mené 15 entretiens exploratoires auprès de professionnels, d'assistantes sociales, de psychologues, de coordinateurs, d'enseignants, d'un responsable de pôle éducatif, auprès aussi de directeurs de centres scolaires hospitaliers et non hospitaliers, de bénévoles de l'Association l'École à l'hôpital. Notre échantillon se compose de deux groupes d'élèves : le premier constitué de collégiens et lycéens effectuant leur scolarité dans un établissement du centre-ville parisien, le second de collégiens et de lycéens suivant un parcours scolaire dans un hôpital parisien dans le cadre d'un long séjour en hématologie. Notre objectif est de déterminer les conditions des prises de responsabilités durant le parcours scolaire des élèves hospitalisés et non hospitalisés. Pour les adolescents et jeunes adultes hospitalisés, il nous a semblé important de retenir le critère *long séjour*, de plus de six mois, assurant aux élèves rencontrés une expérience suffisante longue de la scolarité à l'hôpital. Les autres critères retenus ont été les suivants : le niveau scolaire (collège et lycée) et donc l'âge, le genre, le contexte de la scolarité (hospitalier et non hospitalier), la catégorie socio-professionnelle des parents. Au total, nous nous sommes entretenue avec 15 élèves âgés de 11 à 19 ans : 8 en milieu hospitalier (dont 4 collégiens : 2 filles, 2 garçons et 3 lycéens : 2 garçons, 1 fille) et 7 hors contexte hospitalier (dont 4 collégiens : 2 filles, 2 garçons et 3 lycéens : 2 filles, 1 garçon). Afin de croiser les points de vue, 7 entretiens ont également été réalisés avec des enseignants qui, exerçant au sein et hors de l'hôpital, avaient une expérience de 4 à 11 ans et étaient âgés de 24 à 58 ans. Pour les élèves, les enseignants et les parents, la répartition selon le genre

contexte hospitalier), des enseignants (N=15 : 8 en milieu hospitalier-7 hors-contexte hospitalier) et des parents (N=14 : 7 dont l'enfant était scolarisé à l'hôpital, 7 hors contexte hospitalier). Un mini-journal a été rédigé par les élèves. Les résultats ont porté sur une analyse des formes de responsabilités qui ont été dégagées des types de perceptions issus des discours.

a été assurée. Nous nous sommes également entretenue avec 14 parents, âgés de 31 à 56 ans : 7 dont l'enfant était scolarisé à l'hôpital (dont 5 femmes et 2 hommes) et 7 hors contexte hospitalier (dont 4 femmes et 3 hommes).

Les entretiens des élèves se sont déroulés dans l'établissement scolaire ou dans la chambre de l'élève hospitalisé, quand cela s'avérait médicalement possible, ou encore dans la salle de l'École à l'hôpital. Avec les enseignants et les parents, ils ont eu lieu dans l'institution scolaire ou dans une salle de l'hôpital, en l'absence de l'élève.

Les deux tableaux ci-après ont servi à l'analyse de résultats d'un article scientifique (volume 2, article n°5).

Les prises de responsabilités des élèves vues par les enseignants	
Enseignants en contexte hospitalier	Proportion d'enseignants citant la catégorie
- renvoient les enseignants à leurs propres responsabilités	3/4
- impliquent une relation enseignant ↔ élève fondée sur le respect	1/2
- sont associées à des projets d'animation	1/2
- sont associées au suivi et aux prises de décision des protocoles de soin	1/2
- accroissent les charges de l'élève dans un contexte de soins et doivent donc être limitée (surtout en cas de maladie grave)	1/2
<hr/>	
Enseignants hors contexte hospitalier	
- aident à devenir des citoyens responsables	3/4
- distinguent le domicile et l'établissement scolaire	1/3
- assurent une complémentarité entre les connaissances scolaires et humaines	1/3
- responsabilisent les élèves via l'organisation de rencontres avec des intervenants extra-scolaires	1/3

N=15 : 8 en milieu hospitalier, -7 hors-contexte hospitalier.

Tableau n° 11 : perceptions par les enseignants des prises de responsabilités des élèves, en contexte hospitalier et hors contexte hospitalier

Source : Colinet, S. (2015). « Quelles prises de responsabilités ? Recherche comparative entre élèves scolarisés à l'hôpital et élèves scolarisés hors contexte hospitalier », *Revue des Sciences de l'Éducation*, 41(1), 135–154.

Points de vue sur les formes des prises de responsabilités selon les élèves hospitalisés et non hospitalisés, ainsi que selon leurs parents

Elèves hospitalisés	Proportion du groupe citant la catégorie
- sentiment d'évolution, avec l'âge, de l'aptitude à la responsabilité	3/4
- projets en tant que participants	3/4
- conduite de l'évolution des personnages dans un jeu virtuel et formation des nouveaux participants	1/2
- activités d'animation en tant qu'acteurs	1/2
- prise en charge de son propre protocole de soins	1/2
- prise de décisions lors de consultations relatives aux soins	1/2
Parents dont l'enfant est hospitalisé	
- prise en charge au sein de la fratrie	1/2
- gestion des soins	1/2
- sentiment d'évolution, avec l'âge, de l'aptitude à la responsabilité	1/3
Elèves non hospitalisés	
- sentiment d'évolution, avec l'âge, de l'aptitude à la responsabilité	3/4
- projets en tant qu'acteurs	1/2
- activités d'animation en tant qu'acteurs	1/2
- prise en charge au sein de la fratrie	1/2
Parents hors contexte hospitalier	
- prise en charge au sein de la fratrie	3/4
- sentiment d'évolution, avec l'âge, de l'aptitude à la responsabilité	1/2

Elèves : N=15 : 8 en milieu hospitalier dans un service d'hématologie, -7 hors-contexte hospitalier.

Parents : N=14 : 7 dont l'enfant était scolarisé à l'hôpital, -7 hors contexte hospitalier.

Tableau n° 12 : les formes de prises de responsabilités : croisement du point de vue des élèves hospitalisés, non hospitalisés et de celui de leurs parents

Source : Colinet, S. (2015). « Quelles prises de responsabilités ? Recherche comparative entre élèves scolarisés à l'hôpital et élèves scolarisés hors contexte hospitalier », *Revue des Sciences de l'Éducation*, 41(1), p. 149.

Les formes de prises de responsabilités se traduisent pour les élèves par :

- un apprentissage expérientiel, au sein de la famille, vis-à-vis de la fratrie (la moitié du groupe considéré cite cette catégorie) ; également évoquées par les parents d'enfants non-hospitalisés (les $\frac{3}{4}$ du groupe considéré citent cette catégorie).
- Les prises de responsabilités associées à des prises de décision sur les protocoles thérapeutiques (la moitié du groupe considéré cite cette catégorie) pour ceux qui connaissent un parcours de santé, dans la veine des travaux de Chateaux et Spitz (2007), Jessop et Rutter (2003) ainsi que de Heijmans et Ridder (1998).
- Les projets conduits par les élèves eux-mêmes (la moitié du groupe considéré cite cette catégorie), autrement dit quand ils sont acteurs. On peut citer les prises de responsabilités dans le cadre d'une organisation d'événements thématiques sur le recyclage (la moitié du groupe considéré cite cette catégorie), l'évocation de la responsabilité d'un personnage dans le cadre d'un univers vidéo virtuel avec le concours de nouveaux participants dans un jeu virtuel (la moitié du groupe considéré cite cette catégorie).
- Les enseignants (les $\frac{3}{4}$ du groupe des Enseignants hors contexte hospitalier citent cette catégorie) des rencontrés dans les écoles dites « ordinaires » associent les prises de responsabilités à l'apprentissage de la citoyenneté.

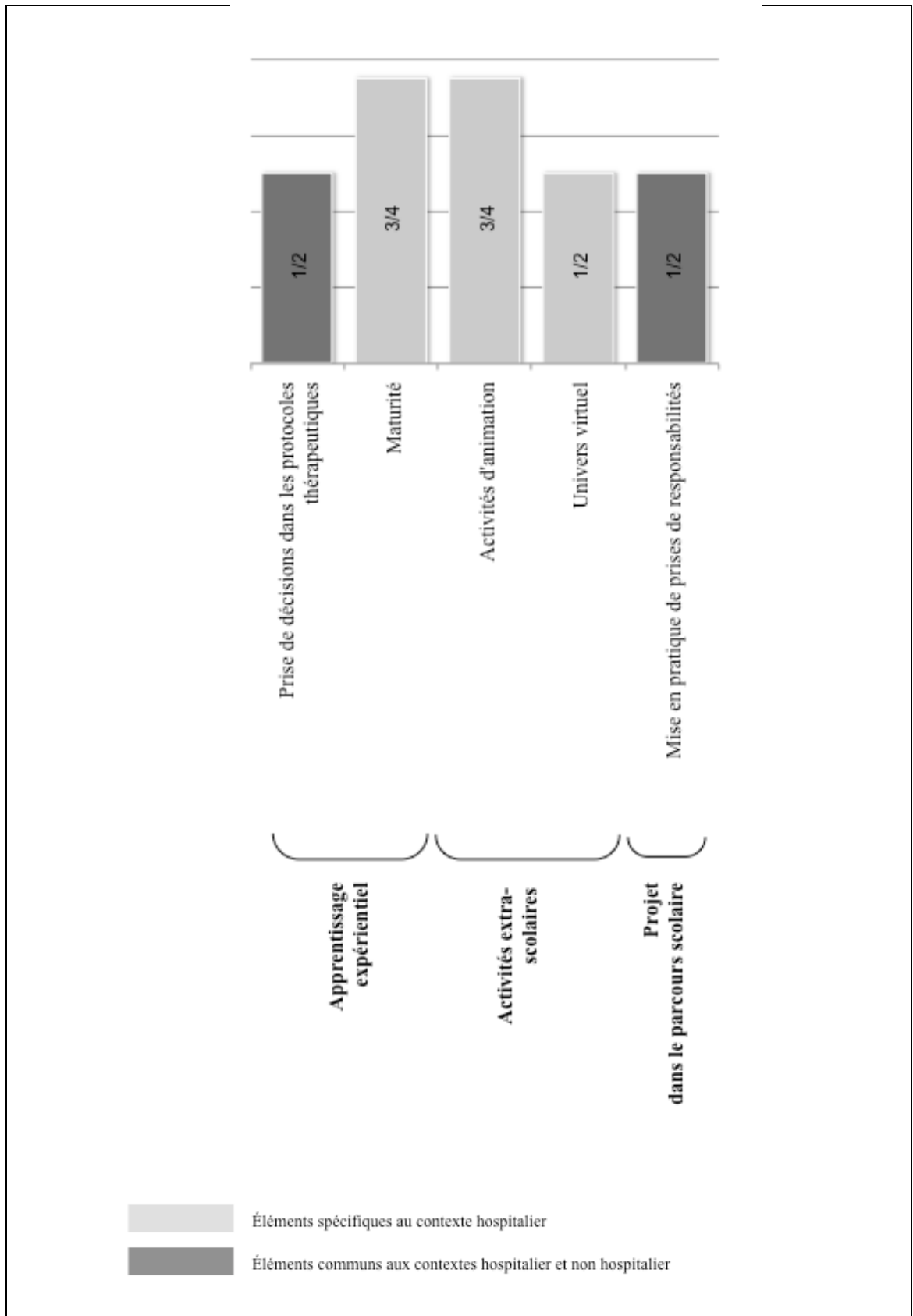


Figure n° 13 : répartition des formes de prise de responsabilités évoquées par les élèves en contexte hospitalier et hors contexte hospitalier

Source : Colinet, S. (2015). « Quelles prises de responsabilités ? Recherche comparative entre élèves scolarisés à l'hôpital et élèves scolarisés hors contexte hospitalier », *Revue des Sciences de l'Éducation*, 41(1), p. 150.

Les résultats montrent que les prises de responsabilités ne se décrètent pas. Elles font référence au contexte à créer pour les mettre en œuvre, elles sont le reflet d'une manière de penser les élèves.

Notre enquête ouvre sur la nécessité d'amener les élèves, les enseignants et les parents à une représentation diversifiée des prises de responsabilités, ainsi qu'à une cohérence entre celles-ci pour en assurer le continuum entre les contextes scolaires hospitaliers et non hospitaliers. Plus globalement, leur développement sur le plan scolaire renforcerait de beaucoup celles intervenant dans les activités extra-scolaires, dans la mesure où elles s'inscriraient en continuité.

Notre recherche a permis de montrer que la reconstitution des conditions d'apprentissage était un enjeu important dans un lieu non consacré initialement à la scolarité mais aux soins. L'élève qui est malade à l'hôpital se trouve éloigné des repères d'apprentissage et de la configuration pédagogique et sociale de son École d'origine. De plus, la disponibilité cognitive et émotionnelle de l'enfant par rapport à ses soins, l'attente, la différence des routines entre ces deux contextes ne sont pas les mêmes.

Même si les objectifs fondamentaux de l'École ordinaire et de l'École à l'hôpital sont les mêmes, le contexte de la maladie rend les modalités de scolarisation très différentes. D'un côté, il y a une rupture spatiale, temporelle, affective, une rupture avec les habitudes de l'élève provoquant un profond bouleversement de son quotidien. De l'autre, l'enseignement à l'hôpital est très personnalisé. Il se déroule en petit groupe (moins de 10 pour ceux que nous avons vus), soit en un face-à-face entre l'élève et l'enseignant.

Une piste de recherche s'est dessinée à l'issue de ce travail grâce au croisement des points de vue ; elle a mis en avant l'importance de travailler les formes de collaboration (définie page 80) et leurs limites du point de vue des différentes parties prenantes : élèves, enseignants, parents et soignants pour la mise en œuvre de prises de responsabilités, par exemple, décentrées du soin. Pour ce faire, des passerelles seraient à construire entre l'école à l'hôpital et l'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital, par exemple en travaillant sur le sens d'acteur pour un mieux-vivre. De même entre l'école et l'hôpital via l'entrepôt de données de santé (EDS)⁴⁴ pour constituer une base de données destinées à la réutilisation des données de santé, provenant de

⁴⁴ Navarro, P. (2020). La création d'un entrepôt de données : un traitement de données de santé massif et utile, mais soumis à un régime propre, <https://www.hoganlovells.com/fr/publications/la-creation-d-un-entrepot-de-donnees-un-traitement-de-donnees-de-sante-massif-et-utile-mais-soumis-a-un-regime-propre> Consulté le 18 janvier 2021

plusieurs sources, pour plusieurs projets d'études, de recherches et d'évaluations sur le long terme. Il est souvent utilisé par la CNIL. Il fait l'objet d'une gouvernance spécifique avec des professionnels de santé, des chercheurs et des représentants de patient. Outre l'amélioration du pilotage de l'activité hospitalière et l'avancement de la recherche scientifique, l'entrepôt contribue à l'amélioration des parcours de soins ville-hôpital (AP-HP, Recherche & Innovation, Direction de la recherche clinique et de l'innovation, 2020). De même, analyser les relations ou l'absence de relations entre équipe scolaire en milieu « ordinaire » et équipe scolaire en milieu hospitalier permettrait d'analyser plus précisément les enjeux relatifs au continuum des parcours scolaires des élèves, ou au contraire à l'absence de continuum entre ces deux contextes, comme cela nous a souvent été mentionné par les professionnels éducatifs du milieu hospitalier. En effet, notre recherche souligne l'importance d'une posture de coopération entre équipe pédagogique, équipe de soins, parents et élèves au sein de chaque milieu mais aussi entre les deux milieux, hospitalier et non-hospitalier.

Au-delà de la coopération au sein de l'hôpital, cette enquête souligne la nécessité d'une mise en œuvre réelle d'un partenariat entre les centres scolaires hospitaliers et les écoles dites « ordinaires », a fortiori dans la mesure où un certain nombre d'enfants et d'adolescents connaissent une ou plusieurs hospitalisation(s). Les professionnels ont, ici, un véritable défi à relever pour accompagner les élèves qui ne sont pas dans l'espace-classe et qui pourtant relèvent bien de l'institution scolaire. Le manque d'informations sur le parcours scolaire de l'enfant renforce ce sentiment de discontinuité, voire de rupture entre l'École dite « ordinaire » et l'École à l'hôpital. Ces deux institutions fonctionnent de façon cloisonnée, or il s'agit bien de l'École. En effet, selon le Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse et du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (PAI, 2019), hormis les aménagements prévus dans le cadre du projet d'accueil individualisé (PAI) qui a pour objet de favoriser la scolarisation des enfants malades, la scolarité de l'élève se déroule dans les conditions ordinaires car l'élève atteint de troubles de la santé doit être considéré de la même manière qu'un élève en bonne santé. C'est l'objectif central du processus d'intégration fixé au PAI. Il existe aussi un enjeu pour les élèves hospitalisés, une opportunité pour eux de travailler sur l'enjeu de normalisation et de réintroduire une dimension collective dans le parcours scolaire, très souvent individuel à l'hôpital. Les TIC(E) peuvent constituer un support pour envisager cette continuité. Dans quelle mesure faut-il institutionnaliser les collaborations entre École « ordinaire » et « École à l'hôpital » puisqu'elles sont rarement mises en œuvre et qu'elles relèvent de la seule volonté de l'enseignant de faire la démarche qui consiste à prendre contact

avec l'autre école ; cette collaboration ne tient pas nécessairement dans le temps, même s'il y a eu un premier contact entre les deux institutions à l'arrivée de l'enfant dans l'École à l'hôpital. Les contacts sollicités s'opèrent souvent dans un seul sens, de l'École à l'hôpital à l'École ordinaire.

De notre article (Colinet, 2015d) s'est servi Terrat (2017) qui a également travaillé sur l'École à l'hôpital, sur les démarches et les outils numériques pour scolariser et développer la métacognition, c'est-à-dire la représentation qu'a l'élève des connaissances qu'il possède et de la façon dont il peut les construire et les utiliser (Delvolvé, 2006). Elle mentionne ce que nous disions, à savoir qu'avant même d'être la scolarisation et la continuité de l'apprentissage, l'objectif de la scolarisation consiste en une normalisation des conditions de vie par le fait même qu'elles sont scolarisées. Ce problème, repris sur le cadre législatif, est le même à l'École à l'hôpital et à l'École ordinaire, d'où la question de savoir si les missions de ce lieu particulier sont bien les mêmes.

Notre travail a également servi de support bibliographique à une réflexion sur l'espace de loisirs à l'hôpital (Pombet, 2014). En outre, nous avons divulgué notre démarche par une publication dans le *Huffington-Post*. Précisons que nous avons permis l'élaboration d'une convention entre l'Université de Cergy-Pontoise et le responsable de la rubrique « Têtes chercheuses » de ce journal, car jusque-là, même si des chercheurs de l'université avaient déjà publié dans le *Huffington Post*, aucun ne l'avait fait dans la rubrique « Têtes chercheuses ». Notre proposition d'article a donc contribué à renforcer le partenariat entre le *Huffington Post* et l'Université de Cergy-Pontoise.

5.1.3 Les TIC(E) : support à l'*articulation* des parcours scolaires et de soins

La recherche présentée ci-après témoigne des principaux ressorts utilisés dans nos recherches : l'étude comparative, ici entre élèves hospitalisés et non-hospitalisés (comme dans le cas de la recherche sur les prises de responsabilités - voir page 119 et volume 2 article 5) (Colinet, 2015d), le croisement des points de vue des acteurs (élèves et professionnels) et l'*articulation* entre parcours individuels et institutions (cf-recherche sur les objectifs et les enjeux institutionnels de l'intégration des TIC(E) mise en perspective avec les parcours scolaires et de soins des élèves, dans la démarche soins-études - voir page 117 et volume 2 article 4 - Colinet, 2015c).

Cette recherche a porté sur l'*articulation* entre les TIC(E) et les soins. Au moment de notre arrivée au laboratoire ÉMA, tous les chercheurs s'emparaient de la notion TICE pour qu'elle

prenne le statut d'objet transversal dans l'équipe. Nous nous sommes donc saisie de cette opportunité en faisant nôtre cet objet, en réalisant une recherche dont l'objectif était de comprendre les usages et les utilisations des TIC(E) à destination d'élèves suivant un parcours de soins-études. Les sciences de l'éducation et de la formation et la sociologie des usages ont mis en évidence les enchevêtrements et la complexité des différents types d'usage et d'utilisation des TIC(E) (Fluckiger, 2008 ; Voulgre, 2011). Ces usages dépendent à la fois des cadres techniques et sociaux. Nous avons souhaité les analyser dans un contexte spécifique peu investi par les chercheurs, celui des élèves en soins-études.

Lorsque l'on s'intéresse au contexte scolaire dans le milieu hospitalier, il en ressort que la recherche sur l'usage des TICE est très limitée (Strutz & Marquet, 2008). On constate que la recherche sur les usages et utilisations des technologies relatives à un contexte scolaire hospitalier donne lieu plus souvent à des illustrations venant appuyer des réflexions plus larges sur le rapport à la scolarité que, véritablement, à des enquêtes portant spécifiquement sur ce contexte. C'est pourquoi notre recherche a eu pour ambition de combler le manque bibliographique relatif à l'usage des TIC(E) par des élèves expérimentant un parcours scolaire hospitalier.

Plus qu'à connaître les usages des TIC(E) propres aux élèves hospitalisés, nous nous sommes surtout attachée à comprendre les rapports qu'entretiennent les enseignants et directeurs d'établissement qui accompagnent ces élèves dans leur usage des TIC(E), ainsi que leurs positionnements. La méthodologie a reposé sur une dizaine d'observations et cinquante-neuf entretiens conduits auprès de professionnels (29) ainsi que d'élèves (30) d'un Centre médico et pédagogique adapté (CMPA) et d'un Établissement régional d'enseignement adapté (ÉREA)⁴⁵. Nous avons mis en évidence les objectifs institutionnels, affichés par l'institution, de

⁴⁵ Voici le détail : L'analyse a porté sur une dizaine de comptes-rendus d'observations non-participantes en classes et dans des temps péri- et extra-scolaires. Ont également été conduits 59 entretiens semi-directifs dont 5 entretiens-tests avec le support de guides d'entretien. Les observations et les comptes-rendus correspondant visaient à mieux saisir les usages des TICE dans les pratiques quotidiennes, les entretiens semi-directifs ayant pour objet de compléter cette approche en permettant aux différents acteurs d'explicitier leurs pratiques et de permettre plus spécifiquement aux élèves, de verbaliser les évolutions entre l'avant et l'après hospitalisation. Cette explicitation est également pour les acteurs une manière d'entrer dans une démarche réflexive. Les entrevues ont été enregistrées auprès de l'ensemble des acteurs ayant participé à l'enquête - différentes catégories de personnels et élèves - concernés par les TIC(E) dans un contexte simultanément hospitalier et scolaire. Nous avons donc interviewé des enseignants (25) dont 5 référents TICE, un directeur (3) et un directeur adjoint (1). Nous nous sommes également entretenue avec des élèves (30) des premier et second degrés qui suivent un cursus scolaire, au sein de l'hôpital, pour une période de 6 mois à un an et plus. La population de cette enquête qualitative est donc non représentative et non-probabiliste. La conduite de cette recherche a exigé l'obtention du consentement des familles à la participation de leurs enfants à l'enquête.

l'intégration des TIC(E) dans la démarche de soins-études : (1) favoriser l'inclusion de l'élève hospitalisé ; (2) communiquer avec les parents pour les impliquer dans la scolarité de leurs enfants ; (3) faciliter l'accès aux apprentissages de l'autonomie pour les patients-élèves présentant des déficiences visuelles, praxiques ou auditives ; (4) favoriser l'autonomie et le travail en dehors de la classe ; (5) assurer la continuité pédagogique ; (6) s'ouvrir au monde ; (7) orienter scolairement et professionnellement les élèves. Nous avons croisé ces objectifs avec le point de vue des élèves. Sur sept objectifs institutionnels affichés, nous avons constaté que trois seulement étaient repris dans les discours des élèves et transparaisaient dans les observations de leurs pratiques que nous avons réalisées, d'où l'intérêt d'un croisement des points de vue. Ces trois objectifs étaient : l'apprentissage de l'autonomie (3) ; l'ouverture au monde (6) et le (1) lié à l'inclusion de l'élève et à la sociabilité des patients. Même en notant un certain décalage entre, d'une part, les objectifs d'intégration des TIC(E) dans la démarche de soins-études affichés par les enseignants et les directions, et d'autre part la perception des élèves, nous avons aussi pu mettre en relief que le contexte spécifique des soins-études stimulait la concrétisation des valeurs pédagogiques et sociales à travers les TIC(E), telles que l'inclusion, la sociabilité et l'autonomie.

Au moment de notre enquête, et malgré un meilleur équipement informatique dans les CMPA/ÉREA situés dans les hôpitaux que dans les établissements d'origine, les compétences manifestées (Fluckiger, 2008) par les élèves au sein des CMPA et ÉREA ne semblaient pas meilleures que celles des jeunes en milieu ordinaire. La réelle différence résidait dans les contextes d'usage, dans la mesure où les jeunes dans ces structures subissaient en particulier des changements d'ordre spatio-temporel (enseignement reçu parfois au sein de la chambre d'hôpital et découpage de la journée et des cours variables en fonction des soins), l'espace hospitalier étant « reclus » (Goffman, 2002 [1968]) à l'écart du monde extérieur.

Cette enquête a mis en exergue comment les TIC(E) favorisaient, par de micro-innovations, les adaptations pour les jeunes. Il s'est agi d'explicitier comment les TIC(E) étaient utilisées par les élèves avant et pendant qu'ils évoluaient dans ces structures, mais aussi de les mettre en rapport avec leurs types de pathologie.

Là encore, cette recherche a contribué à penser le changement de condition favorisé par l'usage des TIC(E) qui offre aux élèves la possibilité de recréer un environnement d'apprentissage, non prioritaire à l'hôpital, et fait d'eux des acteurs. Cet élément corrobore notre recherche sur les prises de responsabilités des élèves à l'hôpital (volume 2, article n°5) où ce point a également été discuté.

Cette enquête trouverait une suite dans une approche longitudinale, où il s'agirait d'étudier les effets sur la biographie de l'élève des usages et des utilisations des TIC(E) dans les CMPA, ÉREA et à l'École à l'hôpital. Le travail consisterait alors à prendre davantage en considération les événements biographiques croisés à la dimension temporelle à moyen et à long termes des TIC(E) utilisées par les élèves qui s'ajouterait au contexte d'usage.

Ce travail a été cité dans un article international (Contreras-Ramírez & Vega-Arce, 2016) en langue espagnole, dans le cadre d'une étude sur le bien-être dans l'enfance et sur l'usage sémantique du bien-être, à côté des notions connexes mobilisées (humanisation, qualité, confort...).

Alors que toutes les recherches que nous venons de présenter portaient sur des structures scolaires au sein d'hôpitaux mais aussi d'établissements scolaires, la partie suivante se recentre exclusivement sur le contexte de l'École. Nos débuts au laboratoire ÉMA n'ont pas été étrangers à l'exploration d'une thématique qui peut apparaître à première vue sinon en rupture, du moins en total décalage avec les thèmes qui viennent d'être présentés. En effet, la thématique de la patrimonialisation avait été retenue par le laboratoire, notion investie plus largement au niveau universitaire. De nouveau, nous nous sommes saisie de cette opportunité et donc de ce thème de patrimonialisation pour articuler l'École et la santé, en réalisant un travail assez pionnier en la matière.

5.2 Patrimonialisation des patronymes du champ de la santé à l'École

Il s'agissait d'étudier la patrimonialisation d'acteurs emblématiques de la santé à travers les patronymes des établissements scolaires parisiens. On rencontre dans cette recherche le souci de l'*articulation*, explorée dans d'autres recherches, entre acteurs et institutions, comme dans notre thèse où est examiné le lien entre associations et sujets atteints de SEP, lien qui porte autant la marque du local que du général.

Une première définition assez lâche énonce : « Pour qu'il y ait patrimoine, il faut des processus (sociaux au sens complet du terme) de patrimonialisation, soit des modalités bien précises de transformation d'un objet, d'une idée, d'une valeur en son double symbolique et distingué, raréfié, conservé, frappé d'une certaine intemporalité, (...) soigneusement sélectionné... » (Di Méo, 2008, p. 2). Selon Lévy et Lussault (2013), « le patrimoine est un ensemble d'attributs, de représentations, de pratiques, fixé sur un objet non contemporain (choses, œuvres, témoignages, bâtiments, sites, paysages, pratiques) dont est décrétée collectivement

l'importance présente ». « La patrimonialisation est un processus s'appliquant aussi bien à un objet qu'à une réalité idéale ». Selon Fagnoni (coord, 2013), la patrimonialisation est « un processus de reconnaissance et de mise en valeur d'édifices, d'espaces hérités, d'objets et de pratiques et d'ajouter l'attribution d'une valeur et d'un sens collectif d'appartenance commune ». Ce que nous désignons par « patrimonialisation » peut être éclairé par des études historiques portant sur les pratiques du patrimoine, par exemple sur l'entreprise muséographique et sur le Panthéon (Chastel, 1986 ; Nora, 2011 ; Ozouf, 1984 ; Poulot, 1997). La patrimonialisation matérielle était l'axe retenu dans un groupe de travail, et la patrimonialisation matérielle de l'École parisienne ayant été étudiée avant tout sur le plan architectural, nous voulions explorer l'écriture sur les bâtiments. Nous avons donc exploré les noms des établissements. Même si plusieurs travaux portent sur l'hygiène à l'École (Parayre, 2011 ; Tschirhart, 2008) et sur l'éducation à la santé à l'École (Berger, dir. 2010 ; Jourdan, 2007 ; Jourdan, dir. 2004), l'exploration des acteurs de la santé à travers le patronyme reste encore largement à mener. Notre recherche a d'ailleurs mis en évidence un vide bibliographique, au-delà des enquêtes de Clairon (2005) et de Lelièvre (2010) qui ont travaillé sur les patronymes à l'École, mais au niveau national et non exclusivement sur le territoire géographique parisien.

Alors que l'éducation de la société par le patronyme s'opère dans les rues, comment celle des élèves par le patronyme s'opère-t-elle à l'École ? Telle était la question centrale de notre démarche. Nous avons estimé que les patronymes constituent un mémorial organisé, qu'ils obéissent à des logiques éducatives dans la mesure où ils constituent les opérateurs d'un programme d'éducation dans l'espace public. Notre propos a consisté à démontrer qu'au sein de l'École, il y a patrimonialisation par le patronyme dans la mesure où ce dernier associe les élèves à un imaginaire de l'École de la République, par le biais d'une figure emblématique, symbolique et tutélaire. En cela, il exerce une fonction sociale qui serait éducative.

À partir des données chiffrées et des archives relatives aux décisions d'attribution des noms recueillies, nous avons montré comment s'opérait le processus de patrimonialisation des noms d'acteurs de la santé au sein de l'École, de la maternelle au lycée. Par exemple, le choix du patronyme Georges Duhamel⁴⁶ pour un collège a tenu à ce qu'il s'agissait d'un ancien élève de l'établissement en 1896 et non au fait de sa carrière médicale, sa célébrité s'attachant avant tout

⁴⁶ Archive. Conseil de Paris. (1976). Extrait du registre des délibérations, secrétaire général du Conseil de Paris. « Attribution du nom de Georges Duhamel au collège d'enseignement secondaire municipal, 13 rue des Volontaires, 13^{ème}, n°5, séance du 15 mars 1976 ».

à sa qualité d'écrivain et de poète. Notre enquête a révélé la très faible patrimonialisation des médecins au sein de l'institution scolaire parisienne, la médecine expérimentale du XIX^{ème} et sa figure emblématique Claude Bernard en étant les principaux représentants. En effet, nous avons découvert que moins de 3 % d'établissements parisiens portent un nom de médecin et que seuls 4 établissements (Hospitales Saint-Gervais, Hôpital Saint-Louis, Hôpital Nicolas Vauquelin, Raspail) ont un nom se rapportant au champ de la santé.

Alors que la santé occupe une large place dans la société, elle est minoritairement représentée dans l'institution scolaire. Nous avons montré que celle-ci privilégie et valorise les savoirs enseignés, les sciences non expérimentales, la défense de valeurs ou de domaines appelés à conjurer les menaces pesant sur la société, déterminant des choix politiques consensuels dominés par les affects et qui priment largement l'enjeu éducatif dont le patronyme constitue un opérateur. En cela, on peut se demander si la patrimonialisation ne s'adresserait pas davantage aux adultes électeurs qu'aux élèves formés. Par conséquent, la fonction sociale éducative serait détournée à des fins électorales.

Ainsi, la place de la santé, outre l'éducation à la santé, est modeste à l'école, comparativement à d'autres disciplines. En effet, lorsque l'on recherche des volumes horaires consacrés à la santé à l'école, par exemple l'éducation à la santé dans les programmes des cycles 2 (CP, CE1, CE2) cycle 3⁴⁷ (CMA-CM2-6è), à l'école, aucun volume horaire n'est mentionné. L'éducation à la santé ou plus largement la santé n'étant pas considérée comme une discipline, la santé est diluée dans d'autres disciplines ou elle peut être mobilisée dans la réalisation de projets. L'éducation à la santé apparaît dans l'éducation physique et sportive, sciences et technologies (« besoins en aliments de l'être humain », thème énoncé comme en lien avec l'éducation à la santé).

La place à la santé à l'école pourrait être plus importante car c'est d'abord une expérience intime, personnelle, familiale et que l'enfant peut l'aborder comme une situation de vie source d'apprentissages. Ceci questionne de façon plus générale comment l'école s'empare des apprentissages hors de l'école. À titre complémentaire de notre propos, on note une certaine absence de reconnaissance des savoirs et savoirs expérimentiels par l'école des enfants malades. Dans ce sens, le programme « apprendre à porter secours » ne constitue pas une discipline

⁴⁷ Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, Programme du cycle 3, https://cache.media.eduscol.education.fr/file/programmes_2018/20/2/Cycle_3_programme_consolide_1038202.pdf

spécifique mais s'inscrit dans les enseignements disciplinaires du socle commun de connaissances, de compétences et de culture et dans les programmes de l'école maternelle et élémentaire. La contribution de Ammirati et al. (2014), portant sur les effets de la formation avant l'âge de 6 ans, pour décrire une situation d'urgence conduisant à déclencher l'alerte, l'intervention médicale éventuellement et qui réaffirme la capacité des jeunes enfants à assimiler les compétences de base. Lorsqu'il est question de santé à l'école, elle est largement appréhendée sous le prisme du bien-être. C'est pourquoi nous avons voulu explorer cette notion en y consacrant un travail portant plus spécifiquement sur les rythmes scolaires.

5.3 La santé par le bien-être des élèves au prisme des rythmes scolaires

En travaillant sur la dernière réforme des rythmes scolaires (2013), nous avons articulé nos champs privilégiés d'investigation : l'éducation, la santé et les soins avec, là encore, la notion de bien-être. La réforme de 2013 étant emblématique d'une *articulation*, on note, avec la réforme des rythmes scolaires de 2013 (Décret n° 2013-77 du 24 janvier 2013 relatif à l'organisation du temps scolaire dans les écoles maternelles et élémentaires, 2013), un renforcement de la « contrainte » amenant l'École à partager le rôle social et sociétal de ses missions, y compris celles de prévention et de suivi de la santé des élèves - telles qu'annoncées par l'Éducation Nationale - avec un autre champ professionnel : l'animation. Jusqu'à la promulgation de la loi, cette mission relative à la santé était presque exclusivement partagée avec la famille de l'enfant.

Cette recherche⁴⁸ financée par la Fondation de l'Université de Cergy-Pontoise nous a donné l'occasion de travailler, à des moments différents, avec deux doctorants que nous avons associés à l'analyse des données et à la valorisation de la recherche.

Nous avons alors exercé un rôle d'encadrement de recherche dans la formation de ces doctorants, qui s'ajoutait à l'encadrement de la thèse par leur directeur(-trice). L'un était doctorant en sciences de l'éducation et de la formation, l'autre en première année de sociologie à l'EHESS. À partir d'un détour législatif et politique, nous avons bien entendu constaté que la question des rythmes scolaires n'était pas nouvelle en France. D'après l'information officielle, l'objectif primaire de la réforme des rythmes scolaires est la « réussite de tous », par le fait

⁴⁸ Rythmes scolaires et bien-être à l'école.

d'une adaptation des rythmes des activités scolaires et périscolaires aux rythmes biologiques de l'enfant, diminuant ainsi l'inadaptation de la charge horaire et la fatigue chez les enfants.

La dernière réforme a introduit des changements à la fois sur le contenu, les modalités et la temporalité des enseignements, ce qui est historiquement notable, les réformes habituelles n'agissant que sur un nombre plus restreint de paramètres, traditionnellement le contenu des enseignements. En 2017, un décret publié au Journal officiel le 28 juin (Décret n° 2017-1108 du 27 juin 2017 relatif aux dérogations à l'organisation de la semaine scolaire dans les écoles maternelles et élémentaires publiques, 2017) a instauré une dérogation permettant à une école maternelle ou élémentaire de revenir à la semaine de quatre jours si elle le souhaitait.

Alors que le nombre de débats exclusivement basés sur les représentations des acteurs est important en nombre, force est de constater qu'à notre connaissance, la réforme des rythmes scolaires mise en place en 2013 n'a fait l'objet pour le moment que de rares recherches scientifiques (Bonnard & Perret, 2016 ; Forgeard, 2013 ; Gaulène & Chevalier, 2016 ; Lebon & Simonet, 2017), hormis des enquêtes de satisfaction réalisées notamment par la Mairie de Paris (2014).

Parmi les travaux sur les rythmes scolaires, un bon nombre porte sur le respect du rythme biologique de l'enfant (Fotinos, 2012 ; Montagner, 2008 ; Testu, 2000). Nous constatons que la discordance n'est pas nouvelle entre ceux qui appréhendent ces rythmes sous l'angle avant tout de la réussite scolaire et ceux qui les perçoivent davantage sous celui du bien-être, malgré des liens étroits entre les deux. Les auteurs expriment des idées sur le rôle de l'école, la place des associations, ces idées ayant une histoire et aussi une géographie. Pour illustrer notre propos, il n'y a qu'à observer, sur cette question des rythmes scolaires, le contraste existant entre la France et l'Amérique du Nord. Dans la littérature scientifique anglo-saxonne, la question des rythmes scolaires est abordée assez différemment, elle porte par exemple plus spécifiquement sur les rythmes de sommeil, les transitions dans les *high schools* ou encore sur la qualité des programmes et leur contenu dans des villes défavorisées (Mahoney et al., 2007 ; Mello et al., 2001).

Ces recherches ne croisent pas les points de vue des différents acteurs œuvrant au quotidien pour le bien-être de l'enfant. Pour notre part, nous nous sommes entretenue sur le mode semi-directif avec des élèves (10), des parents (11), des enseignants (10), des Agents Territoriaux Spécialisés des Écoles Maternelles (5), des animateurs (10), des directeurs (2), des responsables

locaux des affaires scolaires (2), et pas seulement avec des acteurs relevant du monde de l'éducation⁴⁹. Ainsi, ce travail a permis de combler une lacune dans la recherche nationale.

La mise en œuvre de notre recherche a mobilisé deux grandes approches convoquant des réalités théoriques et méthodologiques différentes, grâce à quoi nous avons apporté des éléments nouveaux en la matière.

La première a consisté à observer les discours des élèves sur la santé à partir d'une approche large de la santé incluant le bien-être, établie par l'OMS (OMS, 1946 ; 2013) et selon laquelle les dimensions environnementales et sociales vont de pair avec les dimensions biologiques et physiologiques, formant un tout. En effet, la définition est la suivante : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). De plus, le plan d'action de santé mentale (2013-2020)⁵⁰ reconnaît « le rôle essentiel de la santé mentale dans la réalisation de l'objectif de la santé pour tous. Il repose sur une approche portant sur toute la durée de la vie (...) ». Cette première approche cherchait ainsi à se distinguer des approches centrées presque exclusivement sur le bien-être de l'enfant au sens médical du terme, et dans lesquelles la variable dominante au sujet des rythmes scolaires est restreinte à l'adaptation des apprentissages aux rythmes biologiques de l'enfant, basée sur les approches des chronobiologistes dont la focale porte sur l'organisation temporelle des personnes, des mécanismes de régulation et des altérations.

Découlant du point antérieur, la seconde considération concerne plus spécifiquement le dispositif méthodologique mis en œuvre dans cette recherche (Colinet & Pérez Sepúlveda, soumis). La définition compréhensive et normative du bien-être, par l'OMS, ouvre un éventail d'*articulations* pratiques où acteurs, espaces et dynamiques sociales se reconfigurent à partir du changement des rythmes scolaires. Quelles sont ces *articulations* pratiques et comment se reconfigurent-elles dans la mise en place d'une réforme de ces rythmes ? Comment ces reconfigurations sont-elles vécues par les acteurs sociaux concernés ? Quels éléments de convergence et de divergence trouve-t-on dans leurs discours ?

⁴⁹ Nous avons interviewé différents acteurs exerçant au premier degré de l'institution scolaire, de la maternelle au CM2, dans des écoles publiques (2) et privée (1) de zones urbaines, à Paris et à Rennes, mais également en zone rurale (1 école publique ; 1 école privée) dans une ville de moins de 3000 habitants en Bretagne. Une première série de 22 entretiens a été réalisée puis, quatre mois après, une seconde série de 28 entrevues. Des autorisations parentales ont été signées pour les entretiens réalisés avec les enfants.

⁵⁰ Le 15 janvier 2021, le site de l'OMS ne communique pas d'information sur le prochain plan d'action de santé mentale.

Notre intention a été de replacer le travail analytique sur le plan des sciences de l'éducation et de la formation et d'une sociologie générale - toujours dans le souci de croiser les regards entre nous et les doctorants - laquelle, loin de se limiter à un certain domaine ou champ d'études (en l'occurrence l'éducation), reste attentive aux mutations (concept exploré dans plusieurs de nos recherches) façonnant les sociétés contemporaines, leurs arrangements institutionnels ainsi que la vie quotidienne des individus.

À partir de notre enquête, nous avons montré, premièrement, que la reconfiguration concrète des temps à l'école se heurte à la représentation « idéale » que se font les acteurs sociaux interviewés des rythmes scolaires. En effet, la détermination de neuf demi-journées, dont celle du mercredi matin et l'introduction systématique des temps d'activités périscolaires (TAP) au sein des journées des enfants, se heurtent au rythme « idéal » constitué, notamment, par un partage horaire destinant l'ensemble des activités scolaires à la matinée et l'ensemble des activités périscolaires (sportives, artistiques ou « culturelles » au sens large), aux après-midi. D'autres dimensions de cette représentation « idéale » concernent la régularité hebdomadaire des horaires d'entrée et de sortie de l'école, la diminution progressive de la longueur des journées et de l'intensité des activités auxquelles participent les enfants.

Deuxièmement, la complexité de cette représentation « idéale » du rythme scolaire repose sur la considération d'un autre principe que celui de la seule réussite scolaire : le bien-être de l'enfant, dont la définition dépasse une norme médicale étroite. En effet, la détermination par l'OMS (OMS, 2013) de la santé, incluant le bien-être de l'enfant, définie précédemment, les professionnels et les parents que nous avons rencontrés l'adoptent pratiquement comme principe normatif et régulateur de l'expérience scolaire. Selon la représentation du rythme « idéal » reposant sur les principes de la réussite scolaire et du bien-être de l'enfant ainsi fixés, l'évaluation des acteurs sociaux de la réforme est contrastée. Au-delà de l'établissement du mercredi matin comme demi-journée scolaire obligatoire, qui donne lieu à des évaluations « positives » de la part des enseignants, directeurs d'établissement, responsables locaux, et « négatives » de la part des intervenants extérieurs (animateurs et ATSEM) et des parents d'élèves, c'est l'introduction systématique des temps d'activités périscolaires (TAP) qui devient la mesure la plus contrastée en matière d'évaluation. Dans le discours des parents, le cas le plus extrême est représenté par les TAP qui acquièrent une double nature selon le principe normatif mis en avant : espace d'épanouissement et de bien-être ou bien espace d'accumulation de capital culturel (Colinet & Pérez Sepúlveda, soumis).

Mais, outre l'évaluation de la mise en place de la réforme, notre enquête a permis de mettre en lumière des tensions entre les différents acteurs sociaux au sujet de ce changement institutionnel. En particulier, nous avons mis l'accent sur la tension entre l'enseignement traditionnel et le monde de l'animation, la classe devenant un enjeu majeur qualifié par ses propres acteurs de « fief » à défendre ou à « conquérir », selon le cas, au nom du bien-être de l'enfant, notion devenant instrumentalisée. Une autre tension abordée est celle qui se dessine entre les familles et l'institution scolaire, la diversité de l'adaptation de celles-ci aux « nouveaux » rythmes, ainsi que leur degré d'investissement dans la structuration de l'expérience temporelle des enfants pour leur bien-être, redéfinissant leur place autour de l'institution.

Ces résultats et, plus spécifiquement, ces tensions proviennent à nos yeux de deux processus structuraux qui portent l'expérience scolaire contemporaine. D'une part, une rationalisation de la fonction éducative qui suppose une différenciation autonomisante du scolaire et du périscolaire comme deux dimensions de la même fonction éducative, mais prises en charge par des sphères sociales différentes ayant leurs propres logiques, acteurs et conceptions. D'autre part, une ouverture progressive de l'école à la société dont témoignent l'intégration du monde de l'animation au sein des journées scolaires, la considération de la figure de l'« enfant » et de son bien-être qui prime celle de l'« élève », ainsi que l'investissement croissant de la part des familles dans l'éducation à travers en particulier leurs critiques des rythmes scolaires et leur organisation concrète de l'expérience temporelle de leurs enfants.

La dichotomie est également entre ceux qui restent focalisés sur la variabilité des espaces pour atteindre le bien-être, ce dernier figurant alors dans les discours comme un objectif relatif à la réussite éducative largement imbibée de réussite scolaire, et ceux qui prônent la réussite comme une meilleure connaissance de soi et de ses potentiels pour le bien-être, la réussite scolaire étant alors reléguée au second plan.

Pour résumer ce premier temps fort consacré à l'*articulation* entre l'École, les soins et la santé, disons qu'il ressort des recherches conduites comme éléments transversaux que le soin-santé et l'éducation sont deux composantes structurantes et déstructurantes du parcours du sujet. Lorsque la première (soin-santé) impacte la seconde (éducation) et donc le parcours de vie du sujet, il importe d'interroger leurs rapports et les supports possibles de compensation, pour une meilleure coexistence de ces deux éléments. C'est ce que nous avons cherché à faire dans les recherches exposées dans cette partie, en explorant les *articulations* épistémologiques, méthodologiques et empiriques en jeu.

À partir d'un questionnement sur les prises de responsabilités et les usages des TICE comme supports des parcours de soins-études, nos recherches ont montré à quel point les élèves, à tous les niveaux scolaires, sont de véritables acteurs de leur parcours dans un environnement qui peut rendre passif a minima, voire éventuellement dans certains cas contre-productif. Notre réflexion sur un espace institutionnel non dédié initialement à l'apprentissage mais aux soins figurant dans plusieurs de nos recherches, nous conduit aujourd'hui, et à l'issue de cet intense moment de réflexion, à réinterroger l'équilibre du tandem « soins-études ». L'inversion « études-soins » ne contribuerait-elle pas à penser et à (re)positionner davantage l'enfant et l'adolescent comme acteurs ? Ici, la transition prend plutôt la forme d'une *articulation* entre soins et études. On peut voir dans ce cas un lien avec les programmes d'éducation thérapeutique du patient adolescent vers les soins adulte (Morsa, 2018) qui visent à identifier les facteurs sur lesquels agir pour optimiser la transition « pédiatrie-médecine adulte », l'éducation thérapeutique venant renforcer les capacités du sujet, visant à le rendre plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il advienne acteur (Saout et al., 2008).

Ces recherches ouvrent les perspectives d'une réflexion réaffirmée sur la réciprocité de la relation entre professionnels, parents et élèves, pour ne pas perdre de vue qu'un sujet⁵¹ (défini page 175) malade et déficient est avant tout un sujet capable d'apprendre, d'évoluer, de se positionner, de se situer, bref à considérer comme un futur citoyen.

À travers le prisme des parcours de soins-études ou encore des rythmes scolaires ou de la patrimonialisation des patronymes de la santé à l'École, on constate la nécessité d'agencer les rapports du collectif et de l'individuel, mais également de l'éducatif, du soin, de la santé, du social et de l'animation pour la mise en œuvre d'une coéducation⁵² (voir page 139) « articulante ».

⁵¹ Selon Renaut (2006), repris par Bertucci (2007), avec le terme de sujet, se trouve valorisée en l'homme une double aptitude : l'auto-réflexion, aptitude à la conscience de soi et l'auto-fondation de son destin.

⁵² Selon Humbeeck et al. (2006), l'émergence d'un paradigme de coéducation détermine les relations entre l'école et la famille. Il repose sur l'idée de la famille et de l'école qui identifient leur territoire respectif tout en définissant les zones communes d'intervention pour un meilleur soutien éducatif de l'enfant. Selon Rayna (2015), la coéducation prend des formes diverses, selon la façon dont se pense et s'incarne le « co », l'avec (qui n'en est pas toujours un...). Elle s'exerce selon des modalités multiples en fonction des lieux et des moments, selon les types de relations interpersonnelles et la nature des rapports de pouvoir instaurés entre les acteurs, qui sont intimement liés aux représentations que les uns ont forgées des autres, aux histoires particulières des institutions, à l'ancrage culturel des conceptions de l'enfant, de l'éducation, de la parentalité et de la professionnalité (Musatti & Rayna, 2010).

Chapitre 5 - Partie 3

Points saillants

- Ce chapitre qui a porté plus spécifiquement sur l'*articulation* École-hors École, santé et soin a contribué à la mise en évidence de l'importance de reconstituer les conditions d'apprentissage dans un lieu non consacré initialement à la scolarité mais aux soins et d'adopter une posture de coopération entre équipe pédagogique, de soins, parents et élèves en milieu scolaire hospitalier et hors-milieu scolaire hospitalier pour mieux les articuler.
- J'ai interrogé la similitude des missions de l'École à l'hôpital et de l'École ordinaire sachant que le cadre législatif est identique de l'École à l'hôpital et de l'École, ce qui a permis une mise en exergue de l'institutionnalisation des collaborations entre École « ordinaire » et École à l'hôpital. J'ai avancé et justifié la notion de « parcours de soins-études ».
- J'ai contribué au questionnement sur la réciprocité de la relation entre professionnels, parents et élèves pour une coéducation « *articulante* ».
- Ce chapitre montre comment les *articulations* agencent les rapports collectifs et individuels. Lorsque le soin-la santé impactent l'éducation et donc le parcours de vie du sujet, il importe d'interroger les rapports et les supports possibles de compensation, pour une meilleure *articulation* de ces champs d'intervention structurant les parcours des acteurs.
- Ma contribution a porté sur un travail pionnier concernant la patrimonialisation pour articuler l'École et la santé par l'exploration des patronymes figurant sur les bâtiments, et par sur la mise en évidence du processus de patrimonialisation par les patronymes de l'École parisienne, de la maternelle au lycée, comme figures emblématiques, symboliques et tutélaires.

Chapitre 6 Parcours d'annonces diagnostiques par une approche éducative et formative

Poursuivant l'élaboration d'une *approche articulante*, ce chapitre apporte des arguments sur les caractéristiques d'une telle approche et éclaire les implications de l'*articulation*. Alors que dans le chapitre précédent des enquêtes portaient sur la mise en relation de l'École avec des structures de soins hospitaliers, ici, nous reprenons des recherches menées à l'Hôpital, mais cette fois-ci sans lien avec l'École, et qui abordent la dimension éducative et la formation à travers les parcours d'annonces diagnostiques. Identifier les *articulations* entre discours de patients et discours de professionnels par un travail sur les inter-vécus et les inter-expériences a été l'ancrage retenu en mesure de questionner l'*articulation* des savoirs mobilisés.

Dans ce chapitre, deux recherches partenariales vont être présentées, toutes deux se situant à l'*articulation* entre santé, handicap et éducation, formation. Dans ces deux recherches présentées dans ces champs, l'*articulation* a pris vie dans le cadre d'une collaboration (définie page 80) entre équipes en sciences de l'éducation et de la formation et en médecine. La première recherche a porté sur l'annonce diagnostique en anténatal d'une anomalie rénale (volume 2, articles n°1 et 2), la seconde sur l'annonce d'une anomalie relative à une malformation du crâne, la craniosténose en post-natal (Colinet, Bonnet, & Di Rocco, 2019). Un travail sur l'identification des points communs entre les discours des médecins et des patients ou, au contraire, des éléments de divergence entre eux, constitue un moyen de prendre conscience des attentes et des compétences auxquelles sont particulièrement sensibles les personnes accompagnées. À l'inverse, identifier ce qui fait défaut et y réfléchir constitue un moyen de travailler sur les postures souhaitées par et pour l'accompagnement des personnes.

Mon intérêt pour « le parcours d'annonces diagnostiques » - au début je disais « l'annonce » - a été triple. Dans une entreprise d'*articulation* et d'interpénétration dans les secteurs de la santé, du handicap, de l'éducation et de la formation, alors que j'avais approché les structures hospitalières, j'ai voulu pousser la logique plus loin en m'intéressant spécifiquement à un objet de préoccupation et de pratique des équipes hospitalières : l'annonce diagnostique. Cette logique fait écho à ma volonté, depuis ma thèse, de m'approprier des objets *a priori* étrangers aux sciences de l'éducation et de la formation (point développé page 32). D'un point de vue scientifique, mon intérêt a été motivé par la littérature sur le sujet, je vais y revenir, mais aussi par l'opportunité de rencontrer des équipes médicales particulièrement préoccupées par le sujet même de leur pratique quotidienne. Leur préoccupation n'était pas de recourir à une équipe

spécialisée en sciences de l'éducation et de la formation, ni d'identifier la nature des savoirs dans les parcours d'annonces, ni d'élaborer des questionnements sur les besoins de formation sur ce sujet. J'ai été sollicitée en tant que spécialisée en sciences humaines et sociales pour mener une enquête, avec un parcours universitaire estampillé en santé.

C'est à présent sur la première recherche qu'ayant été investigatrice principale, nous allons nous attarder, la seconde étant davantage ici positionnée comme « complémentaire ». Sur le plan méthodologique, cette première recherche était exclusivement qualitative, observationnelle, prospective et multicentrique. Mais nous nous sommes appliquée à dégager des tendances chiffrées, à partir de notre échantillon non-représentatif, non-probabiliste mais néanmoins raisonné, notamment au niveau des discours et des occurrences, en usant du logiciel Tropes®, en vue d'une recherche ultérieure. L'enquête de terrain s'est déroulée sur deux ans et a été réalisée sur l'ensemble du territoire français métropolitain dans onze centres hospitaliers.

Cette étude a tout d'abord été soumise à l'approbation d'instances éthiques. Si cette procédure est tout à fait classique dans le secteur de la santé, elle demeure, rappelons-le, extrêmement rare en sciences de l'éducation et de la formation, sauf lorsqu'elle nécessite un accès aux patients ou lorsqu'elle se réalise avec des équipes étrangères. En effet, l'examen du dispositif de recherche doit être approuvé par les comités éthiques hospitaliers et universitaires dans les pays étrangers (voir page 101). En cela, des travaux des sciences de l'éducation et de la formation portés par des infirmières⁵³ s'inscrivent dans cette démarche (Jovic, 2009). Toutefois, pour des sociologues, des didacticiens ou plus largement des spécialistes de la formation, la démarche n'est pas si courante. En effet, la consultation des articles scientifiques en sciences de l'éducation et de la formation ou en sociologie révèle peu de références aux démarches éthiques mises en place pour faire valider le protocole de recherche. On peut y voir l'intérêt d'un travail articulé entre les sciences de l'éducation et de la formation et la santé.

⁵³ La ministre des solidarités et de la santé et la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation ont présenté un décret portant modification du décret n° 87-311 relatif au Conseil national des universités pour les disciplines médicales, odontologiques et pharmaceutiques. Ce décret est paru au Journal Officiel du 31 octobre 2019. Il est complété par un arrêté qui fixe les modalités d'organisation de ces sections. Jusqu'à présent, les infirmiers qui menaient des travaux de recherche le faisaient sous le couvert d'autres spécialités. Cette nouvelle section CNU leur ouvre la voie au titre de Docteur en Sciences infirmières. Plus largement, trois nouvelles sections au sein du Conseil national des universités (CNU) pour les disciplines de santé sont créées : celle de la maïeutique (CNU 90), celle des sciences de la rééducation et de la réadaptation (CNU 91) et celle des sciences infirmières (CNU 92). On peut imaginer qu'avec la création du Doctorat en Sciences infirmières, l'*articulation* avec les questions éducatives et de formation sera à travailler.

Sur le plan bibliographique, l'annonce diagnostique a largement été traitée dans le champ de la santé et du handicap, que ce soit dans la littérature française ou anglo-saxonne. Les données de la littérature en sciences sociales, en sociologie (Barjot, 2004 ; Ebersold, 2007), notamment en psychologie (Alvarez et al., 2010 ; Ben Soussan, dir. 2006 ; Detraux et al., 1998 ; Rajon, Abadie, & Grandjean, 2006 ; Soubieux, 2009) ou à l'initiative d'équipes médicales (Boucand, 2010, 2011 ; Chisholm, Pappas, & Sharp, 1997 ; Eggly et al., 1997), données concernant l'annonce du diagnostic d'un handicap chez l'enfant (Quine & Pahl, 1987) et/ou d'une maladie, sont abondantes.

On trouve une volumineuse littérature sur l'annonce de certaines pathologies, telles que le cancer (Negri & Baas, 2014 ; Rougé Bugat, 2014) ou Alzheimer (Blanchard et al., 2009 ; Ferreira, 2011 ; Pucci et al., 2003), soit des maladies connues.

L'annonce plus particulière des maladies rares, quant à elle, est relativement vacante (Boucand, 2010), alors qu'elle pose des questions qui lui sont très spécifiques. En effet, les anomalies peuvent être diverses et refléter des réalités très variables pour les patients et les équipes soignantes. Les travaux menés sont à l'initiative des équipes médicales (Pietrement, Monnier, & Deschênes, 2016). De même, alors que la littérature sur le thème de la formation est très abondante, y compris au niveau de la formation médicale (Curti, Dor-Nedonsel, & Askenazy, 2013 ; Parratte & Stip, 2012), on constate que la formation à l'annonce, dans la pédagogie médicale, s'effectue largement sous la forme d'un questionnement : comment annoncer une mauvaise nouvelle ? (Bacqué, 2008 ; Garderet, 2005 ; Mure-Petitjean et al., 2007) Et de fait, la question de la formation, relativement à une étape cruciale de la vie des sujets, est souvent abordée indirectement ou ne fait pas l'objet central du propos (Desportes & Spire, 2007). Il est à noter également, lorsque l'on regarde plus spécifiquement la formation en médecine, qu'elle a été un objet de recherche historique pour la sociologie fonctionnaliste (Merton, Fiske, & Kendall, 1956 ; Parsons, 1951) et interactionniste (Hughes, 1958), à travers le prisme des socialisations étudiante et professionnelle.

Ici, on considère que les deux principaux acteurs, médecins et patients, vivent chacun à leur niveau un parcours d'annonces générant de l'inter-expériences.

6.1 Inter-expériences croisées médecins-patients

Le parcours d'annonces diagnostiques constitue une situation d'inter-vécus et d'inter-expériences permettant d'examiner de plus près les discours de ceux qui formulent l'annonce

diagnostique et qui appartiennent au monde du soin, les médecins, et de ceux qui la reçoivent, les patients. Vermersch (2010) a montré que le vécu est défini selon trois propriétés principales : il appartient à un seul sujet, il se réfère à un moment singulier, il est inscrit dans une micro-temporalité. Cette approche psychophénoménologique du vécu est proche du concept d'expérience subjective (Mayen, 2013), issue d'une situation singulière considérée dans sa totalité et sa particularité. Courtois (2006, p. 93) lorsqu'elle estime que « tout vécu est potentiellement expérience, mais il n'est pas automatiquement et systématiquement expérience : c'est le rapport de la personne avec la situation vécue qui permettra de parler d'expérience ».

L'inter-vécu et l'inter-expérience est lorsqu'il y a passage du monde d'un sujet à un autre par la modalité du vécu ou de l'expérience.

Ainsi, l'objectif de l'enquête menée a été double : comprendre les discours sur les parcours d'annonces des deux types d'acteurs, puis les croiser pour dégager les tensions et contraintes qui agissent dans les parcours d'annonces pour mieux les travailler en formation.

Ici, « parcours » est perçu comme un « outil (...) d'analyse des rapports sociaux et des dynamiques sociales, mais également en tant que produit et producteur de social » (Bessin, 2009, p. 12) (explicitation détaillée page 99).

À partir de cet inventaire, il s'est agi de proposer, avec des équipes en sciences de l'éducation et de la formation et pour les médecins mais aussi pour les patients, des pistes relatives aux dimensions éducatives et formatives des parcours d'annonces. Cette posture émanait de l'enjeu d'uniformisation des contextes de ces parcours (échange dans un bureau, autour d'une table ronde, proposition de la présence des deux parents...). Pour y parvenir, un travail sur les dimensions éducatives et formatives s'avérait nécessaire.

Considérant les parcours d'annonces des couples dans leurs parcours de soins, nous avons voulu étendre le recueil des points de vue des professionnels en sollicitant ceux des sages-femmes et des psychologues. Seule une psychologue a répondu à notre proposition. Cette quasi non-réponse peut être liée au fait que les pratiques d'annonce restent le champ de prédilection des médecins et que les autres professionnels de santé ne se sentent pas soit autorisés, soit concernés directement à y prendre part ou en tout cas à faire valoir leur point de vue, surtout à la lumière du cadre juridique. En effet, sur le plan législatif, l'article L. 1111-7 du code de la santé publique annonce que toute personne peut accéder « directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne, à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé ». L'article 35-alinéa 1^{er} du Code de déontologie

médicale énonce : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose, sauf exceptions strictement prévues par la loi et justifiées par l'intérêt du patient ».

Nous avons constaté que, du côté des médecins, le parcours d'annonces comprend lui-même trois types d'accompagnement :

- un accompagnement lors de la transmission de l'information diagnostique ;
- un accompagnement lors de la prise de décision quant à la poursuite ou à l'interruption de la grossesse ;
- un accompagnement à la transformation du rôle social de futur parent en parent aidant familial.

Du côté des parents, le parcours d'annonces devient révélateur des phases du travail médical parental (Waissman, 1995), c'est-à-dire qu'il engage :

- une expérience de cheminement quant au processus décisionnel (interruption ou poursuite de la grossesse avec un parcours de soins lourd après la naissance) ;
- une expérience d'apprentissage de connaissances sur la maladie de l'éventuel enfant ;
- une expérience du changement du statut parental.

Les résultats de l'enquête montrent l'importance de la prise en compte d'une approche collective et horizontale des parcours entre les parties prenantes - médecins et patients (couples).

Afin que les parcours des médecins et des couples ne soient pas cloisonnés, nous avons cherché à identifier les ressources permettant, au contraire, de les articuler. Pour cela, nous avons voulu identifier les dimensions éducatives qui existaient dans les structures de soins à différents niveaux et selon diverses déclinaisons. Ainsi, l'ÉTP constitue une dimension éducative que nous allons à présent aborder.

6.1.1 Éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient (ÉTP) est un champ en émergence depuis plus de quarante ans, comme l'attestent des publications (Boutinet, 2013 ; d'Ivernois, dir. 2012 ; Lagger, Pataky, & Golay 2010 ; Simon et al., 2007 et 2013 ; Tessier, 2012 ; Tourette-Turgis, 2015 ; Tourette-Turgis & Thiévenaz, 2014 Traynard & Gagnayre, 2013) y compris dans le champ des sciences de l'éducation et de la formation.

L'éducation thérapeutique est définie comme « un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge » (Saout et al., 2008). En outre, sur le plan législatif, l'éducation thérapeutique du patient est définie par la loi « Hôpitaux, Patients, Santé et Territoires » (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009) : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (Article L-1161-1, loi HPST, 2009)⁵⁴.

L'ÉTP peut être utilisée comme organisations apprenantes (définies de façon détaillée page 239). Mobilisant des savoirs expérientiels et que l'on peut qualifier d'éducatifs, elles visent à redéfinir les *articulations* entre les vécus des parents et ceux des professionnels. À travers l'éducation thérapeutique du patient, les couples développent des compétences dans ces collectifs susceptibles d'être producteurs de care (Pereira Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 59).

Actuellement, on observe une ouverture de l'ÉTP par l'intégration de séances d'éducation salutogénique⁵⁵ qui visent à agir sur les vulnérabilités iatrogènes définies comme les situations provoquant des atteintes aux sécurités (physiques et psychosociales) des patients (Gross & Gagnayre, 2018). Les patients apprendraient à utiliser leurs expériences de soins et celles de leurs pairs pour identifier les stratégies de changement contribuant à leur meilleure sécurité et, ce faisant, aux missions des hôpitaux consistant à être des promoteurs de santé. Dans ce contexte, de nouvelles structures émergent : des Unités Transversales d'Éducation et de l'Engagement du Patient.

Dans le cadre de notre projet de recherche, nous avons cherché à analyser en quoi la place qu'occupent les patients dans certains parcours d'annonces élaborés par des équipes médicales de l'enquête renouvelle les compétences d'accompagnement des praticiens et leur confère une

⁵⁴ Depuis 1er janvier 2021, le régime d'autorisation des programmes d'ETP est remplacé par un régime de déclaration. Voir l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042532916?r=vTn7a40H9>

⁵⁵ L'approche salutogénique s'inspire du sociologue Antonovsky (1987) dont l'approche consiste à se concentrer sur les facteurs favorisant la santé et le bien-être plutôt qu'à étudier les causes (pathogénique), dans la mouvance de Lindström et Eriksson (2005 ; 2006).

dimension pédagogique⁵⁶. En créant les supports des séquences d'ÉTP, en sélectionnant un type de modalité pour la mise en situation des parents dans notre enquête, médecins et professionnels de santé mobilisent une compétence pédagogique, celle consistant à savoir construire des dispositifs d'accompagnement au parcours d'annonces fondés sur le partage d'expériences, autrement dit sur le co-accompagnement. D'après Meirieu (2004, p. 13), l'activité pédagogique est « “l'exercice du jugement pédagogique” associant prélèvement d'indices dans une situation, exploration des scénarios possibles dans sa “mémoire pédagogique” et construction de l'unité de l'acte dans une structuration narrative ». Savoir rendre accessibles des informations médicales complexes, savoir rendre visible et concrète la future prise en charge de l'enfant à naître ou savoir construire des dispositifs d'accompagnement du parcours d'annonces fondés sur le partage d'expériences entre patients, ce sont là des compétences pédagogiques. Ces dernières visent un projet de transformation du patient, son autonomie dans le parcours d'annonces. Cette démarche s'inscrit donc dans la valorisation d'un engagement du patient, ici le couple, dans le parcours d'annonces. L'évaluation du plan 2007-2011⁵⁷ « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie chronique » propose comme mesure n°3 d'« impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants⁵⁸ ».

Afin de favoriser l'*articulation* de l'expérience des médecins et de celle des patients dans l'accompagnement à l'annonce, nous avons avancé qu'il convenait de développer une approche collective des parcours d'annonces et d'accompagnement, dans le sens d'un *empowerment* collectif. Selon Fayn, des Garets et Rivière (2017, p. 4), quatre phases structurent le processus d'empowerment du patient : individuel, collectif, collaboratif et productif. Selon les auteurs, l'empowerment « désigne tour à tour la capacité d'un individu ou d'un groupe à prendre en main son destin et le processus d'émancipation d'une personne ou d'une communauté rassemblée autour d'une espérance collective et d'un même combat ». Le mouvement d'autonomisation des patients rejoint une nouvelle approche du soin inspirée par la psychologie humaniste : le *Patient-Centered-Care*, promu par le psychologue Rogers (1966) selon lequel l'écoute du patient doit guider les décisions cliniques (Fayn, des Garets, & Rivière, 2017). Au-

⁵⁶ Les sciences de l'éducation et de la formation et pédagogie sont définies page 107 ; Compétence est définie page 32.

⁵⁷ En janvier 2021, pas de nouvelle évaluation disponible, mais une réaffirmation dans la stratégie nationale de santé 2018-2022.

⁵⁸ La maladie chronique figure dans le plan stratégique 2017-2019, DGS. En janvier 2021, pas de nouveau plan disponible sur le site de la DGS.

delà du pouvoir revendiqué, négocié, partagé, l'empowerment est également associé à la notion d'autodétermination, de libération de la conscience de l'Homme contraint, désormais capable de faire des choix et d'influer sur le cours de sa vie et sur celui de sa communauté (Freire, 1982). L'émancipation individuelle « sert de base d'influence à une organisation agrandie (Duvall, 1999). L'empowerment individuel s'élargit avec l'acquisition de compétences, soutenu par un empowerment collectif. Le processus collaboratif participe à la co-création de valeurs (Fayn et al., 2017), enjeu important dans une « *approche articulante* » (définie page 67).

6.1.2 Approche collective et partenariale

L'approche collective et partenariale constitue à la fois un préalable à l'enquête et un produit de réaffirmation de l'enquête. En effet, la construction collective et partenariale entre médecins, mais surtout entre médecins et patients, dans le parcours d'annonces du patient, est une construction qui reste aujourd'hui peu formalisée et, organisée sur le plan des parcours des médecins, est vécue comme une accumulation de rendez-vous médicaux au contenu contradictoire venant renforcer le sentiment de menace ressenti par les patients.

Une modification des relations entre médecins et patients est à noter et ainsi une autre forme d'*articulation*, partenariale, de leur expérience durant leur parcours. Ce propos rejoint celui de Waissman (1995) : « dans la mesure où les familles et les médecins échangent des arguments, les relations de pouvoir peuvent être déplacées. C'est dans ce sens que l'ordre social est négociable et que les familles et les médecins deviennent des partenaires dans la gestion de la maladie » (Waissman, 1995, p. 98). Dans la perspective de notre recherche, nous faisons ici le parallèle avec le modèle actuel du « Montreal model » (Pomey et al., 2015) qui se base sur le concept de « partenariat relationnel » entre les patients et les professionnels de santé. Ce modèle définit « les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (Pomey et al., 2015, p. 42). Il s'agit « d'informer mais surtout d'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage, pour que celui-ci développe une compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement pour lui permettre de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins » (Pomey et al., 2015, p. 43). Pour les auteurs, l'information et la relation d'apprentissage visent avant tout la compréhension de la maladie afin de rendre le patient plus autonome et acteur dans le soin. En ce sens, on parle d'alliance thérapeutique. Selon Bioy et Bachelart (2010, p. 317), l'alliance thérapeutique peut se définir « comme la

collaboration mutuelle, le partenariat entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs visés ». Pour Zetzel (1956), l'alliance thérapeutique est « essentielle à l'efficacité de n'importe quelle intervention thérapeutique [...] et est dépendante de la capacité fondamentale à former une relation de confiance stable » (cité par Bioy et Bachelart, 2010, p. 319). Développé dans le contexte de l'évaluation des suivis psychothérapeutiques, ce concept présente des résultats sur le plan des prises en charge somatiques. Il a par ailleurs été mobilisé dans les théories centrées sur le patient, développées précédemment (voir page 147), c'est-à-dire visant à développer une position empathique.

En vue d'améliorer les parcours d'annonces, cette enquête interpelle sans doute sur le fait que la formation, même si elle est reconnue nécessaire dans les discours, n'est pas vraiment acquise dans les pratiques des médecins. Elle peut même être très « silencieuse ». En effet, les praticiens ne sont pas toujours en mesure d'expliquer la place qu'occupe la formation dans leur pratique en anténatal. On se rend compte que la formation se réduit à de l'auto-formation à partir de sa propre et unique expérience. Le passage sous « silence » de la formation dans la pratique génère sa moindre visibilité, alors qu'elle est pourtant présente dans les recommandations de la HAS (2016⁵⁹ ; 2014) et dans les guides des bonnes pratiques (HAS, 2016). Ce point nous ayant retenue, nous avons entrepris d'identifier la nature des savoirs mobilisés par les praticiens. Dans ce tableau, figurent ceux de nature expérientielle et informelle.

Types de savoirs de nature expérientielle et informelle	Principaux attributs
Par la perception	Rôle du ressenti comme facteur de savoirs
Par l'autonomie	Expérience qui justifie l'annonce, son autonomie et l'intimité de la consultation
Par la socialisation	Rôle du groupe professionnel pour justifier la non-formalisation de l'annonce
« Situés »	Effet-service : le lieu comme marqueur de l'annonce

Illustration n° 14 : types de savoirs de nature expérientielle et informelle et leurs principaux attributs dans l'annonce diagnostique.

Source : Colinet, S. et Avenel, C. (2017). Nature des savoirs en santé. Le cas de l'annonce d'un diagnostic de maladie rare. *Savoirs*, 45(3), p. 62.

⁵⁹ HAS Réglementation relative au dispositif de DPC. https://www.hassante.fr/portail/jcms/c_732957/fr/reglementation-relative-au-dispositif-de-dpc

Dans les discours du groupe professionnel des médecins, nous avons mis en évidence le fait que la nature expérientielle et informelle des savoirs domine, à côté de savoirs de nature scientifique et procédurale (voir page 166) dont les résultats sont détaillés dans le volume 2, article 5. Cette première nature est révélatrice de résistances à une formalisation de l'annonce, et d'enjeux sur le plan de la formation. De nombreux travaux se sont intéressés à la nature des savoirs, aux conditions de leur production (Lagadec, 2009) ou à leurs catégorisations (Barbier, 2009 ; Perrenoud, 2005). Mais aucun à notre connaissance n'avait jusqu'ici porté sur la nature des savoirs dans les parcours d'annonces diagnostiques (volume 2, article n°2).

6.1.3 Posture professionnelle

Le questionnement sur la posture professionnelle constitue un incontournable pour la formation des équipes médicales tout au long de leur carrière professionnelle. En reprenant les travaux de Le Boterf (2013) qui explique que les dimensions individuelles et collectives sont indissociables dans la compétence (définie page 44), nous avons avancé que la posture est un agencement de compétences dont l'acquisition et la mobilisation sont conditionnées par les représentations personnelles et collectives (issues de la socialisation professionnelle) du parcours d'annonces.

Sachant que les représentations distinctes des compétences communicationnelles en santé sont susceptibles de générer des attentes, chez les couples, en décalage avec la pratique d'annonce du médecin, nous avons explicité trois principales postures des médecins. À travers leur identification dans les parcours d'annonces diagnostiques de maladie rare, nous avons repéré les dimensions dominant les compétences mobilisées dans chaque posture. Nous en avons identifié quatre, les trois premières - affective, sociale et cognitive - ayant été discutées par Richard et al. (2010). La dimension affective consiste à « être capable d'identifier les sentiments et émotions de son interlocuteur et d'exprimer cette compréhension [...] ». Les dimensions sociales et cognitives impliquent d'« être capable d'adapter ses propos en fonction des caractéristiques sociales de la personne » (Richard et al., 2010, p. 262). La quatrième dimension, pédagogique, est celle que nous avons mis en évidence, dans le sens de trouver des moyens pour faire comprendre ce qu'est la maladie, les traitements, les soins à apporter, les moyens de compensation dans le quotidien, et ce que la personne et sa famille, dans son ensemble, pourraient potentiellement connaître comme changements.

Dans la perspective de ce travail et pour réaffirmer notre positionnement valorisant l'*articulation* qui se traduit en termes de collaboration entre équipes médicales et spécialistes

en sciences de l'éducation et de la formation, nous avons également engagé, pour un croisement de regards, une recherche sur la thématique de l'annonce diagnostique, mais à propos d'une autre anomalie présentant des caractéristiques propres : les craniosténoses.

Elles définissent une anomalie primitive de croissance du squelette crânien, et sont associées à la fermeture prématurée d'une ou plusieurs sutures crâniennes. Ces malformations - dont certaines sont d'origine génétique - ont des implications morphologiques mais aussi fonctionnelles : une dysmorphie crânienne et faciale engendrant des conséquences psychologiques en termes de relation à autrui et une image de soi qui peut être dégradée ; mais provoquant aussi un conflit de croissance entre crâne et cerveau qui peut être à l'origine d'une compression cérébrale, d'un retard mental, de troubles dans les apprentissages ou encore de troubles visuels. Le traitement est chirurgical. Il vise à corriger la déformation du squelette crânien tout en normalisant la pression intra-crânienne et en contribuant à prévenir la survenue de complications. Il existe des formes simples et complexes.

Notre recherche bibliographique nous a amenée au constat d'une absence d'enquête en sciences sociales et cette malformation ayant été investie dans la seule perspective médicale par des équipes de médecins (Cormier-Daire et al., 2010), notre formation en sciences de l'éducation et de la formation nous a poussée à un travail de recherche visant à pallier cette lacune. Seule une enquête antérieure avait déjà été menée, au centre de référence, par une doctorante en neuropsychologie (Fuentealba et al., 2011). Sa recherche portait sur l'analyse descriptive des formes d'attachement chez des enfants porteurs de craniosténose et ayant subi une intervention avant l'âge de 12 mois.

Jusqu'à présent, aucun état des lieux sur la pratique d'annonce diagnostique de la craniosténose n'avait été réalisé, ni sur sa réception auprès des patients. L'originalité de notre recherche réside dans le fait d'avoir croisé les regards de chercheurs praticiens en médecine, en statistique et en sciences sociales (soit en psychologie et en sciences de l'éducation et de la formation). Nous avons ainsi constitué une équipe pluridisciplinaire : sciences de l'éducation et de la formation, psychologie et médecine.

L'objectif principal de cette recherche était de comprendre l'impact de l'annonce du diagnostic de craniosténose auprès de parents concernés et d'adolescents ayant été opérés. L'objectif secondaire consistait à améliorer la diffusion du message d'annonce pour favoriser son appropriation, ce qui supposait, là encore, de travailler sur des compétences communicationnelles et pédagogiques. Dans les maladies chroniques, on dit que la seule chose

jamais acquise c'est le diagnostic (côté patient) et que l'ÉTP est une longue reprise de l'ajustement de la représentation du patient sur la réalité de la maladie. Dit autrement, est ce que l'annonce se satisfait d'une diffusion du message d'annonce ? La réponse est non, compte-tenu des changements qu'elle engendre, mais c'est sur ce point que l'équipe médicale a souhaité plus particulièrement travailler.

Pour cette seconde recherche, une dizaine d'observations exploratoires ont été menées au moment des consultations pour nous acculturer à la thématique et au type de pathologie.

L'enquête de terrain monocentrique s'est inscrite dans une approche longitudinale et rétrospective auprès d'adolescents et de parents, au croisement des méthodes quantitatives et qualitatives. Comme pour la recherche sur le devenir parent (page 191), dans une approche collaborative, nous avons sollicité deux associations constituées de parents au moment de la phase d'élaboration des outils méthodologiques (guides d'entretiens et questionnaires).

L'enquête de terrain comportait trois temps présentant chacun trois volets :

- Pour le premier volet, un questionnaire portait sur les « consultations d'annonces et le parcours de soin » ; 716 questionnaires ont été envoyés et 223 récupérés. Pour augmenter le nombre de retours, un important dispositif de relance téléphonique a été mis en place avec 117 relances effectuées. La répartition des questionnaires récupérés se présentait de la façon suivante : 85% concernaient des formes « simples », 91% des enfants ayant été opérés une seule fois, 6% relevaient de formes familiales.

- Le second volet concernait l'enquête qualitative avec la conduite de 48 entretiens semi-directifs, à partir d'un guide d'entretien, enregistrés avec l'accord des parents. Dans une approche collaborative, ces guides d'entretien avaient été réalisés avec des responsables associatifs. Les principaux thèmes étaient les suivants : le parcours de soins, le parcours d'annonces, le vécu des parents et des adolescents et le décalage entre la vision des soignants et celle des parents. Pour le volet qualitatif, les entretiens ont donné lieu à une analyse de contenu thématique. Les catégories émergentes de thèmes ont été générées de façon inductive et traitées par le logiciel AtlasTi®.

- Le troisième volet constituait le second temps de l'enquête quantitative avec l'envoi d'un questionnaire portant sur la « qualité de vie », inspiré de questionnaires standardisés (SF-36, MQOL) et adressé aux parents, aux pré-adolescents et adolescents ayant été opérés depuis plus de 10 ans. Ce questionnaire s'articulait autour de quatre grandes thématiques (l'anxiété, le stress liés à l'annonce du diagnostic de craniosténose durant le parcours de soins, la qualité de

vie et le coping). Ce questionnaire était plus ciblé que le premier ; 955 questionnaires et 272 relances téléphoniques ont été réalisés. Au total, 351 questionnaires ont pu être analysés. 49 questionnaires-adolescents ayant répondu eux-mêmes ont pu être exploités. 351 questionnaires ont été reçus et se répartissent de la façon suivante : 81% de formes « simples » ; 97 Opérés < 1 an ; 99 opérés > 1 an et < 5ans ; 97 opérés > 10 ans.

Pour les deux volets quantitatifs, une analyse statistique a été réalisée par le logiciel SPAD, avec un tri⁶⁰ à plat et un Chi2⁶¹.

Cette recherche a permis de questionner les répercussions de « situations de vulnérabilités singulières » (Dugas, 2016) sur la scolarité. Elle soulignait la difficulté d'application de la notion d'éducation inclusive pour les craniosténoses, compte-tenu dans certains cas de l'invisibilité des déficiences ou, au contraire, des malformations dont l'importance réduit le potentiel de l'enfant (Colinet, Bonnet, & Di Rocco, 2019). Cette recherche éveille parmi nous l'intérêt de questionner le corps et l'éducation inclusive (voir page 274).

D'après les résultats de notre recherche, le temps de consultation et en particulier d'écoute ainsi que le vocabulaire utilisé semblent être des composantes incontournables à travailler dans le parcours d'annonces diagnostiques.

Un élément complémentaire qui corrobore ce qui précède est que, pour une meilleure appropriation du parcours d'annonces et de soins à moyen et long terme, une réflexion pédagogique s'avère une autre composante incontournable que doivent privilégier les équipes de soins avec les enfants, adolescents et parents pour la co-construction d'une relation partenariale au service de leur parcours.

Même si les résultats de l'enquête nous ont semblé décevants en regard de l'important dispositif méthodologique mis en place, ils ont néanmoins permis un état des lieux objectif. Si certains résultats avaient été pressentis, ils n'auraient pas connu la même réception auprès des équipes de soins au moment de la restitution, auprès de professionnels en l'absence d'état des lieux conduit et argumenté par des données chiffrées et l'analyse des verbatims. Cette recherche constitue la première étape d'une réflexion collective des équipes et des patients qu'il s'agira

⁶⁰ Distribution des effectifs et des fréquences.

⁶¹ « Le Chi carré est un test statistique conçu pour déterminer si la différence entre deux distributions de fréquences est attribuable à l'erreur d'échantillonnage (le hasard) ou est suffisamment grande pour être statistiquement significative » dans Long, D. (non daté). « Approche quantitative. Le Chi carré ». Centre de recherche et de développement en éducation. Université de Moncton. <http://web.umoncton.ca/umcm-longd02/TheorixDownload/chi2.pdf>

de maintenir active dans le temps. Cette expérience nous a rappelée au devoir de modestie, car la découverte de résultats innovants n'a rien de systématique, contrairement à ce que la logique de publication nous fait parfois entrevoir. En effet, aujourd'hui, il n'est en général possible de publier que des résultats de recherche. Or, on peut se demander si ce principe ne devrait pas être remis en cause, ce qui permettrait de se focaliser davantage sur les démarches de la recherche ou sur les caractéristiques des populations rencontrées, plutôt que sur des résultats à proprement parler. En outre, face à la déception des résultats, cette recherche nous interpelle sur son potentiel statut de « laboratoire d'étonnement » comme moyen méthodologique de transformer un objet de déception en objet de désir pour le chercheur (Collin-Vallée & Merri, 2020), ne serait-ce que par une perspective d'accentuation du questionnement des démarches mises en œuvre dans les recherches conduites, dans la perspective de Thievenaz (2017). Ce « laboratoire d'étonnement » constitue un lieu de restauration du désir (Barthes, 1972) et une « ficelle » du métier de chercheur (Becker, 2002 ; Gouédard, Arneton, Numa-Bocage, & Kalubi, 2020).

6.1.4 Transférabilité

Les enquêtes présentées dans cette partie soulèvent également la délicate question de la transférabilité. La transférabilité des interventions se définit comme la mesure dans laquelle le résultat d'une intervention dans un contexte donné peut être atteint dans un autre contexte. Elle dépend des conditions de mise en œuvre et est influencée par les variations d'effet d'une intervention, même identiquement mise en œuvre, pour différents bénéficiaires. Elle peut être liée à des facteurs de l'environnement de l'intervention, des facteurs spécifiques aux bénéficiaires, à sa propre perception... (Cambon et al., 2014). Lors de notre soutenance de thèse, un membre du jury nous avait interpellée en nous demandant pourquoi avoir ciblé notre travail sur la sclérose en plaques, compte-tenu de nombreux résultats transférables à d'autres maladies chroniques. Cette question, tout à fait légitime, ne nous a jamais quittée car elle touche l'éternelle difficulté de la spécificité et du général, de la transférabilité à d'autres contextes qui ont en commun quelques invariants (pas nécessairement général entendu au sens d'universel). Pour les travaux touchant aux pathologies, et en cela encouragée par le fait de collaborer avec des équipes médicales, et donc par l'opportunité de nous acculturer à leur culture se focalisant sur un type de pathologies, voire sur des pathologies bien ciblées, nous avons conservé jusqu'ici la posture consistant à entrer par la porte de la spécificité pour, dans un second temps, éventuellement discuter de potentiels éléments transférables et « monter en généralité ». Tant les situations sont complexes, nous avons toujours redouté une généralisation excessive (Fianu

et al., 2017) et donc veillé à l'exactitude. Par conséquent, jusqu'à présent, nous n'avons pas mené de recherches mettant en perspective plusieurs pathologies et une large catégorie telle que « maladie chronique ». Même avec une définition préalable des critères cohérents avec l'objectif de recherche fixé, la clinique au sens médical est si complexe qu'une généralisation est difficile. On peut certes trouver des invariants mais très transversaux, quasi généraux car dès que l'on aborde la spécificité de la maladie chronique, les invariants s'épuisent, voire n'ont plus de sens et se heurtent au processus de contextualisation.

La conduite des deux recherches présentées ci-dessus a rendu concrète et visible l'*articulation* entre éducation, formation et soin, en donnant lieu à l'élaboration de publications de différentes natures et s'adressant à divers publics (rapports de recherche à destination du financeur et des chercheurs, articles à destination de chercheurs, étudiants et professionnels, actes de colloques). La recherche était ainsi valorisée par des communications dans des congrès, colloques, séminaires scientifiques mais aussi par la radio lors d'une émission sur Vivre.Fm (2016) (voir CV).

Ces deux enquêtes nous amènent à penser que l'*articulation* incite à traduire et à emprunter des pratiques (voir page 55), des outils, des approches issus de son propre champ disciplinaire au service d'autres champs disciplinaires et en complémentarité à leurs pratiques. Il s'agirait alors de conversion de pratiques et d'outils adaptés à d'autres champs, autrement dit d'envisager une pédagogie de l'*articulation* (définie page 169). Nous reviendrons dans la 4^{ème} partie sur les enjeux de la transférabilité.

Sachant qu'historiquement les médecins ont joué un rôle dans l'histoire de la pédagogie, nous proposons de procéder à un retour historique pour mieux comprendre les liens entretenus entre pédagogie, éducation et médecine.

6.1.5 Détour historique sur les rapports entre pédagogie, éducation et médecine

Comme l'explique Meirieu (2010), les médecins ont eu une importance décisive dans l'histoire de la pédagogie, d'Itard à Montessori, de Claparède à Decroly et à Korczak⁶², sans

⁶² Jean Itard (1774-1838), médecin français, était spécialiste de la surdité et de l'éducation spécialisée. Il a travaillé sur le cas de l'enfant sauvage.

Maria Montessori (1870-1952), italienne, a été médecin avant d'être pédagogue. Elle a créé une méthode qui repose sur l'éducation sensorielle et kinesthésique de l'enfant.

compter sur le soutien de l'OMS pour former des médecins pédagogues. Il nous explique que les médecins ont été les premiers à mettre en avant le postulat d'éducabilité. Ils ont emprunté à Rousseau et aux philosophes matérialistes du XVIII^e siècle le concept de « perfectibilité » ou de « malléabilité » humaine, en promouvant l'idée que, comme en médecine, l'éducateur n'avait pas le droit de désespérer de quiconque et qu'il était tenu à « l'obligation de moyens » : « tout mettre en œuvre pour que l'enfant se développe, apprenne et accède à « l'autonomie ».

Albano et d'Ivernois (2001) mentionnent que médecine et éducation entretiennent depuis des siècles des rapports étroits. À titre illustratif, on peut citer un article intitulé *Le médecin et le pédagogue* (Ley, 1906). Des médecins comme Claparède, Muchielli⁶³, pour ne citer qu'eux, ont contribué au développement de la Pédagogie et des Sciences de l'éducation et de la formation et, d'autre part, l'éducation médicale a toujours constitué une préoccupation importante des médecins. Dans les années cinquante, l'accroissement considérable des informations scientifiques a rendu nécessaire une réflexion pédagogique sur les connaissances utiles à la pratique et, par conséquent, sur les compétences à acquérir par les futurs médecins. Des pédagogues médicaux comme Miller (1961), Abrahamson (1962), Cohen (2007) et Graser (1962) ont prôné l'adoption pour la formation médicale d'une approche systémique, dans laquelle la définition des objectifs pédagogiques et leur évaluation ont une grande importance. Comme les auteurs l'indiquent, l'éducation médicale de cette époque est très influencée par la pensée et les travaux de Bloom (1968), Mager (1962), Keller (1968), Gagne (1965). Il existe incontestablement une pédagogie comportementaliste en lien avec une médecine expérimentale, l'éducation dans les recherches étant évaluées selon le dogme des études contrôlées randomisées. Des taxonomies d'objectifs pédagogiques sont adoptées dans les différentes disciplines médicales en développant les trois dimensions qui caractérisent l'exercice du médecin : « savoir, savoir-faire, savoir-être ». De plus, la pédagogie médicale s'intéresse plus particulièrement à la problématique de l'apprentissage de notions complexes et multidisciplinaires, au développement du raisonnement diagnostique et de la décision chez les

Édouard Claparède (1873-1940), neurologue et pédagogue suisse, a fait des études de médecine, puis s'est consacré à la psychologie. Il est le fondateur de l'École de psychologie et des sciences de l'éducation et de la formation à l'université de Genève. Il a publié en 1905 *Psychologie de l'enfant et pédagogie expérimentale*.

Ovide Decroly (1871-1932), neuropsychiatre, a fondé un internat en Belgique avec une pédagogie qui s'appuie sur l'éducation nouvelle et les méthodes actives.

Janusz Korczak (1878-1942), pédiatre polonais, a lui aussi œuvré à une refonte de l'éducation et du statut de l'enfant.

⁶³ Roger Muchielli (1919-1982), neuropsychiatre français qui a notamment travaillé sur les pédagogies actives dans la pédagogie des adultes.

étudiants. S'inspirant de l'exemple des facultés de Mac-Master et Maastricht, plus de deux cents facultés de médecine à travers le monde organisent leur curriculum sur le modèle de l'apprentissage par problèmes (APP), une approche proposée par les canadiens Barrows et Tamblyn (1980) à partir de la méthode des cas-problèmes développée par Freinet (1956).

Comme le rappellent Albano et d'Ivernois (2001), par tradition, les médecins forment leurs étudiants ou se forment entre eux. Depuis Renaudot⁶⁴, ils dispensent une information dans le cadre de la prévention des maladies, devenue l'éducation pour la santé (Millepresses, 1965) (définie page 66). À travers la formation des médecins et l'éducation thérapeutique du patient (définie page 145), les médecins ont été conduits à se faire pédagogues. L'idée de former le patient à se soigner de façon autonome est récente. Le médecin éducateur de patient a besoin de se former à une pédagogie (Gagnayre, Magar et d'Ivernois, 1998). Ce point est d'ailleurs porté par l'OMS (OMS, 1998) dans la mesure où l'éducation thérapeutique est reconnue et valorisée par cette institution internationale, l'éducation thérapeutique étant un champ de recherche, d'action et d'enseignement spécifiques, distinct du cadre plus général de l'éducation pour la santé.

La pédagogie médicale ou l'ÉTP sont fondées sur une approche systémique ; elles ont recours à une pédagogie par objectifs, à des méthodes d'enseignement-apprentissage actives et à une évaluation des compétences dans les domaines cognitifs, psychoaffectifs et sensori-moteurs (Albano & d'Ivernois, 2001).

6.1.6 Pédagogie et sciences de l'éducation et de la formation

À cette étape, définissons pédagogie et sciences de l'éducation et de la formation. La pédagogie a été définie comme l'art d'éduquer dès l'Antiquité grecque. Socrate (V^e s) a été donné comme la figure tutélaire de la naissance de la pédagogie.

À la fin du XIX^e siècle, avec l'essor de la sociologie et de la psychologie, la pédagogie a été définie comme une « théorie pratique » quand on cherchait à lui donner un statut scientifique. De même que la médecine, la pédagogie unit donc pensée et action éducatives. On a revendiqué pour elle l'appellation de science en précisant que son but n'était pas, comme les autres sciences, de décrire ou d'expliquer, mais de diriger l'action éducative. Selon Beillerot (1997), la

⁶⁴ Théophraste Renaudot (1586- 1653), chercheur et médecin ordinaire du roi, fut nommé « commissaire aux pauvres du royaume ». Médecin, fondateur de la Gazette de France (1631) et philanthrope français. À noter qu'aucune UFR de médecine ne porte son nom. Dans le cadre de l'UFR Santé Médecine Biologie Humaine de Bobigny, son nom avait été proposé avant le vote mais le nom attribué a été Léonard de Vinci.

pédagogie à un premier niveau est définie comme « arts et techniques » pour faire apprendre. Mais lorsqu'elle se fait traités, manuels, essais ou articles, elle devient discours sur des pratiques actuelles ou qu'il conviendrait de faire advenir. La pédagogie est socialement utilisée pour nommer toutes les pratiques d'inculcation et de conviction comme le montre souvent la vie politique contemporaine. La pédagogie est une science de l'intervention qui convient bien à l'essence même de la médecine.

Comme l'énonce Houssaye (2002), l'histoire de la pédagogie ne peut être qu'une histoire de pédagogues, c'est-à-dire de praticiens-théoriciens de l'action éducative. La pédagogie, comme la science de l'éducation qui dirait comment faire pour éduquer, ne s'est pas constituée, laissant la place aux sciences de l'éducation et de la formation, cette dernière étant une discipline plurielle ; la pédagogie relève des sciences de l'éducation et de la formation.

Pour Beillerot (1997), les sciences de l'éducation et de la formation et la pédagogie sont concurrentes. Dans le *Traité des sciences pédagogiques* (Debesse & Mialaret, dir. 1969), on voit que pour les pères fondateurs, la distinction est mince. « Les sciences de l'éducation et de la formation mettent l'accent sur l'éducation en tant que processus, les sciences pédagogiques sur la pédagogie, c'est-à-dire sur le travail formateur, sur les moyens et les méthodes propres à assurer cette éducation ». Selon Beillerot (1997, p. 76), il existe dans les discours au moins trois traductions des sciences de l'éducation et de la formation : ces sciences désignent une discipline universitaire, constituée et réglementaire, dont la création remonte à 1967. Elles peuvent aussi signifier les apports de toutes les sciences aux phénomènes éducatifs, indépendamment, alors, de leurs inscriptions institutionnelles : ainsi de la biologie à l'économie, de la gestion à la médecine, certaines sciences de la nature et sans doute toutes les sciences sociales ou humaines peuvent étudier un aspect ou un phénomène relatif à l'éducation. Enfin, un troisième emploi exprime un certain processus de connaissance, celui de la science en tant qu'elle vise à mettre en œuvre une attitude de rationalité.

À travers leurs fondateurs, les sciences de l'éducation et de la formation et la pédagogie ont entretenu des relations conflictuelles, en particulier parce qu'elles s'affrontent aux modèles de « scientificité », l'un de type positiviste, l'autre relevant d'une démarche compréhensive. Toutefois, la réconciliation s'opère autour du désir commun de former les enseignants et parce qu'un besoin existe de sciences de solution.

Avant de poursuivre notre raisonnement, il convient de préciser que lorsque nous étions en sciences de l'éducation et de la formation, la pédagogie restait éloignée de nos objets de

recherche. Au regard de la pédagogie, en développant une pédagogie de l'*articulation* (définie page 169), la pédagogie sur le plan de la recherche s'avèrera davantage présente dans la poursuite de notre parcours.

6.2 Ce qu'implique l'*articulation*

Pour envisager un travail avec d'autres équipes issues de cultures professionnelles et scientifiques différentes, nous pouvons nous demander ce qu'engage sur le plan partenarial une contribution au concept d'*articulation*.

Autant nous sommes très critique quant à la logique du tout appel à projet dans la recherche, autant nous estimons qu'elle incite très fortement à l'*articulation* puisque le croisement de regards est posé comme préalable, voire comme critère de recevabilité des projets, même s'il porte davantage le nom d'interdisciplinarité ou encore de transversalité. Ce préalable suppose donc la reconnaissance du champ de recherche du partenaire et de ses modalités. Dans les projets de santé publique, les méthodes mixtes (Guével & Pommier, 2012) et les analyses méthodologiques visant l'*articulation* quantitatif-qualitatif sont de plus en plus présentes, par exemple dans les projets ANR.

En conduisant nos recherches, je me suis aperçue que l'*articulation* permet d'asseoir sa spécificité disciplinaire dans son champ de rattachement, dans la mesure où elle oblige par exemple à expliquer, expliciter, requestionner des évidences de son champ d'appartenance. Ainsi, quand nous avons présenté aux équipes médicales le projet sur les parcours d'annonces diagnostiques, nous avons réitéré l'évidence suivante : « comprendre, ce n'est pas mesurer », pour reprendre un propos entendu par Hardy (2016). Nous pouvons d'ailleurs le compléter en ajoutant que comprendre n'est pas uniquement décrire. Quand nous rencontrons des collègues des sciences sociales, il est extrêmement rare que nous réaffirmions ce point.

Avec la médecine, il y a un rapport de force car il est rare que les tenants de la médecine modifient une posture épistémologique. Par conséquent, il revient souvent aux sciences de l'éducation et de la formation de trouver un juste équilibre entre la posture épistémologique et l'adaptation nécessaire pour fonder une *articulation*. La conduite des travaux dans l'entre soi comporte l'enjeu de ne pas « trahir » sa discipline. L'*articulation* générant un métissage épistémologique, ceci nous amène à mentionner les conditions qui ont permis dans nos recherches cette interconnaissance des cultures.

6.2.1 Les conditions de l'*articulation*

Selon nous, l'appel à projets de la Fondation Maladie Rare estampillé en sciences humaines et sociales a constitué, dans le cas de nos recherches sur les parcours d'annonces diagnostiques, une condition favorable à une certaine interconnaissance des cultures pour deux raisons. La première est que la durée du projet de deux ans a permis un contact continu et direct favorable à l'acculturation. La seconde est que, du fait de cet estampillage sciences humaines et sociales du projet, il y avait une incitation forte des équipes médicales à la prise en considération, par exemple de références bibliographiques en sciences sociales ou de nos propositions méthodologiques.

Ajoutons que la mise en œuvre de la gestion du projet de recherche a constitué une condition favorable à l'interconnaissance, par la planification de réunions régulières permettant des rencontres suivies.

La principale limite dans ce projet a été que les rencontres se sont exclusivement tenues dans les lieux où devaient se réaliser l'enquête de terrain, à savoir l'hôpital. Par conséquent, c'est nous qui nous déplaçons systématiquement et de façon unilatérale. Or, la rencontre pour les équipes médicales dans un autre lieu que l'hôpital, à savoir dans le laboratoire de notre université, aurait probablement renforcé l'interconnaissance, de par les échanges générés par les déplacements physiques. Cela aurait également permis une réciprocité dans le processus d'interconnaissance des cultures. De plus, la sollicitation forte des équipes dans le milieu hospitalier constitue une limite qui aurait peut-être pu, dans une certaine mesure, être réduite par les rencontres à l'université.

6.2.2 Interconnaissance des cultures de recherche et acculturation

Une fois dépassé le « choc des cultures », pour reprendre l'expression de Golse (2013), l'ouverture à la culture professionnelle et disciplinaire des collègues que demande cette *articulation* oblige à redoubler d'efforts pour comprendre la logique des collègues des autres disciplines. Ce croisement favorise la distance par rapport à sa propre discipline, à l'objet de recherche, étant donné que c'est dans la confrontation à la culture professionnelle de l'autre que l'on prend conscience de sa propre culture. Ces échanges, qui se traduisent par une interconnaissance de par les échanges, les formes prises par les interactions des milieux professionnels/de recherche, occasionnent des constructions, mais surtout des déconstructions de représentations quant aux champs disciplinaires de rattachement des collègues. L'*articulation*, ici, serait à entendre comme un tandem construction/déconstruction. Un

processus d'acculturation⁶⁵ de champs (voir page 52), l'éducation et la santé dans le cas des recherches sur les dimensions éducatives et formatives des parcours d'annonces diagnostiques, s'est traduit par un phénomène d'interpénétration de modèles, de logiques, d'approches parfois différentes, mais qui se sont rencontrées. Nous pensons, par exemple, aux représentations relatives aux démarches inductives et déductives, démarches plus ou moins pratiquées en fonction des champs de recherches. Pour ma part, ayant été jusqu'ici très largement attachée à des recherches exclusivement qualitatives, je pratique à présent plus volontiers le croisement quantitatif-qualitatif (Guével & Pommier, 2014), d'où l'émergence des méthodes mixtes. L'*approche articulante* dans ce projet de recherche m'a obligée à opérer sur ce point un déplacement vers l'équipe médicale partenaire. Cette équipe médicale a également entendu nos arguments sur le plan qualitatif, approche qui était préalablement exclue du projet. À travers tous ces éléments, on se rend compte que l'*articulation* vient façonner les objets de recherche à travers les interactions, les interférences des pratiques de recherche, des pratiques disciplinaires et des pratiques institutionnelles d'appartenance.

6.2.3 Les objets transfrontaliers : objets de recherche de l'*articulation*

L'*articulation* suppose l'investigation d'objets transfrontaliers (*boundary objects*) (Star & Griesemer, 1989 ; Star, 2010). Ces auteurs ont travaillé, dans le cadre d'une recherche ethnographique sur une étude de cas, à propos de l'édification d'un musée zoologique à Berkeley, montrant les mécanismes de coordination du travail scientifique. Issu de la théorie ancrée (explicitée page 42), un objet transfrontalier désigne une entité qui sert d'interface entre des mondes sociaux et des acteurs ayant des perspectives différentes. Il facilite les « passages frontaliers », équivalent des *boundary crossing* (Akkerman & Bruining, 2016). Selon Star et Griesemer (1989), un objet-transfrontalier est « suffisamment plastique pour s'adapter aux besoins locaux et aux contraintes des divers groupes qui l'utilisent, tout en étant suffisamment robuste pour maintenir une identité commune d'un site à l'autre » (1989, p. 393). La force de l'objet-transfrontalier est sa « flexibilité interprétative » permettant de fonctionner comme

⁶⁵ L'acculturation désigne « l'ensemble des phénomènes qui résultent de ce que des groupes d'individus de cultures différentes entrent en contact, continu et direct, avec les changements qui surviennent dans les patrons culturels originaux de l'un ou des deux groupes... » (Linton, Redfield, & Herskovits, 1936) . Elle résulte « d'une multiplicité de micro-processus d'invention, d'imitation, d'apprentissage ou d'adaptation chez des milliers d'individus et des groupes en interaction, dont l'anthropologie ne fait que constater les effets statistiques. *Traité de sociologie générale. 1^{re} édition Pareto, V. (1917), 3^e tirage Paris-Genève, Librairie Droz, français, par Boven, P. 1968, p. 318.* Ce terme d'acculturation est issu de l'anthropologie anglo-saxonne où il apparaît déjà au XIX^e siècle. À partir des années 1950, son utilisation s'est développée dans le domaine des sciences sociales (Courbot, 2000).

support de traductions entre champs, comme mécanisme d'intégration des connaissances et comme médiation dans le processus de coordination d'experts et de non-experts. Aussi, les zones d'interprétation sont recherchées. Il peut être concret ou abstrait et il est capable d'exister simultanément dans plusieurs mondes sociaux.

L'objet-transfrontalier apparaît dans de nombreuses disciplines, la sociologie interactionniste, les sciences de l'éducation et de la formation, l'anthropologie, la science de gestion et de l'information, la géographie (Latzko-Toth & Millerand, 2015).

Dans le champ de la santé, Fujimura (1992), comme Susan L. Star (2010), interactionnistes, ont montré que le cancer est un objet frontière qui facilite de multiples traductions entre les différents mondes sociaux impliqués et plus spécifiquement entre médecins et biologistes. Berg (1998) a enquêté sur le dossier médical informatisé (tout comme Jensen, 2005), en analysant des artefacts dans le travail et les jeux de pouvoir liés aux outils de formalisation. La communication a également été largement investie en tant qu'objet-transfrontalier. Ceci rejoint notre apport sur les compétences communicationnelles dans les parcours d'annonces diagnostiques (voir volume 2 – lien Google PULM Education Formation Santé) lorsque nous avons investi ces parcours. À titre illustratif, Popham (2005) a analysé les formes de communication dans le monde médical, Broom (2005) l'impact d'internet sur la relation médecin-patient. Constantinides et Barrett (2006) ont travaillé sur l'innovation dans le secteur des technologies de l'information et de la communication dans le champ de la santé. Prasad (2007) a analysé l'attribution de paternité dans l'invention de l'imagerie médicale par résonance magnétique. Swan et al (2007) ont travaillé sur le rôle des objets dans l'innovation biomédicale. Carlile (2004) a insisté sur les frontières qui s'imposent dans le domaine du savoir où l'objet frontalier contribue à la différenciation et à l'intégration des savoirs. Cet élément corrobore l'identification de la nature des savoirs (voir volume 2 – article n°5).

Par ailleurs, des recherches portent également sur la gestion des connaissances, avec la construction de taxonomies, de catégorisations de maladies, avec les infrastructures de l'information dans les institutions publiques, comme l'OMS, l'élaboration de profils de poste des infirmières.

Dans le champ de l'éducation, Cobb et al. (2003) et Anagnostopoulos et al. (2007) ont travaillé sur le décalage entre l'apprentissage et l'enseignement à l'université et sur les pratiques pédagogiques devant les étudiants.

D'autres auteurs ont montré les apports d'objets-transfrontaliers sur le plan de la coopération entre diverses équipes disciplinaires (Wilson & Herndl, 2007 ; Evans, 2009) ou encore dans l'analyse entre les acteurs scientifiques et les acteurs de la société (Roth, 2010 ; Kelly, 2003).

Pour ce qui est de la compréhension publique de la science, Prior (2007) a analysé l'intercompréhension entre médecins et patients concernant la génétique du cancer, Ratto (2006) l'usage de métaphores dans les communications sur les bases de données génétiques. On retrouve ici un lien avec le travail que nous avons réalisé sur les inter-expériences des médecins-patients dans le cadre des parcours d'annonces diagnostiques (explicitées page 141).

Sachant que l'objet transfrontalier porte au sein de son contenu conceptuel la référence à l'infrastructure du savoir, c'est bien l'*articulation* des savoirs qu'il nous paraît essentiel de travailler et que nous avons détaillée page 166.

Trompette et Vinck (2009), pour leur part ont avancé le concept d'objet intermédiaire. Ils ont travaillé sur ce que signifie « faire réseau », en s'attachant à décrire des réseaux de relations entre acteurs au sein de communautés scientifiques, en s'inspirant fortement de la théorie de l'acteur-réseau (Latour, 1989 ; Callon, 1986). La portée de l'objet intermédiaire est dans la « médiation », dans sa capacité à exécuter le cours de l'action plutôt que de servir de cadre au travail de coordination.

L'objet transfrontalier comme l'objet intermédiaire ont pour point commun de prendre en compte l'hétérogénéité des mondes sociaux des sciences, de suivre les acteurs et de rendre compte de leurs activités et pratiques effectives, y compris au niveau de la mise en forme des connaissances, des objets et des arrangements sociaux (Vinck, 2009).

Pour construire notre cadre théorique de l'*approche articulante*, à l'aune de l'exploration du concept d'objet transfrontalier, il nous apparaît essentiel de travailler la complexité des interactions et également des inter-relations. De même, pour ne pas simplifier la modalisation de l'*articulation* entre mondes via un objet transfrontalier et pour trouver les chemins, les frontières, les moyens de les traverser, la pédagogie de l'*articulation* constituera un apport à la construction du cadre théorique de l'*approche articulante* (exposé page 169). En cela, la pédagogie de l'*articulation* nous semble un apport spécifique à explorer.

De même, dans la perspective analytique proposée à l'origine du concept d'objet transfrontalier, il s'agit de ne pas négliger l'infrastructure invisible de certains objets, constituée de normes, catégories, classifications et conventions. Ceci rejoint notre souci de la mise en évidence de l'invisibilité des situations que nous avons déjà signalé.

Nous avons schématisé l'objet transfrontalier de cette façon :

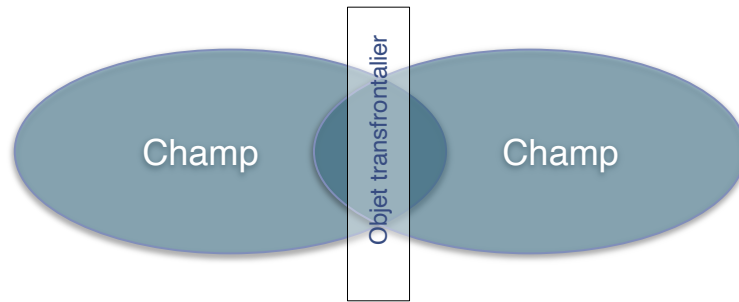


Illustration n° 15 : figure de représentation d'un objet transfrontalier

À partir d'objets-transfrontaliers, des équipes de chercheurs ont travaillé sur les convergences dans la conduite de projets de recherche.

Exemples de projets de recherche vecteurs de convergences

Tétart et Torny (2009) (« Parfois ça tue mais ce n'est pas dangereux » : injonction institutionnelle et mobilisation scientifique autour d'un pathogène émergent, *Bacillus cereus*) ont documenté la mise en place d'un programme scientifique comme vecteur de nouvelles convergences entre chercheurs. Ces derniers sont, au début du projet de recherche de l'Agence nationale de la recherche (ANR), relativement éloignés, même s'ils travaillent dans le même domaine disciplinaire. Le projet porte l'ambition d'un « rapprochement pragmatique entre fondamentalistes de la biologie moléculaire et spécialistes du risque microbiologique (recherche appliquée) autour du risque biologique émergent incarné par une bactérie pathogène, le *Bacillus cereus* ». Les auteurs mentionnent l'évolution d'un groupe constitué de membres désireux de s'orienter vers un projet de recherche élaboré. Il est fait état des chaînes de traduction, du travail d'alignement (Fujimura, 1987) et des opérations de médiation qui conduisent progressivement à la stabilisation du groupe scientifique constitué de membres jusqu'ici inconnus de la communauté scientifique. Est précisée la construction progressive et collective de références partagées (un ensemble de collections échangées, une ou plusieurs catégories taxonomiques très controversées...).

L'article de Rémondet (2004, *Boundary Objects on Trial: la trajectoire d'un groupe construit autour des essais de thérapie génétique DICS-X*) fait état de la mise en place de collectifs de recherche, dans le cadre de nouvelles convergences scientifiques, visant le développement de la thérapie génétique qui se situe à l'*articulation* de la biologie moléculaire et de la biomédecine. Comme dans le cas précédent, l'objet transfrontalier révèle plusieurs enjeux envisagés par

l'équipe scientifique : la question de la coordination qui n'engage pas seulement les chercheurs et les disciplines ou la présence de membres amateurs, mais aussi l'intégration des « groupes concernés », à savoir des associations de patients. Est évoqué également l'enjeu de la « publicité » de la science. L'équipe a mentionné plusieurs difficultés : des épreuves liées à la mort d'un patient mettant fin aux essais cliniques. Cet événement ayant impliqué la négociation de cette « crise » par le groupe l'a amené à se justifier. Face à la difficulté, les auteurs mentionnent l'alliance et la mobilisation de tous les acteurs. Le travail de l'équipe a notamment conduit à comprendre l'irréductibilité de l'incertitude scientifique.

Ces deux cas mettent en évidence, outre les intérêts déjà explicités ci-avant, l'importance de l'acculturation et de l'inter-connaissance des cultures pour tenter d'anticiper, de cerner les potentielles difficultés et risques, même si une part d'inconnu restera toujours inéluctable et ce dans tout projet de recherche.

Selon nous, l'*articulation* des parcours (éducatif, scolaire, de soin, de santé et de situations de handicap) constitue un objet transfrontalier, à explorer davantage, que nous développerons dans la partie 4.

6.2.4 L'élargissement des références : une nécessité de l'*articulation*

D'après moi, par le vecteur de l'*articulation*, l'investigation d'un objet transfrontalier va à la fois provoquer et nécessiter l'élargissement de références culturelles, bibliographiques, documentaires... pour parvenir à l'interconnaissance de la culture de recherche du partenaire qui permet d'introduire de la complexité, elle-même « expression de l'unité » dans la diversité, pour reprendre le propos de Morin (2008). Il s'agit ici de mieux comprendre l'objet de recherche, donc de sortir des logiques linéaires qui pourraient devenir simplistes si on ne les confrontait pas, si on ne mettait jamais en regard les différentes grilles d'analyse de chacune. L'*articulation* lutte contre l'uniformisation de la pensée et constitue un garde-fou face aux postures de recherche dogmatiques.

On s'aperçoit également que, dans le cadre de l'état des lieux bibliographiques, cette *articulation* permet de renforcer le souci d'exhaustivité, en couvrant beaucoup plus largement les références bibliographiques des différents champs disciplinaires. La mise en pratique de croisements de regards implique des négociations entre collègues, qui viennent renforcer le sentiment d'appartenance à son propre champ disciplinaire. L'*articulation* devient ici un outil, un moyen pour accompagner les déplacements mentaux que les partenaires d'autres champs disciplinaires effectuent vers le vôtre et réciproquement.

Bien entendu, on constate parfois une ambivalence dans le positionnement des équipes et des chercheurs avec, d'un côté, une volonté d'ouverture affichée à d'autres disciplines et, d'un autre côté, une demande implicite de ré-adopter ses propres cadres de référence, ses méthodologies..., comme cela apparaît dans l'interdisciplinarité (définie page 68). Cette dernière est commandée par les pouvoirs politiques administratifs et économiques qui contrôlent, planifient et évaluent les processus d'organisation des savoirs (Resweber, 2011). Pour le futur, cela nous conforte dans l'idée que la recherche oblige à un incessant travail de fond sur une ouverture telle, qu'elle donne à comprendre les épistémologies et les méthodologies pour une réelle approche visant l'*articulation*, ce que l'on a nommé une « *approche articulante* » (voir page 67).

Pour élargir ses références et favoriser l'interconnaissance, une mobilisation de savoirs de différentes natures est une condition de leur *articulation*.

6.2.5 *Articulation* des savoirs de nature théorique, scientifique, procédurale, relationnelle et expérientielle

Travailler l'*articulation* nécessite d'analyser l'*articulation* des différents types de savoirs, dans la perspective de Bru (2002), et de leur opérationnalisation (de nature théorique, scientifique, procédurale) (Courtois, 2006), relationnelle (Durpaire & Mabilon-Bonfils, 2014), informelle (Brougère, 2019), non formelle (Garnier, 2018) ou encore expérientielle (Courtois, 2006). Un des effets de cette *articulation* des savoirs pourrait être la reconnaissance et la valorisation des savoirs expérientiels. Ce travail s'inscrirait dans le prolongement du travail déjà réalisé sur la nature des savoirs dans le cadre de l'*articulation* des parcours d'annonces entre médecins-patients (voir page 150 et volume 2, article n°2) dans la perspective des travaux qui se sont intéressés à la nature des savoirs, aux conditions de leur élaboration (Cristol & Muller, 2013 ; Lagadec, 2009) ou à leurs différenciations (Barbier, 2009 ; Perrenoud, 2005). Attachons-nous à définir le savoir et quelques types de savoir que nous venons de citer avant de nous attarder sur les savoirs expérientiels.

Selon Beillerot (2005, 3^e éd), « le savoir se définit comme ce qui, pour un sujet, est acquis, construit et élaboré par l'étude ou l'expérience. Résultat d'une activité d'apprentissage, quelles que soient la nature et la forme de celui-ci (imitation, imprégnation, identification, effet de l'action pédagogique, etc), le savoir s'actualise dans des situations et dans des pratiques » (Beillerot, 2005, 3^e éd, p. 898). Les savoirs sont les « acquis d'un individu et lui appartiennent. Ils sont ce qu'il connaît du monde et lui permet d'agir sur lui » (Grize, 2011, p. 119-129). Pour

Wittorski (1998), les savoirs portent une dimension sociale forte et peuvent être définis à la façon d'« un énoncé communicable socialement validé » (Wittorski, 1998, p. 61). En somme, le savoir est une ressource immatérielle dont l'efficacité repose sur le caractère opératoire d'une élaboration socialement construite.

Les savoirs « théoriques » (Latour, 2011) se veulent formels, de portée universelle et explicite (concepts, connaissances déclaratives, savoirs procéduraux et liés aux contextes de pratiques) (Viau-Guay, 2014). Le savoir scientifique implique la présence d'un ou plusieurs cadres théoriques scientifiques ou est issu d'une discipline d'appui (Terral, 2003), le savoir procédural étant de l'ordre du faire (Develay, 2015).

Pour ce qui est du « savoir-relation », selon Durpaire et Mabilon-Bonfils (2014), il désigne en premier lieu la relation des savoirs : « c'est l'idée d'une circulation accrue des savoirs (...) » (2014, p.175). Les auteurs réinterrogent la fonction traditionnelle de l'École, notamment dans ses pratiques scolaires où l'élève construit de plus en plus de connaissances en dehors de l'École. En second lieu, « le savoir-relation revêt une dimension active lorsque la relation des savoirs induit *un savoir de la relation* » (*Ibid*, p. 177). Le savoir s'apprend et se construit dans la relation. Le Savoir n'est pas ici l'enjeu d'une « accumulation » de savoirs qui établit au sein de la société l'Homme de culture dans une certaine position sociale. Les savoirs-relations se conçoivent comme des outils opérants pour soutenir la relation et guider l'action.

Le savoir « en situation informelle » (Brougère, 2019) renvoie au fait de développer des savoirs mais sans dispositif éducatif, savoirs sans intention mais conscients, non structurés au départ. Les situations non formelles (Calamel, 2012) reposent sur une intentionnalité d'apprentissage, prévue en amont de la mise en œuvre de l'action éducative proprement dite.

Le concept « savoir expérientiel » est apparu dans les années 1970 dans les publications de chercheurs issus de la psychologie et des sciences de l'éducation et de la formation. Comme le dit Dewey (1910), si l'expérience est nécessaire au savoir, elle n'est pas le savoir. Ce dernier est élaboré à partir de l'expérience vécue, par un travail supposant une analyse (possiblement a minima), une compréhension construite des situations, et parfois même une réflexion rigoureuse et systématisée dans la durée. Courtois (2006) considère que le savoir expérientiel est un « savoir local d'usage » et un « savoir insu », c'est-à-dire dépendant d'un contexte et difficile à formaliser, un « savoir complexe multi-référentiel ». Les auteurs contemporains (Jouet, Flora, & Las Vergnas, 2010 ; Lochard, 2007) qui mobilisent cette terminologie, « savoirs expérientiels », font couramment référence aux savoirs issus des expériences liées au

handicap, à la maladie et aux troubles de la santé mentale. Bien entendu, la pertinence pour autrui de ces savoirs singuliers n'est pas systématique. Leurs contenus ont un empan très vaste, comme nous le rappelle Gardien (2017). Ils sont par nature évolutifs. Issus des expériences de l'individu, ils sont réaménagés, questionnés, complétés au fil des situations. Ils ne sont jamais aboutis, toujours soumis à une relecture possible de la situation. Ils favorisent un travail épistémologique et méthodologique stimulant une socialisation plus importante du chercheur avec certains milieux (Gardien, 2017) et, par voie de conséquence, une *articulation* plus forte de ces milieux.

Dans les champs de la formation et de la santé, un travail sur les caractéristiques des savoirs des patients et sur les liens avec leurs pouvoirs d'action pour l'implication dans la formation médicale a été menée (Gross & Gagnayre, 2017). Cinq types de savoirs, parfois imbriqués, ont été identifiés : des savoirs expérientiels implicites qui visent une auto-adaptation, des savoirs expérientiels explicites qui visent une hétéro-adaptation (l'influence sur autrui), des savoirs situés qui permettent aux patients de se constituer en communauté épistémique et des savoirs savants qui soutiennent les précédents et peuvent leur permettre d'accéder à des savoirs experts.

Malgré une littérature grandissante sur les savoirs expérientiels, ils restent souvent ignorés alors qu'ils présentent une force explicative. C'est le processus de fabrication des significations sémantisant l'expérience qui est à l'origine de la non-reconnaissance, si usuelle, des savoirs expérientiels en tant que savoirs. De plus, selon l'appartenance sociale, ces savoirs sont plus ou moins disponibles. Il est aussi à préciser que tous les scientifiques aussi en disposent.

En outre, l'ignorance des savoirs expérientiels est fonction de la distribution sociale des expériences, des savoirs, des rôles sociaux, des intérêts des individus, des transmissions, des mises à disposition, des valeurs, des normes, des processus de légitimation des savoirs etc. et d'une *non-articulation* de cet ensemble. Cette non-reconnaissance limite partiellement la mobilisation de ces savoirs dans les recherches en sciences humaines et sociales, formant l'*articulation* de la recherche aux expériences et de ces savoirs expérientiels aux autres types de savoirs. Or, ces savoirs favorisent l'émergence d'autres compréhensions de situations traversées, favorisant une compréhension alternative des expériences vécues, enrichissant le débat scientifique. En effet, l'intérêt des savoirs expérientiels articulés à la recherche porte sur l'enrichissement des savoirs existants, un meilleur éclairage des expériences vécues, la possibilité de construire de nouvelles perspectives théoriques. Ils contribuent à bâtir d'autres objets scientifiques, à soutenir les innovations sociales utiles à la société ou à certains publics par des apports et compléments scientifiques. Ils aident à réfléchir à un certain nombre de sujets

indispensables à toute pratique de recherche, par exemple au renouvellement de la réflexion éthique, au questionnement des épistémologies à l'œuvre, à la fiabilisation du matériau recueilli, à l'amélioration des procédures de vérification de la validité des résultats. De plus, les savoirs expérientiels rendent plus aisées l'*articulation* des réflexions engagées et la collectivisation entre pairs qui est également favorable à l'identification de nouveaux sujets de recherche, à de nouvelles constructions de l'objet scientifique (Gardien, 2017).

6.2.6 Posture d'interface et définition d'une pédagogie de l'*articulation*

L'enjeu d'une posture qui favorise, voire qui revendique l'*articulation* présente à la fois l'intérêt et la limite de se situer continuellement en décalage par rapport aux milieux de l'éducation, de la formation, de la santé, du soin et des situations de handicap. Il y a nécessairement une forme de spécialisation qui manque, ou une certaine maîtrise des contenus, des codes de chaque champ, qui risque de maintenir dans une brume inconfortable. Mais cette posture d'interface, d'entre-deux, la co-substantialité de ce que nous assumons d'être, implique de s'exposer, ce qui contraint à une modestie indissociable de l'exercice de recherche.

Cela donne parfois le sentiment de tanguer entre deux cultures. Mais c'est ce décalage, cet écart, ce retrait qui stimule une fertilisation et une rencontre entre cultures de champs. Assumer ce décalage pour l'incarner et mieux accepter de s'exposer à un régime relationnel basé sur la traduction, cela accentue une posture d'écoute attentive, d'explicitation. Dans le futur, un travail sur la pédagogie de l'*articulation* (définie page 169) entre champs nous semble incontournable, au regard de ce que nous avons cru comprendre ou plutôt des décalages que nous avons identifiés (manière d'envisager les projets, nombre d'auteurs, format des papiers, supports valorisés). À notre connaissance, il n'existe pas de travaux sur les postures qui favorisent l'*articulation*, ni sur la manière dont cela est vécu, sur les outils d'une telle pédagogie, sur l'*articulation* des champs. Bon nombre d'auteurs se sont attachés aux enjeux de la transversalité, en termes de partenariat et d'écoute (Villand, 2001), aux compétences transversales (Tardif & Dubois, 2013), mais sans s'attacher à une véritable pédagogie de l'*articulation*. Lorsqu'il est question de pédagogie de la traduction, ce n'est pas dans une perspective de traduction des champs mais de traduction linguistique (de Camargo, 2016).

Nous avançons une première définition de la pédagogie de l'*articulation* :

« science de l'intervention qui s'appuie sur l'ensemble des savoirs (scientifiques, expérientiels...) pour les articuler, de pratiques, de postures, de moyens, de méthodes, d'outils, d'actions propres à assurer la

compréhension des cultures professionnelles et leur transmission entre champs, secteurs d'activités spécifiques ayant leurs propres savoirs, logiques, compétences, modes d'action... Plus qu'une traduction entre champs d'intervention, elle vise à développer des compétences dans le but de favoriser l'articulation des relations-interacteurs interprofessionnelles et intersectorielles entre éducation, formation, soin, santé et situation de handicap ».

Ce chapitre a mis en présence les arguments qui caractérisent l'*approche articulante* ainsi que les conditions de l'*articulation*, par les travaux conduits entre équipes de recherche en sciences de l'éducation et de la formation et équipes de soins . Dans l'élaboration de notre cadre théorique de l'*approche articulante*, ce chapitre nous a conduit à définir une pédagogie de l'*articulation*.

On a montré que l'*articulation* bouscule les pratiques traditionnelles de transmission des connaissances, de développement des compétences et participent à la production de nouvelles manières de former et d'approcher l'idée même de l'éducation, de la formation dans le champ de la santé et du soin. On s'est appuyé sur l'analyse d'une recherche qualitative, observationnelle, prospective et multicentrique menée sur l'ensemble du territoire, soit dans 11 centres hospitaliers universitaires et d'une recherche mixte, monocentrique. Pour ces recherches, la procédure d'approbation par les instances éthiques mise en oeuvre, extrêmement rare en sciences de l'éducation et de la formation en France, a constitué une démarche relativement innovante à la lumière de notre contexte national et disciplinaire.

L'apport des recherches réalisées ayant permis de combler un manque bibliographique sur l'annonce de la maladie rare, peu investie, nous avons contribué à introduire les dimensions éducatives et formatives dans le parcours d'annonces, apport relativement original pour les médecins dans le champ de la maladie rare. Nous avons identifié trois types d'accompagnement incombant aux médecins : lors de la transmission d'informations ; à la prise de décision ; à la transformation du rôle social de futur parent en parent aidant familial. Nous avons mis en évidence trois principales formes d'expérience des parents : de cheminement quant au processus décisionnel ; d'apprentissage de connaissances sur la maladie ; du changement de statut parental.

Nous avons participé au renouvellement des compétences d'accompagnement des praticiens sur les parcours d'annonces diagnostiques, en leur conférant une dimension pédagogique pour favoriser l'alliance thérapeutique, par le biais de la recherche. Ce chapitre a montré que les médecins se trouvent amenés à redéfinir leur propre rôle qui s'oriente vers une mission pédagogique, à savoir :

- qu'ils doivent mettre en œuvre des démarches basées sur une approche globale, soit biopsychosociale, afin de faciliter l'autonomie des couples durant les parcours d'annonces ;
- qu'ils sont amenés à créer les conditions d'un dispositif de co-accompagnement entre médecins et patients, fondé sur l'apprentissage de connaissances sur la maladie et sur le développement de compétences relatives au rôle de parent-aidant.

Cette redéfinition prend effet dans une relation partenariale entre médecins et patients. Être confronté à la maladie, c'est aujourd'hui être aussi confronté à l'acquisition de nouvelles connaissances et compétences. Une discussion des ressources pour l'*articulation* des parcours des médecins et des patients, notamment l'ÉTP a été mise en exergue.

Nous avons tenté un travail de réflexion dans une communication, lors du colloque porté par l'AECSE sur les 50 ans en sciences de l'éducation et de la formation, sur la place des équipes de recherche en sciences de l'éducation et de la formation auprès des équipes de soins (Colinet, 2017a). Mais il faudrait à présent aller plus loin avec une réflexion sur les outils pédagogiques, en collaboration avec des collègues pédagogues.

Si l'on parle de la littérature scientifique, psychologique et sociologique, les sciences de l'éducation et de la formation restent une discipline plus marginale dans le champ du soin et de la santé et notamment dans le milieu hospitalier, en regard de ces autres disciplines des sciences sociales. Mais si l'on considère les pratiques et la diffusion aux soignants, ce sont les sciences de l'éducation et de la formation qui occupent une place significative. Nous n'avons pas trouvé de données chiffrées sur ce point, ce qui ouvre la perspective d'un travail de quantification dans une perspective de recherche. Notre travail a prouvé à nouveau l'importance de la présence de cette discipline dans le secteur de la santé et du soin.

En ce sens, Beillerot (1997) nous inspire dans la mesure où il expliquait que les sciences sociales et humaines, aujourd'hui, en proposant des discours rationnels renouvelés sur les phénomènes sociaux, participent et contribuent aux changements sociaux eux-mêmes. Dans l'évolution générale de la transformation des fonctions et des métiers, leur rôle devient majeur

dès lors que l'on veut bien les mettre à leur vraie place. Ce qui signifie qu'elles constituent la « culture » des nouveaux métiers.

Les dynamiques de recherche sont donc indissociables d'une réflexivité pour toute personne qui œuvre dans les champs de l'éducation, de la formation, de la santé, du soin et du handicap, afin de travailler cette « culture », évoquée par Beillerot (1997), devant conduire à réfléchir sur les pratiques.

Chapitre 6 - Partie 3

Points saillants

- Ce chapitre a permis une progression dans la caractérisation de l'*approche articulante*. Il s'est agi de ce que l'*articulation* implique, notamment la prise en compte de la complexité et la sortie de logiques linéaires, l'inter-connaissance des cultures de recherche où nous avons identifié ses conditions favorables (estampillage en sciences humaines et sociales de l'appel à projet, durée et usage de la méthodologie de gestion de projet de recherche) et limitantes (non-réciprocité dans les déplacements des équipes et sollicitation forte des équipes partenaires freinant l'inter-connaissance), l'élargissement des références, l'*articulation* des savoirs de différentes natures, l'acculturation par l'interpénétration de modèles, de logiques et d'approches favorables à l'investigation d'objets transfrontaliers, la posture d'interface et le régime relationnel basé sur la traduction entre champs, amenant à un travail sur une « *Posture articulante* » (explicitée page 218). Ce chapitre a adjoint, à la construction d'un cadre théorique de l'*approche articulante*, une définition de la « *Pédagogie de l'articulation* » par moi-même élaborée.
- Un travail sur les inter-expériences et les inter-vécus, entre ceux qui formulent l'annonce (les praticiens médecins) et ceux qui la reçoivent (les patients), sur une même situation d'annonce diagnostique a permis l'identification de types d'accompagnement des médecins articulés aux formes d'expériences des patients.
- Nous avons concouru au passage terminologique de « l'annonce » vers le « parcours d'annonces » qui a conduit à une réflexion sur la collectivisation de l'accompagnement par les équipes de soin et l'*articulation* des interventions. Identifier la nature des savoirs dans les parcours d'annonces diagnostiques de maladie rare a contribué à une plus grande *articulation* des expériences des patients et des expériences d'accompagnement des médecins.
- Ce chapitre s'est prolongé par une discussion sur des enjeux de l'*articulation*, par exemple sur des négociations entre collègues ayant pour effet le renforcement du sentiment d'appartenance et l'ouverture aux autres champs, la lutte contre l'uniformisation de la pensée, la circulation des recherches.

Chapitre 7 Accès aux expériences sociales du sujet-partenaire de la recherche

Dans le construit de l'*approche articulante*, ce chapitre s'intéresse à la caractérisation plus spécifiquement méthodologique de l'*articulation*, en adéquation avec l'ancrage épistémologique retenu. Dans une inscription d'*articulation*, la perspective d'un accès aux expériences sociales du sujet (défini page 175) partenaire de la recherche et l'explicitation de notre positionnement soulèvent des enjeux et des questions auxquelles nous allons maintenant tenter d'apporter des éclaircissements.

7.1 Exploration du vécu du sujet-partenaire

Notre expérience des sujets portant sur le plan du vécu, par exemple dans la recherche conduite auprès de parents ayant reçu un diagnostic de maladie rare pour leur fœtus, nous a amenée à appréhender la polarité suivante : jusqu'où aller dans l'explicitation du vécu, sachant que le thème lui-même évoqué réactive des souvenirs et un vécu douloureux, voire très douloureux. En même temps, cette explicitation s'avère essentielle pour mettre en lumière des implicites ou des impensés, mise en lumière indispensable pour la production de connaissances sur un sujet. Comment gérer ce type de « situation-limite » ? Bien entendu, aucune réponse tranchée ne saurait être avancée.

Deux ressorts nous semblent particulièrement utiles : premièrement, la production du sens de la situation avec pour enjeu de retrouver une relative unité entre les aspects de soi passés, perdus, la situation présente et éventuellement la projection dans le futur, ce qui correspond bien à notre posture épistémologique de l'élaboration. Là encore, les notions de *caring attitude* du chercheur et d'éthique du care (définies page 109) prennent toute leur place ; deuxièmement, l'usage de la triangulation qui favorise le contournement de l'écueil d'une simplification des situations. Cette triangulation contribue à enrichir et à recouper les informations apportées par chaque méthode que nous allons présenter ci-après.

Pour explorer les sujets portant sur les vécus, explicitons comment nous concevons notre posture et précisons d'emblée que dans la majorité de nos recherches, la participation des bénéficiaires de l'étude ne s'est pas inscrite sur l'ensemble du processus de recherche.

Préceptes généraux de notre démarche d'accès aux expériences

Notre démarche de recherche suppose d'accéder aux expériences sociales des individus et à la manière dont ils les vivent, les perçoivent, les envisagent et les définissent. Notre posture épistémologique implique de nous éloigner des logiques de vérité factuelle et donc de ce qui s'est réellement passé, pour prendre en compte la vérité du sujet. Accéder à sa vérité, c'est aussi appréhender l'individu dans son contexte quotidien.

Plus encore que d'intégrer une réflexion sur l'expérience subjective des sujets, il s'agit de se demander en quoi consiste, en elle-même, cette expérience sociale. Cette posture peut, dans le même temps, amener le chercheur à s'impliquer sur le terrain tout en se situant suffisamment à distance pour mieux saisir les décalages et tout élément susceptible de l'interpeller. Il adopte alors un point de vue décentré par rapport aux définitions les plus visibles. En effet, mettre en exergue la dimension invisible des situations et des incohérences peut être facilité par une posture décalée, à distance.

Notre manière d'envisager notre posture de chercheur implique une restitution importante de la parole des acteurs, de leurs expériences sociales et du sens qu'ils leur confèrent, tout en apportant l'interprétation nécessaire à l'analyse de l'objet étudié. En cela, les sujets de la recherche sont bien considérés comme acteurs et partenaires. Celle-ci amène alors à un double questionnement : quelles sont les interprétations formulées par le sujet-acteur (défini page 175) des situations vécues ? De façon complémentaire, quelles sont les réinterprétations du chercheur ? Toute analyse est élaborée à partir du point de vue des individus qui s'engagent dans le dispositif de recherche et est centrée sur ce point de vue. En tant que chercheur, nous nous situons alors dans une posture d'observateur, d'explicitateur et de traducteur de situations. Quant à la forme, une large part de l'écriture des articles et des ouvrages est accordée aux discours des sujets, les citations prêtant au développement une vie à la lumière de l'enquête réalisée.

Lorsqu'on fait de la recherche, une question en filigrane est celle de savoir jusqu'où aller dans la démarche de collaboration (définie page 80) avec le sujet-partenaire. Jusqu'à quel point le sujet-acteur de la recherche est-il un partenaire ? Et dans quelle mesure le sujet-partenaire est-il acteur ?

Hoffmann (2012 ; 2013) ou encore Csupor et Ossipow (2012) parlent de sujet partenaire d'une recherche, sans définir l'expression. Comme l'explique Renaut (2006), repris par Bertucci (2007), avec le terme de sujet, se trouve valorisée en l'homme une double aptitude :

l'auto-réflexion, aptitude à la conscience de soi et l'auto-fondation, capacité à fonder son propre destin. Selon Touraine (1992), « Le Sujet n'est plus la présence en nous de l'universel, [...]. Il est l'appel à la transformation de Soi en acteur » (1992, p. 269). Touraine proposera par la suite une définition du sujet par son désir (Touraine, 1997). Dans cette perspective, il est difficile d'envisager le sujet en le séparant de sa situation sociale. Quant à l'acteur, comme l'énonce Paugam (2010), il est le support des conduites sociales. La notion d'acteur s'attache à la part d'autonomie des individus et des groupes. Selon nous qui abondons dans le sens de l'auteur, il possède et développe des capacités réflexives et interprétatives, il est capable de distanciation et de critique. Aussi peut-il agir sur le monde et sur lui-même. L'aspiration de l'acteur à vouloir construire et juger sa propre vie fait de lui un sujet (Touraine, 1997). Selon Dubet (2007) qui insiste sur ce point, l'expérience sociale « est la cristallisation plus ou moins stable chez les individus et les groupes, de logiques d'actions différentes, parfois opposées, que les acteurs se sont tenus de combiner et de hiérarchiser afin de se constituer comme des sujets ». Ici, nous nous éloignons de l'approche déterministe, car à nos yeux l'acteur agit plus qu'il n'est agi par les moments et les situations ou bien par des logiques, pour reprendre de façon inversée le propos de Bourdieu (1972).

Quant au terme de partenaire, la définition du partenariat (voir page 80) de Maraquin (2015) nous a inspirée et nous avons voulu la transposer au sujet de la recherche. Selon cet auteur, cette notion correspond à « un modèle de relation, dont les éléments les plus souvent admis sont les suivants : association, exercice, jeu, entre plusieurs parties (personnes ou institutions), sur la base d'une négociation dans un (ou des) objectif(s) commun(s), chacun à égalité (de droit, de pouvoir), chacun avec ses caractéristiques propres (et non pas des caractéristiques identiques), elles établissent un contrat, qui définit des modalités de leur engagement (méthode, règles...) ». Quant à Bouchard (2004, dir), il conçoit d'emblée la relation entre usagers et intervenants comme une relation de partenariat : « le partenariat exige dès lors la reconnaissance des compétences de l'autre, vise ensemble le rapport d'égalité et repose sur le partage de décisions (...) ». Ses apports nous semblent utilisables dans les mécanismes relationnels de la recherche.

L'ouvrage de Lameul, Jézégou et Trollat (2009) portant sur les dispositifs de formation considère que le sujet est partie intégrante de la situation dans un dispositif. Quels sont les enjeux relatifs au fait d'appliquer ce même principe à un dispositif de recherche ? Certains « chercheurs-praticiens », ayant pris en compte les pratiques de groupes professionnels pour objet de leur recherche (Clerc & Tomamichel, 2004), considèrent que le sujet (défini page 175) doit participer à l'analyse des résultats, comme nous avons pu le constater lors de présentations

de recherche-action à l'occasion du symposium *La recherche avec* (Ottawa, 2014). À cette étape de notre itinéraire de recherche, dans la perspective de la recherche collaborative (développée page 195), cette posture nous semble à creuser. Il nous paraît essentiel de faire participer, par exemple, les associations à l'élaboration d'outils de recherche, c'est-à-dire, en l'occurrence, de guides d'entretien. De même, la restitution des résultats, telle que nous l'avons pratiquée dans le cadre de la recherche sur les parcours d'annonces diagnostiques et les dimensions éducatives et formatives (voir page 141), nous semble un temps d'échanges pertinents à mettre en place à la fin d'un dispositif de recherche. Ce temps de la restitution constitue un outil réflexif sur le dispositif de recherche et un moyen pour prolonger l'analyse interprétative des résultats, mais aussi un temps de réflexion sur de nouvelles pistes à frayer. Ce point renvoie à la question posée par de Sardan (2014) : « des restitutions pour quoi faire ? ». L'auteur se réfère à l'idée de « restitution citoyenne », soit une restitution qui favorise le dialogue entre les différents acteurs autour d'enjeux spécifiques. Ce questionnement nous pousse également à tenir compte des différents contextes socioculturels, mais selon une « éthique de la discussion » (Massé, 2003), pour ne pas tomber dans le piège d'une « restitution systématique » où le chercheur se sentirait en quelque sorte coupable de prendre à autrui ce qui ne lui appartient pas (Bergier, 2001).

La restitution présente l'intérêt de la prise en considération du point de vue des personnes. Outre la collaboration avec le sujet-partenaire et afin d'accéder aux expériences sociales des sujets, aux vécus, c'est l'analyse des points de vue qui a été un élément constitutif de notre *approche articulante* (définie page 67).

7.2 Point de vue du sujet-partenaire

Au moment de l'élaboration de notre thèse, nous avons constaté, relativement à notre objet, que l'approche structurale de l'association occupait dans les recherches une place relativement importante durant les décennies 80-90 (Habermas, 1987 [1981] ; Ion, 1997 ; Laville, 1997). Cela ne veut pas dire que les problématiques de l'acteur n'aient pas alors été soulevées. À la fin des années 1990 et dans les années 2000, l'approche structurale restait bien sûr pratiquée, mais les recherches menées, semble-t-il, accordaient davantage de place aux problématiques des acteurs, comme dans le cas de Sue (2001) ou de Havard Duclos et Nicourd (2005). Cette évolution reflétait bien les tendances en sciences de l'éducation et de la formation et en sociologie qui s'intéressent particulièrement aujourd'hui aux questions touchant les acteurs.

S'inscrivant dans cette tendance et se préoccupant particulièrement du vécu des acteurs, l'orientation épistémologique de notre thèse a d'emblée été de privilégier le point de vue, les perceptions des personnes concernées, orientation que nous avons gardée par la suite dans l'ensemble de nos recherches, comme nous l'avons mentionné tout au long de ce manuscrit.

Nous avons choisi alors d'explorer une enquête, dans une perspective de projet à vocation européenne, où la prise en compte des points de vue des personnes directement concernées a pu être mise en application lorsque nous avons été sollicitée par une collègue pour conduire une recherche comparative dans trois pays européens (Italie, France, Angleterre). L'objectif était de comprendre quelles seraient selon les élèves les caractéristiques d'une école de qualité, dans une approche *bottom-up*⁶⁶. La perception de la qualité d'une institution joue sur le bien-être des acteurs dans cette institution et donc sur leur santé mentale (voir page 134). Ainsi, nous avons développé des indicateurs partagés pour évaluer la qualité d'une école selon le point de vue des élèves. D'autres enquêtes ont déjà exploré cette question, dont certaines de façon comparative (Graudenz & Randoll, 1997 ; Mac Ness, Broadfoot, & Osborn, 2003 ; Osborn, 2001 ; Ryan & Patrick, 2001). Notre recherche a contribué à actualiser les données sur ce sujet.

S'inspirant de la perspective *Student Voice* (Rudduk, 1998), une question ouverte et par écrit, portant sur les représentations des élèves d'une « bonne » école ou plutôt d'une « école de qualité », était posée à des collégiens d'un niveau scolaire où la littérature montrait qu'à ce niveau-là une défaillance de l'école était perçue (volume 2, article n°11). La qualité de l'école, selon les élèves, soulevait la question du bien-être (voir page 92) dans les institutions. 300 collégiens et équivalents d'écoles privées et publiques en France, en Angleterre et en Italie se sont exprimés par écrit, 189 réponses en France ont pu être exploitées. L'analyse a nécessité tout d'abord un traitement séparé des données de chaque pays qui ont été par la suite comparées. À partir du logiciel AtlasTi®, une méthode d'analyse inductive thématique des données a été mise au point puis a été réalisée une analyse interprétative. Notre recherche met en évidence quelques facteurs spécifiques qui caractérisent une bonne école, ses caractéristiques étant pensées comme des garanties du bien-être dans l'institution : bonnes relations avec les enseignants et avec leurs pairs ; satisfaction à l'égard des expériences scolaires et éducatives ; sentiment d'appartenance à l'école en tant que communauté d'apprentissage ; pressions limitées imposées par le travail scolaire ; taille et organisation des écoles et des classes.

⁶⁶ Approche ascendante.

Travailler sur des indicateurs de la qualité de l'école aide à comprendre les facteurs souvent invisibles et / ou indirects affectant le bien-être et la santé des élèves. Des similitudes sont visibles avec l'expérience des patients relativement à leur sécurité à l'hôpital (Mougeot et al., 2017).

Comme Levin (2000) l'a noté il y a vingt ans, la littérature sur la gestion scolaire souligne qu'il convient de donner des rôles plus importants aux enseignants et aux parents, mais les élèves sont généralement absents. Depuis cette époque, des progrès ont eu lieu pour attirer l'attention sur la nécessaire prise en compte des perspectives des élèves (Fielding, 2012). De nombreux chercheurs ont travaillé dans ce sens (Gray, 2012) et certains pays, comme l'Angleterre (Primary assessment in England, 2017), ont mis cette question à l'avant de leur documentation politique sur l'évaluation scolaire, ce qui également le cas en France (Évaluation des établissements du second degré, 2020). Cependant, nous pouvons constater que, encore aujourd'hui, il existe des pays qui portent très peu (ou pas) d'attention à la voix des élèves dans le contexte de la gestion des écoles.

Il y a des résultats prometteurs de la recherche sur les effets d'une prise en compte des élèves intégrant une participation plus profonde et plus large de ceux-ci aux décisions et actions de l'école. Suite à un examen des recherches les plus pertinentes proposées par Cook-Sather (2010), nous savons que nous pourrions tirer des avantages éducatifs significatifs en tenant compte plus largement de la voix des élèves qui joue un rôle crucial dans la production du bien-être à l'école. Au-delà d'une approche exclusivement « bottom up » ou « top down », c'est l'*articulation* entre les deux qui nous semble pertinente et complexe ; d'où la perspective de croisement des points de vue adoptée dans les recherches ultérieures à celle-ci. À partir de l'engagement des élèves, des parents et des patients, ces exemples montrent notre alternance entre deux systèmes : l'éducation-l'École et les soins-l'Hôpital pour les articuler.

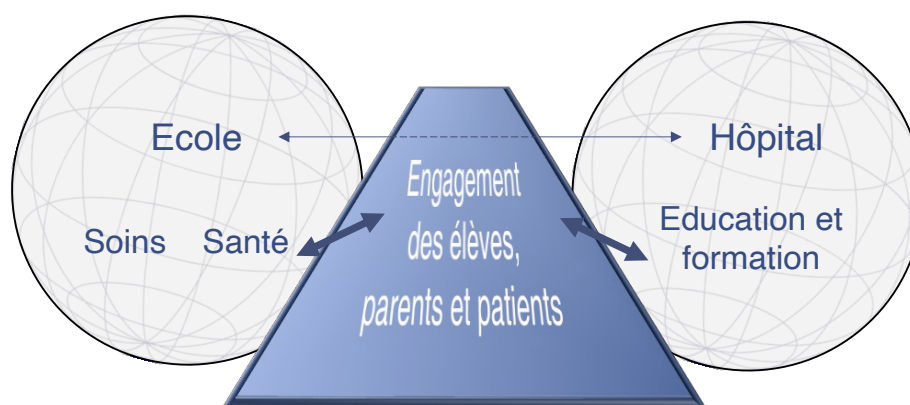


Illustration n° 16 : alternance des deux systèmes l'École - les Soins et l'Hôpital - l'éducation, la formation à partir de l'engagement des élèves, des parents et des patients

7.3 Comparer les corpus au service de l'*articulation*

La comparaison soulève, parmi les auteurs, un certain nombre de questions : comment monter en généralité à partir de données comparées, sans pour autant négliger la spécificité de chaque cas ? Comment retranscrire les réalités spécifiques et interdépendantes ? Comment rendre compte de comparaisons « dissimilaires », qu'une forte différenciation provienne des cas eux-mêmes ou des données recueillies ?

Comme l'expliquent Werner et Zimmermann (2003), un objectif du croisement des points de vue (voir page 119) tel que nous l'avons pratiqué est la comparaison, « opération cognitive qui, à la base, fonctionne selon un principe d'opposition binaire entre différences et similitudes ». En effet, l'approche retenue dans l'enquête portant sur les parcours scolaires d'élèves hospitalisés nous a permis d'étudier les points de vue des sujets, afin de les croiser pour les comparer, notamment des élèves scolarisés à l'hôpital et en milieu dit « ordinaire », des enseignants et autres professionnels, des parents en contexte hospitalier et hors contexte hospitalier. De plus, dans la recherche à vocation européenne sur la qualité de l'école (voir page 178 et volume 2 article n°11), le croisement de regards dans une perspective comparative au niveau de trois pays européens a facilité l'analyse des résultats, dans la mesure où cette approche a permis de mettre plus facilement en exergue les différences, les points communs, les similitudes, les invariants de notre objet de recherche.

La comparaison s'applique en sciences sociales à des objets empiriques qui sont historiquement situés et constitués de multiples dimensions, imbriquées les unes dans les autres, ce qui n'est pas sans poser un certain nombre de conditions. C'est ce que l'on a pu noter et que l'on a restitué dans notre article sur l'éthique procédurale, par un croisement de regards brésiliens et français (Colinet & Passos Friche, 2015). Cet article a permis notamment de montrer comment la dynamique d'institutionnalisation de cette éthique se généralisait, s'appliquait aussi dans d'autres pays que le nôtre avec des effets sociétaux notables. Selon les auteurs, au niveau de la position de l'observateur, et pour limiter les effets d'optique, il faudrait que le point de vue soit placé à équidistance des objets, opérer un choix du niveau de la comparaison, la question des échelles exerçant des effets directs sur la définition de l'objet de la comparaison. Par conséquent, une difficulté réside dans l'interaction entre les objets de la comparaison : objets et pratiques en situation d'inter-relations mais qui se modifient

réciroquement sous l'effet de leur mise en relation, avec conflits entre les logiques synchroniques et diachroniques, nous expliquent Werner et Zimmermann (2003). Il s'agit de « gérer l'*articulation* entre la pluralité des regards possibles ainsi que les liens, nombreux, entre ces points de vue dès que l'on considère qu'ils sont historiquement constitués » (Werner & Zimmermann, 2003). C'est dans cette perspective que nous avons procédé à la comparaison de corpus dans nos recherches.

Les recherches comparatives sont abondantes en sciences sociales (Paré-Kaboré, Baba-Moussa, Coovi Bah et al, dir. 2014 ; de Verdalle, Vigouret, & Le Bianic, 2012). Durkheim (1897) a énoncé dans *le Suicide* le précepte célèbre : « on n'explique qu'en comparant ». La comparaison occupe une place centrale chez les pères fondateurs de la sociologie (Durkheim, Weber, Tocqueville, Simmel). Ainsi, Durkheim utilise les variations concomitantes pour expliquer le suicide ; Weber (1919) relève les éléments de contraste pour faire ressortir les spécificités de l'Occident et comprendre comment le capitalisme, le droit ou l'État s'y sont développés sous une forme qui leur est propre. Ce que la comparaison signifie varie dans les sciences sociales, non seulement entre disciplines, mais aussi au sein de chacune d'elles. Tout dépend aussi de l'extension qu'on lui donne (Vigour, 2005). On peut avancer une conception large de la comparaison, comme raisonnement propre à la pensée humaine (Lévi-Strauss, 1962), une acception restreinte aux démarches des sciences sociales et une définition plus étroite correspondant au fait de comparer au moins deux cas distincts. Dans nos travaux, on retrouve surtout cette dernière définition, comme dans le cas de la recherche pilote (voir page 191) croisant des corpus de professionnels et de parents.

Comme l'expliquent certains auteurs (de Verdalle, Vigouret, & Le Bianic, 2012), la comparaison apparaît comme une pratique exigeante, qui suppose la maîtrise de différents terrains et parfois même d'objets quand la démarche ne repose pas sur la prise en compte de variations géographiques, mais plutôt sur la mise en regard de divers cas empiriques, comme nous avons pu le constater dans les recherches conduites, ainsi dans l'étude pilote sur le devenir parent où nous avons fait le constat qu'il existait des professions spécifiques en fonction des pays, par exemple la *doula* au Brésil (« assistante natale », elle accompagne la future mère avant et après la naissance).

Lorsque nous avons mis en place cette méthode de recherche, elle s'est avérée coûteuse en temps, car la comparaison exigeait une réelle anticipation puis adaptation aux exigences de terrain, des publics, des contraintes rencontrées qui se révèlent souvent de natures différentes, en fonction des terrains divers. Nous avons été confrontée à une série de choix et de

renoncements (étudier les cas en profondeur ou privilégier une approche plus globale des situations avec, dans le cas de la recherche sur les parcours d'annonces et la craniosténose, sur l'usage, discuté en équipe, des données de la première ou de la deuxième main, etc). La comparaison constitue un apport précieux, qu'il s'agisse de faire émerger de nouvelles interrogations en diversifiant des angles d'approche sur un objet donné, comme dans le cas de la recherche sur les rythmes scolaires (voir page 134), mobilisant les professionnels de la communauté éducative, de l'animation et des parents. La comparaison permet aussi de renouveler les échelles d'analyse et de les ajuster. La comparaison permet d'explorer de nouvelles pistes non anticipées évoquées dans les discussions des articles présentant des comparaisons, par exemple sur la place de la co-éducation pour assurer une continuité pédagogique entre l'École d'origine et l'École à l'hôpital (voir volume 2 article n°5). La comparaison a ouvert de nouvelles perspectives et nous a donné les moyens de nous extraire, au moins partiellement, des débats sur les difficultés propres à un service hospitalier qui pèsent sur un terrain exclusif, par exemple sur la recherche interrogeant les dimensions éducatives et formatives dans les parcours d'annonces diagnostiques (voir page 141). La multiplication des terrains d'enquête et des points de vue recueillis sur l'objet ont nourri les analyses produites. Selon nous, la rupture épistémologique avec des réalités familières procède alors de « l'étonnement sociologique » (Mendras, 1995, p. 81) qui signale une rupture avec l'ethnocentrisme.

Il existe aussi un usage social et politique des comparaisons. La comparaison, notamment statistique, apparaît comme un puissant outil politique, formalisé et apparemment objectivé (Béal, 2012 ; Vigour, 2009), également justifié par la prise de conscience que les acteurs eux-mêmes jouent des échelles d'analyse de leurs activités, comme nous avons pu le constater dans l'étude pilote où un centre hospitalier canadien incitait à des comparaisons statistiques avec d'autres institutions hospitalières canadiennes, relativement à la nature des activités d'accompagnement ayant trait au devenir parent.

La comparaison vise avant tout, dans un double mouvement, à dégager des régularités sociales, tout en faisant émerger la singularité des cas étudiés, comme on l'a énoncé dans notre thèse portant sur l'implication associative et l'engagement des personnes atteintes de sclérose en plaques, ce que l'on a comparé aux formes d'engagement associatives d'autres maladies chroniques. C'est particulièrement vrai lorsque le chercheur analyse les usages contrastés d'un même dispositif. Des enquêtes s'accordent pour bien faire ressortir l'intérêt qu'il peut y avoir à réaliser des comparaisons entre des cas contrastés, voire atypiques (Hughes, 1996), à propos

des groupes professionnels. Detienne (2000) a défendu le principe de recherches qui visent à « comparer l'incomparable », la maximisation des différences permettant de dégager des logiques sociales pour partie similaires (ou du moins reposant sur les mêmes ressorts), pour partie différenciées, position que nous n'avons pas encore explorée.

La réflexivité sur la posture comparative apparaît nécessaire, en termes relationnels de catégories d'analyse au cœur du travail de recherche, pour que les concepts constituent la « boussole » du comparatiste (Dogan & Pélassy, 1982), comme en témoigne le concept d'engagement associatif (voir page 31), de prises de responsabilités (voir page 119). Une première conception consiste à considérer que la symétrie du dispositif d'enquête constitue un outil indispensable pour le comparatiste, ce qui a été notre position, par exemple dans les recherches sur les parcours d'annonces, ce qui nous a permis de mettre davantage en exergue l'analyse des contextes d'enquête. L'explication des catégories apparaît comme centrale dans la comparaison, à la fois comme objet et comme condition de possibilité de la recherche (Maurice, Sellier, & Silvestre, 1982 ; Musselin, 2001). De plus, historiciser les catégories (Werner & Zimmermann, 2003) invite à prêter attention au cadre dans lesquelles elles ont émergé (Passeron, 1991 ; Schulteis, 1989) et à identifier les acteurs qui ont contribué à les façonner. L'émergence inductive des catégories dans nos recherches a été systématiquement explicitée dans les travaux menés et les articles publiés. Dans ce travail sur l'engagement associatif, nous avons été amenée à déconstruire des catégories (adhérent ; engagé...) ou à en créer de « nouvelles » (implication ; désimplification...) afin de voir ce qu'elles recouvrent (Sartori, 1994), nécessaire préalable à une requalification des phénomènes comparés en les intégrant sous une même dénomination. Prêter attention aux catégories suppose de mener l'enquête à différents niveaux : celui d'abord des représentations et des opérations pratiques de classement mobilisées par les acteurs sociaux dans différents contextes (Desrosières & Thévenot, 1988), ce qui a été le cas dans nos recherches également ; celui ensuite des catégories pertinentes pour l'action (notamment des pouvoirs publics), ce qui a été le cas dans une certaine mesure, par exemple, pour les recherches sur les parcours d'annonces diagnostiques, les catégories pertinentes pour l'action se situant au niveau de l'hôpital. Ces deux niveaux (représentations, opérations pratiques de classement et catégories pour l'action) s'alimentent mutuellement. Dans une perspective comparative, il est également à noter que les recherches participatives (développées page 191) et l'activité du sujet-partenaire qui est co-chercheur augmentent la pertinence de la recherche, par exemple par la co-élaboration de catégories, comme dans le cas de l'étude pilote où la présence de co-chercheurs a permis d'identifier de

nouvelles catégories qui n'étaient pas visibles aux autres chercheurs (voir page 191), par exemple : le transfert des connaissances des professionnels aux parents et des parents aux professionnels sur la gestion de la douleur.

À chaque recherche, l'élaboration du dispositif d'enquête et surtout la confrontation aux terrains ont été des sources d'interrogations supplémentaires. Faut-il concevoir un protocole de recherche commun, appliqué à l'ensemble des situations étudiées ? Comment faire en cas d'inégal accès aux différents terrains d'enquête ? Est-il possible de construire un dispositif d'enquête similaire dans chaque terrain, compte-tenu du nombre de variables à prendre en compte dans cet accès au terrain (par exemple la non-présence d'hommes lors des entretiens ; une salle occupée pourtant réservée pour la conduite d'un entretien...) ? Les réponses à ces questions ont été contrastées et adaptées à chaque situation, signes de la pluralité des manières de concevoir la comparaison.

Une autre tendance consiste à considérer que la symétrie des dispositifs n'est pas indispensable, ce qui initialement était moins notre positionnement, mais que nous avons dû revoir en fonction des dispositifs, des recherches, des contextes... L'asymétrie des données peut être révélatrice de différences significatives entre les divers terrains, notamment si elle renvoie à des paysages institutionnels différents. Que le chercheur se heurte à l'accès au terrain, à la disponibilité des données ou aux limites des rapprochements effectifs entre ces différents cas, il se trouve parfois conduit à privilégier un cas de référence que la comparaison éclaire en fonction des différences d'informations sur les terrains. Il en a été ainsi pour l'étude pilote où l'équipe canadienne avait débuté avant les équipes française et brésilienne la mise en œuvre du dispositif. La différenciation des types de données peut aussi permettre une connaissance plus fine des réalités observées, dès lors que le chercheur s'adapte aux spécificités des cas, à la fois dans leur sélection, dans la relation d'enquête et la présentation de soi dans chacun des lieux selon les caractéristiques sociales des groupes. Comme le note Lendaro (2012), l'asymétrie éventuelle des termes de la comparaison se doit d'être expliquée. Elle doit être aussi, si possible, contrôlée, afin de permettre au chercheur de savoir si les différences qu'il relève sont liées à la sélection des cas, au dispositif d'enquête mis en place ou à des différences significatives. Pour pallier cela, dans bon nombre de nos recherches, nous avons mis en place, par exemple dans notre thèse ou dans la recherche sur les prises de responsabilités à l'École et à l'École à l'hôpital, des groupes témoins.

À la lumière de ces deux tendances présentées et dans une perspective comparative, l'enjeu est de construire du « comparable ». La volonté de tendre vers la plus grande homogénéité

possible, visible à la fois dans les logiques de composition d'un panel et dans la grille d'entretien adaptée, requiert de faire particulièrement attention aux traductions des termes utilisés et à leur pertinence dans le nouveau contexte d'étude. On citait par exemple le terme, employé pour la recherche internationale, de *doula* au Brésil (« assistantes natales »). De plus, dans l'enquête sur la qualité de l'école (volume 2, article n°11), la mise en comparaison d'écoles françaises, italiennes et anglaises a facilité l'étude de contextes à la fois similaires quant au niveau scolaire et à l'âge des élèves, en vue de trouver les similitudes et catégories communes d'une école dite de qualité, mais aussi des spécificités, ne serait-ce que géographiques.

Dans cette quête d'explication, la comparaison a également été un outil pour nous de rationaliser des manifestations d'une certaine réalité que nous cherchions à saisir. Cette démarche de rationalisation pour expliquer, présente dans notre parcours de recherche, nous semble avoir été influencée par le réalisme critique.

Le réalisme critique

Courant intellectuel né en 1920 aux États-Unis avec l'ouvrage *Essays in Critical Realism: A co-operative study*, provient de la philosophie des sciences, porté par Baskar (1997), économiste et philosophe qui critique le positivisme⁶⁷ (recherche de lois scientifiques) et les approches post-modernes⁶⁸ (dont les tenants estiment que le monde n'est qu'interprétation) (Scotford Archer & Vandhenberghe, dir. 2019). Il a refondé l'épistémologie par la critique de ces traditions dominantes. Selon le réalisme critique, pour faire œuvre de science, trois dimensions sont requises :

- le réalisme : le monde existe et il appartient aux scientifiques d'en expliquer les différents stades et manifestations ;

⁶⁷ Selon Pickering (2011) qui explicite la pensée d'Auguste Comte, père fondateur du positivisme : « Le positivisme ne considère comme valide que les domaines de connaissance auxquels la méthode positive, c'est-à-dire scientifique, s'applique. Il insistait sur la nécessité de faire des observations, directes ou indirectes, des faits concrets et réels, pour ensuite se servir de ces faits afin de créer des lois scientifiques qui expliquent comment opèrent les phénomènes, et non pourquoi. Ces lois descriptives doivent exprimer les relations spatiales et temporelles des phénomènes en des termes qui soient aussi certains et précis que possible ». Ce sont les relations entre les phénomènes plus que leur nature intrinsèque que les positivistes étudient.

⁶⁸ Selon Pagès (2010), « les théories philosophiques postmodernes ont pu diagnostiquer l'écroulement de la forme de l'État-nation, et avec lui, le discrédit des entreprises collectives d'émancipation qui avaient eu justement cette forme pour cadre. Avec la dissolution de l'État social, de l'unité et de la centralité politiques, avec la promotion des individualités, la perspective d'un progrès collectif national aurait fait long feu. La postmodernité se déploierait alors à partir du dépassement de la forme moderne par excellence, celle de l'État-nation, dans laquelle ont été pensables les catégories de citoyenneté, de volonté générale, de souveraineté, etc ».

- le faillibilisme : les théories sont des filets que nous lançons sur le monde sans jamais pouvoir en épuiser la complexité ;
- le rationalisme : il est possible de se mettre d'accord pour dire la vérité sur ce qu'est la réalité.

Selon Archer (2019), sociologue britannique qui s'est inspirée de travaux de Baskar (1997), la société est analysée comme un système ouvert sur l'environnement notamment, constitué par l'ensemble des relations qui structurent les interactions entre personnes. Selon l'auteure, il s'agit de prendre en compte les inter-relations entre les structures sociales, les cultures et les personnes, mais sans jamais hypertrophier l'un de ces pôles au détriment des deux autres. Cette orientation est très parlante dans la perspective d'*articulation* que nous avons schématisée en figurant la mise en relation des théories, des axes et thématiques de nos domaines de recherche (page 224).

Le réalisme est dit critique car il s'agit de mettre en évidence les mécanismes liés aux poids des structures et de permettre leur modification (Fortin-Dufour, 2013, p. 56), ce qui fait aussi écho à notre réflexion sur l'accompagnement au changement dans les institutions. Le réalisme critique a été utilisé notamment dans l'analyse des organisations. Selon Baskar (1997), il existe différentes visions de la réalité, d'où une nécessaire distinction à faire entre réel et connaissance, en raison de la stratification du réel en trois niveaux :

1. le réel : ce niveau contient tout ce qui existe : objets physiques ou sociaux, qui possèdent une structure, des propriétés et des pouvoirs causaux. Ils peuvent agir sur d'autres objets et produire des changements ;
2. l'actuel qui relève des événements, ce qui se passe quand les pouvoirs causaux agissent. Ce sont les « relations entre les facteurs observables et non-observables qui sous-tendent l'empirie » (Fortin-Dufour, 2013, p. 56) ;
3. l'empirique : ce qui est observable, c'est-à-dire pour le scientifique les données, les faits observés.

Depuis notre thèse, par la décomposition des étapes d'une carrière de personnes atteintes de sclérose en plaques, par la recherche de compréhension des manifestations d'*articulation* ou de *désarticulation*, dans les pratiques, dans les discours témoignent de l'influence du réalisme critique dans notre parcours. Le constat d'un non-épuisement de la complexité a constitué une constante dans nos recherches. Animée par une démarche compréhensive, notre approche mise en œuvre par l'exploration qui s'est traduite par des recherches bibliographiques, par la mise

en place d'une méthodologie, la construction d'outils d'enquête et d'analyse relève bien d'un souhait et d'une volonté de, dire la vérité sur ce qu'est [une partie] de la réalité, pour reprendre l'expression de Baskar (1997).

Exemples de graphiques

Les illustrations suivantes s'inspirent d'un réalisme critique dans la mesure où elles traduisent l'ambition de rationaliser une réalité à travers la mise en évidence de thématiques, de proportions pour une comparaison. Elles servent de support explicatif à des manifestations discursives, où l'empirique permet de générer des données, des thèmes observables qui ont été, lors de leur analyse, mis en relation avec des implicites, ces derniers pouvant constituer à première vue des éléments non-observables.

À titre illustratif, voici un graphique ayant servi à une analyse basée sur la comparaison de thèmes évoqués par des patients et des médecins (volume 2, article n°3).

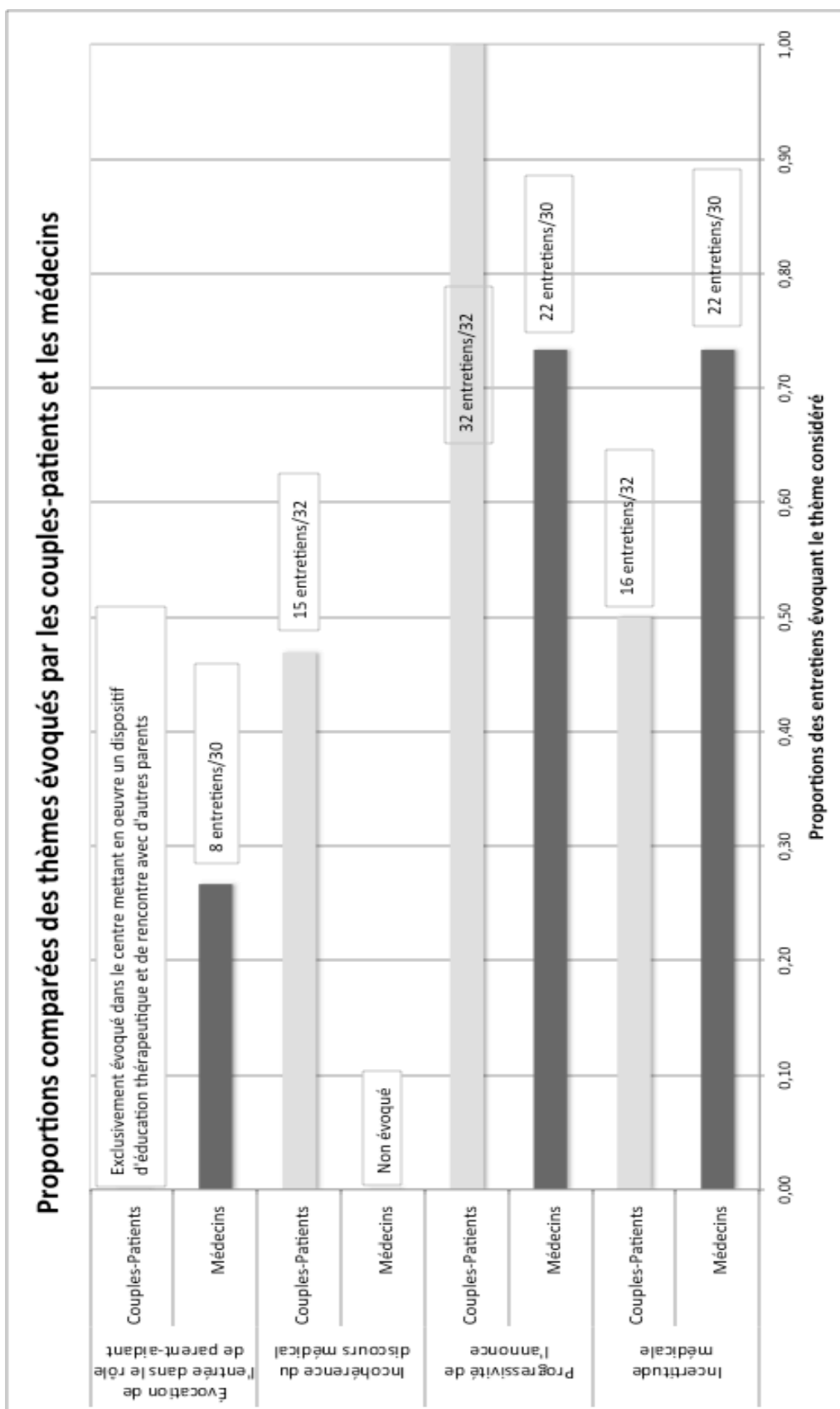


Illustration n° 17 : résultats de la recherche - proportions comparées des thèmes évoqués par les couples-patients et les médecins

Source : Colinet, S. Avenel, C. (2017). Vécus croisés de médecins et de patients. Le cas de l'annonce diagnostique de la maladie rare, *Éducation et socialisation*, 44.

Autre exemple de traitement de données relatif à la recherche sur les rythmes scolaires et le bien-être (volume 2, article n°16).

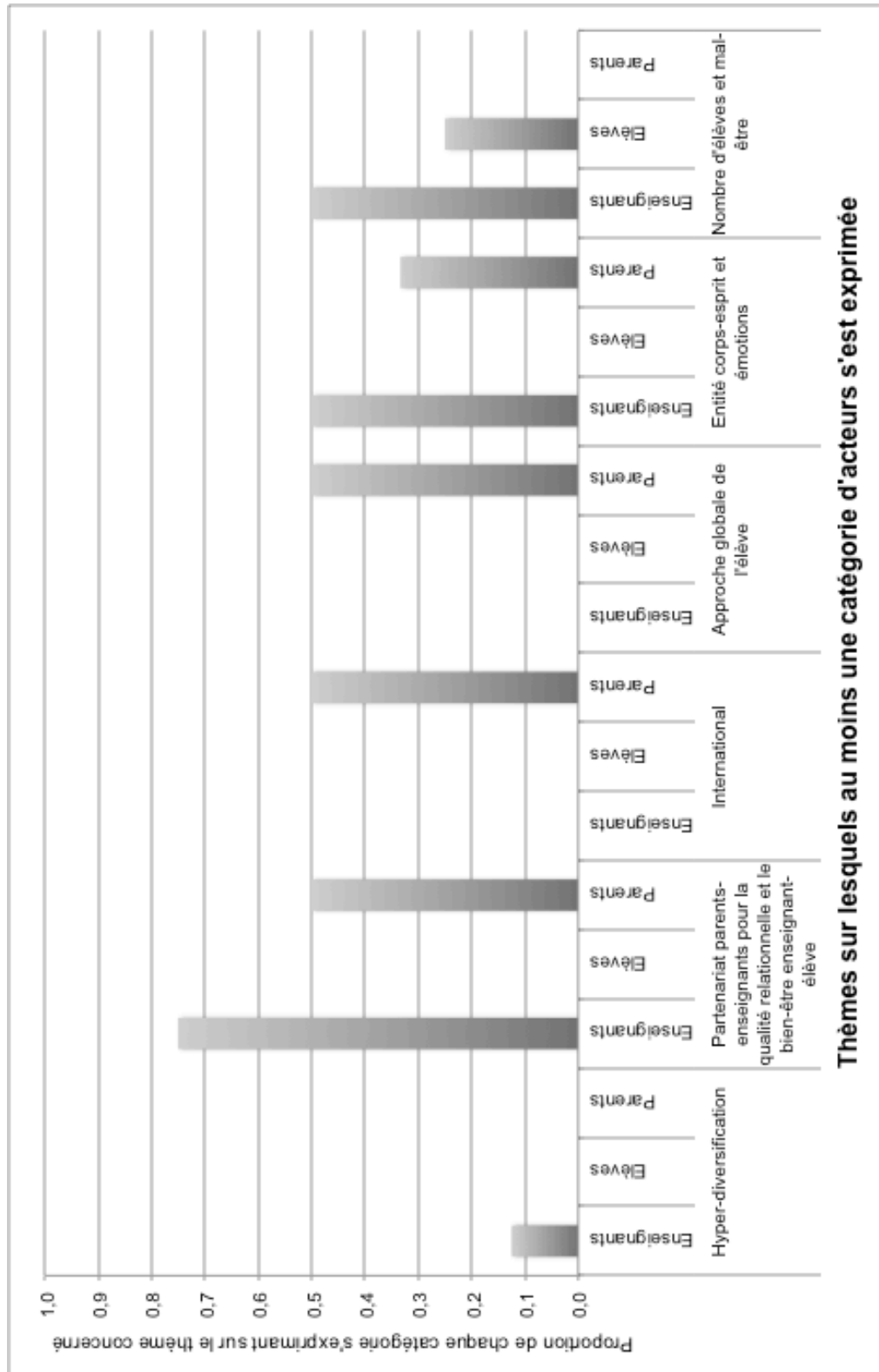


Illustration n° 18 : thèmes évoqués par les élèves, les enseignants et les parents relativement à leur perception de l'impact de la réforme des rythmes scolaires sur leur bien-être

Source : Colinet, S. et Draghici, C. (2017). Bien-être, santé à l'école et réforme des rythmes scolaires. *Diversité*, 189, p. 110.

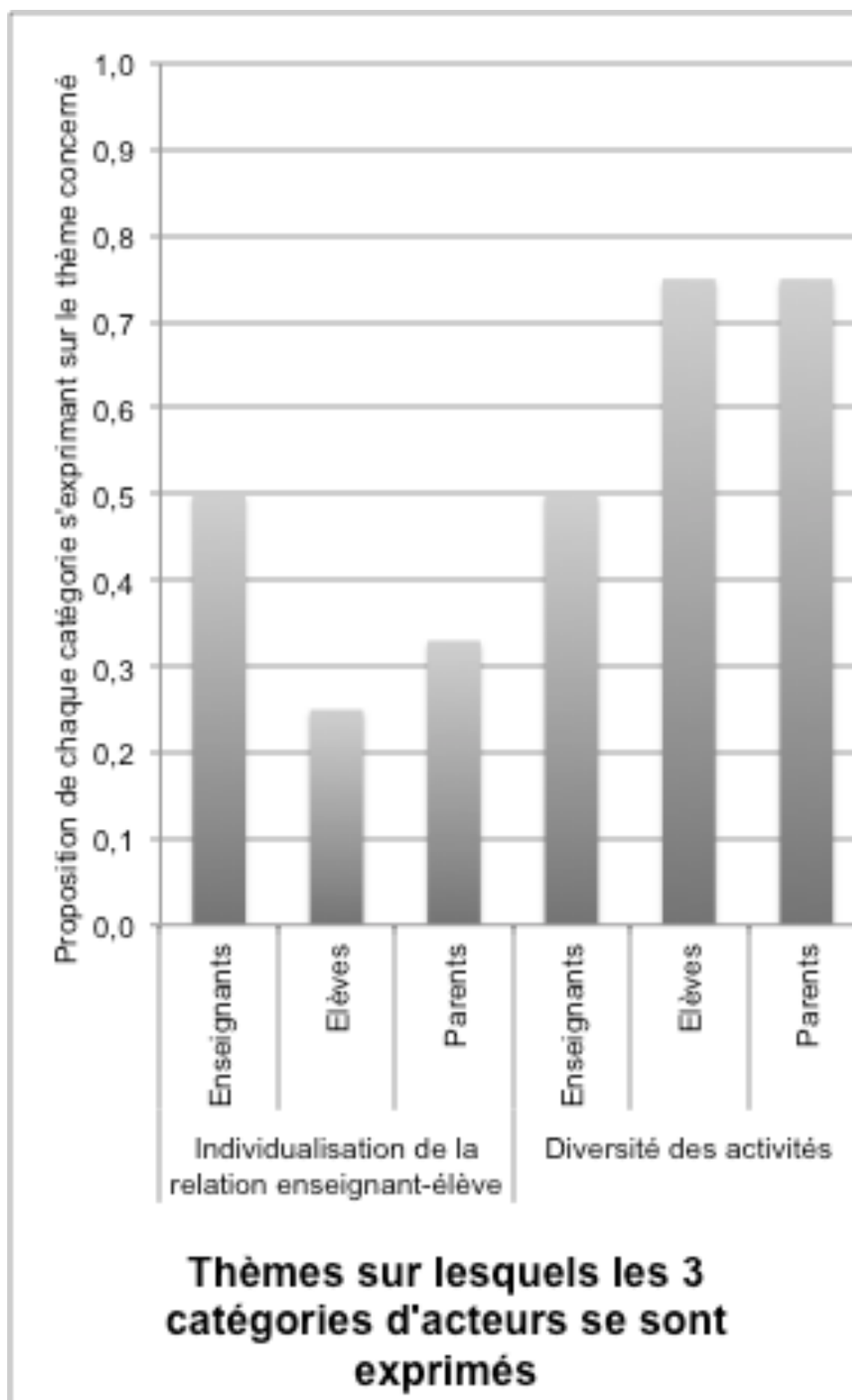


Illustration n° 19 : thèmes sur lesquels les 3 catégories d'acteurs se sont exprimés

Source : Colinet, S. et Draghici, C. (2017). Bien-être, santé à l'école et réforme des rythmes scolaires. *Diversité*, 189, p. 111.

Ces illustrations montrent que le ressort de ces recherches a été la comparaison, celle-ci étant une première marche vers l'*articulation* des points de vue.

Sur le plan de l'analyse, nous reviendrons plus spécifiquement sur ce que permet la comparaison dans la partie « analyse interprétative » (page 214).

7.4 Recherche participative : *articulation* des savoirs par la prise en considération de savoirs expérientiels

Mon implication en tant que membre d'un réseau international francophone de « recherche avec » (2014-2018), composé de chercheurs brésiliens, canadiens et français, m'a donné l'opportunité de participer à une recherche pilote internationale et pluri-disciplinaire (sciences de l'éducation et de la formation, anthropologie, sciences infirmières) avec des équipes étrangères, afin de comprendre dans quelle mesure la recherche participative peut venir nourrir la construction du concept d'*articulation*, notamment par l'*articulation* des savoirs. Avant de présenter en détail une étude pilote à laquelle nous avons participé, attardons-nous quelques instants sur la genèse et les sens que revêt la recherche participative.

Genèse de la recherche participative

Le concept de recherche participative trouve ses racines, comme le pédagogue brésilien Freire (1974), dans de multiples courants anglo-saxons et latino-américains. Dans les années 70, les pays latino-américains, particulièrement la Colombie, voient dans ce type de recherche une alternative philosophique des sciences sociales pour la transformation et l'indépendance des savoirs (Fals Borda & Rahman, 1991). Les racines de ce mouvement se trouvent dans la sociologie de la libération et les approches néo-marxistes du développement. Il se caractérise comme une démarche participative destinée à conduire un changement social à partir de l'éducation et de l'appropriation des connaissances coproduites (Brydon-Miller et al., 2003 ; Freire, 1982 ; Greenwood & Levin, 2007). L'usage de la démarche participante s'inscrit dans un affranchissement du contrôle extérieur des connaissances ou dans une « décolonisation des savoirs » par la prise en main des communautés en co-construction avec la recherche (Smith, 1999), ce qui reprend l'enjeu de co-construction de savoirs présent dans le concept d'*articulation*.

Pour Freire (1974), les savoirs existant chez les citoyens doivent servir de base à leur éducation, la mise en relation des connaissances scientifiques et des connaissances pratiques pouvant dès lors se combiner. Notons que cette relation entre les recherches sur les modes éducatifs et la science participative était déjà présente chez le philosophe pragmatique Dewey (1938) qui, à la fin des années 30, s'intéresse à la pédagogie et à l'éducation en tentant de lier

la science à l'écoute de la pratique (Le Crosnier, Neubauer, & Storup, 2013). C'est par exemple une compétence que l'on peut trouver dans la pédagogie de l'*articulation*.

La recherche participative amène à des éclaircissements et des distinctions terminologiques.

7.4.1 Co-chercheurs et « tiers secteur scientifique »

La notion de co-chercheurs apparaît quand il est question de sciences participatives dont le ressort est la co-production de savoirs (Le Crosnier, Neubauer & Storup, 2013). Les sujets-participants sont considérés comme des co-chercheurs (notion que ces auteurs ne définissent pas explicitement) et pas seulement comme des partenaires d'un processus de création de savoirs pour l'action. Les auteurs parlent de « tiers secteur scientifique », expression qui désigne une grande diversité de structures et de pratiques qui ont en commun de regrouper individus et associations pour construire collectivement des connaissances qui leur sont nécessaires pour atteindre leurs objectifs citoyens. Selon eux, le tiers secteur construit des savoirs alternatifs, au sens où ils sortent des cadres thématiques, paradigmatiques et méthodologiques qui dominent les institutions de recherche publiques et privées. C'est ainsi que des associations de malades du sida ont critiqué le concept d'essai thérapeutique lourd randomisé et, apportant une connaissance globale de leur maladie (par l'échange entre malades au sein des associations), ont confronté les médecins à l'investissement fort des malades et de leurs accompagnants dans la recherche de solutions immédiates. Aussi, avec le tiers scientifique, la division du travail entre experts et « profanes » usagers des savoirs ainsi que le rapport de délégation cèdent la place à un rapport de dialogue et de coproduction des connaissances et des innovations. On retrouve ici la notion d'horizontalité présente dans le concept d'*articulation*.

Dans cette mouvance, les boutiques des sciences (*science shops*), mouvement né dans les années 70 aux Pays-Bas, sont un modèle de la disposition des connaissances et des méthodologies scientifiques au service des besoins du tiers-secteur. « Une boutique de sciences fournit un support de recherche indépendant et participatif qui répond aux préoccupations de la société civile » (Gnaiger & Martin, 2001 ; Savoia et al., 2017). Ce sont des organisations qui offrent à des groupes citoyens un accès peu onéreux aux connaissances et recherches scientifiques et technologiques afin qu'elles puissent améliorer leurs conditions sociales et environnementales. Leurs critères sont les suivants : les clients sont sans but lucratif, et sans les ressources financières qui leur permettraient de commanditer la recherche auprès d'autres partenaires. Les résultats de la recherche doivent être publiés pour la participation au bien commun. Les clients doivent être capables d'utiliser les résultats pour accomplir leur mission.

Les boutiques des sciences ont essaimé à partir des années 90 en France (avec l'association ADRECA⁶⁹ à Grenoble et à Lyon par exemple), au Danemark, en Angleterre, en Allemagne, en Autriche, en Roumanie, en Afrique du Sud, en Malaisie, au Canada et en Israël. Elles se sont dotées du réseau international *Living knowledge*.

Sous une autre forme, plus moderne, au laboratoire Bonheurs une plateforme de recherche participative a été créée, une place étant faite à cette approche qui vise à construire collectivement des savoirs (définis page 166). Dans la perspective d'une éducation citoyenne, une professeure de français, Anne Dizerbo, qui est également chercheuse en sciences de l'éducation et de la formation, a voulu former des élèves de seconde d'un lycée breton à l'apprentissage du débat, par le développement de compétences en matière d'écoute, de dialogue et d'argumentation. Sur la base de la question : « L'école est-elle un lieu de sélection sociale ? », professeurs, conseillers principaux d'éducation, enseignants-chercheurs dont nous-mêmes, professionnels de l'éducation, formateur et élèves ont interagi sur la question.

7.4.2 Recherche-action

La recherche-action, qui a connu un fort développement dans les années 70, est également une autre forme de recherche participative, dans laquelle le chercheur « est considéré comme un intellectuel qui milite en faveur des intérêts du mouvement populaire. Dans ce contexte, la recherche-action constitue un important espace de participation sociale et une méthode d'action politique » (Anadón & Savoie-Zajc, 2007). Selon Hernandez (2002), c'est une « recherche impliquée, refusant le pari positiviste de l'observation neutre et externe des phénomènes ».

La recherche-action s'inspire de la dynamique des groupes de Lewin (1947 ; 1951). Pour celui-ci, c'est une « expérimentation dans la vie réelle ». On lui attribue la paternité de la recherche-action, laquelle, dans les représentations françaises, a été associée à un cas célèbre de changement d'habitudes alimentaires, en période de guerre, aux États-Unis (Dubost & Lévy, 2002 ; Gnaiger & Martin, 2001). Dans la recherche-action, quelle que soit la modalité utilisée, la participation est une constante. D'ailleurs, participer en latin signifie « prendre part à ».

« La recherche-action » est un travail mené en collaboration entre un collectif (une équipe de professionnels par exemple) et un ou plusieurs chercheurs. Le collectif fait appel aux chercheur(s) pour travailler une problématique le concernant directement. Avec la recherche-

⁶⁹ Association pour le développement d'une recherche citoyenne et active, arrêtée en 2013.

action, le chercheur est dans une posture de « méta-acteur » et non au premier niveau de réalité, c'est-à-dire qu'il ne se situe pas au niveau des interactions du premier niveau qui s'instaurent entre un usager et son environnement (Brasseur, 2012). La posture de « méta-acteur » est une posture articulante (définie page 218) mobilisée dans une *approche articulante*.

Parmi les caractéristiques identifiées de la recherche-action (Anadón, 2007 ; Brydon-Miller, 1997 ; Kemmis & Mc Taggart, 2000), on note :

- l'intervention dans la vie sociale dans le but de modifier son fonctionnement, à partir d'un problème identifié entre acteurs sociaux et chercheurs ;
- l'établissement d'une relation dialectique entre la formulation de connaissances nouvelles et l'action par le changement, sur la base d'un engagement et d'une forte participation des acteurs ;
- la constitution d'un outil au service de la population ;
- une base sur la réflexivité de l'action.

Ces caractéristiques rejoignent celles de l'*approche articulante*, notamment sur l'engagement, la participation de l'ensemble des acteurs, la dynamique de réflexivité et la production de nouvelles connaissances.

Le critère de réussite en termes de connaissances et de résultats (solution au problème) ne dépend pas de la capacité des acteurs à suivre correctement les phases du cycle choisi (gestion du processus en conduite de changement par exemple), mais de l'appropriation réelle des savoirs mobilisés en vue de modifier leurs pratiques sociales, leur compréhension et leur environnement (Kemmis & Mc Taggart, 2000).

Parler de recherche-action collaborative peut apparaître redondant, mais toute participation à une recherche-action ne signifie pas nécessairement une collaboration (définie page 80), c'est-à-dire un « travailler ensemble ». La participation à un dispositif de recherche peut prendre différentes formes allant d'une présence muette lors d'une rencontre à une collaboration aux différentes étapes de la recherche, de sa conception à la diffusion de ses résultats. La production de connaissances est directement liée au processus de modification d'une situation sociale déterminée. Les caractéristiques qui se dégagent de la recherche sont :

- une motivation initiale partagée ;
- le degré et la nature de la participation des acteurs est variable si l'initiative vient ou non directement des acteurs concernés ;

- l'analyse est collective et destinée à une action collective pour le changement, selon une démarche qui conduit trois types de changement : le développement d'une position critique face à l'objet, un degré de satisfaction qui doit être mesuré et une transformation dans les rapports inter-sociétaux, voire dans les structures sociales (Cornwall & Jewkes, 1995, p. 16-17).

On retrouve ici l'intersectorialité, la complexité dynamique venant étayer une science des solutions.

Aussi, selon Lefrançois (1997), la recherche-action collaborative est une « stratégie planifiée d'investigation scientifique et d'intervention structurée autour du modèle de la concertation interdisciplinaire et intersectorielle, ainsi qu'une stratégie d'intégration des connaissances théoriques et pratiques dont le but est d'accroître le niveau de compétence des partenaires et de compréhension d'une problématique multiple et complexe en vue d'y apporter des solutions novatrices, efficaces et efficientes ». Pour Bourassa (2015), c'est un type de recherche qui a pour ambition de regrouper des personnes qui ont des intérêts communs et qui souhaitent analyser attentivement et rigoureusement une problématique qui les interpelle significativement. Leurs efforts conjugués visent à répondre à des questions importantes pour eux et à changer des aspects de leur pratique, des organisations ou des sociétés dans lesquelles ils évoluent. Elle est aussi au service du développement de connaissances nouvelles. Elle se déroule selon un processus dynamique et spirale où se succèdent des épisodes réservés à la réflexion et d'autres à l'action (Bray, dir. 2015 ; Reason & Bradburry, 2008 ; Greenwood & Levin, 2007).

Ainsi, les appellations sont variables parce qu'elles supposent certaines différences ou traits caractéristiques qui découlent, non seulement des spécificités liées aux domaines dans lesquels la recherche-action intervient, mais aussi des formes d'interaction qu'elles mobilisent et des objectifs sociaux et scientifiques qu'elles poursuivent (Gonzales-Laporte, 2014, p. 14).

7.4.3 Recherche collaborative

« La recherche collaborative est souvent utilisée pour désigner les différentes formes de partenariat impliquant la coopération entre les acteurs sociaux, intervenants et chercheurs principalement. C'est une démarche d'investigation scientifique multifinalisée, impliquant une coopération étroite entre les personnes œuvrant dans le domaine de la recherche et les gestionnaires et bénéficiaires » (Lefrançois, 1997, p. 82). Pour Lenoir (2012, p. 15), la recherche collaborative est relativement récente au Québec. Dans les écrits de Dewey (1984), elle désigne une démarche ancrée, tout comme la recherche-action (définie page 193). Elle se caractérise de

la façon suivante : du point de vue organisationnel, elle s'appuie sur un partenariat entre les acteurs engagés dans le processus de recherche pour un but commun. Elle requiert donc une association et une concertation étroites entre chercheurs et acteurs sociaux, tous devenant des partenaires vitaux. Selon Saphier (1982) (cité dans Lefrançois, 1997, p. 82), si tous les partenaires sont des acteurs à part entière, ils sont également des agents sociaux, insérés dans un réseau de rapports socio-éducatifs qui ne peuvent être négligés. Ceci impose de prendre en compte le contexte social et éducatif dans la recherche.

Ces caractéristiques sont donc bien présentes dans l'étude pilote exposée ci-après. Les parents, les professionnels et les chercheurs étaient tous engagés dans le processus de recherche et ont tous contribué à élaborer un outil méthodologique commun : le questionnaire (voir page 191).

Tous ces éléments rejoignent l'*approche articulante* : le réseau de relations dans lesquels sont impliqués tous les acteurs, co-chercheurs a une influence sur la co-production de l'outil de recherche au service de la production de connaissances.

7.4.4 Recherche-intervention

Selon Roche (2014), la recherche-intervention se signale par une interaction avec les acteurs du terrain dans le but de transformer l'objet de recherche pour mieux le définir. « La recherche-intervention (...) est avant tout une recherche sur l'action, menée dans l'action, et a, de manière indirecte, l'action pour perspective » (Dubost, 1987). « Une des caractéristiques majeures de la recherche-intervention est sa contribution à une double perspective : épistémique et « transformative » (Schwartz, 1997). L'enjeu est de produire de la « connaissance autour de ce qui fait crise dans le champ professionnel ou connaît une mutation dans les pratiques, mais on attend d'elle, dans le même temps, une transformation indirecte de ces pratiques. Ceci rejoint l'enjeu de travailler sur les objets transfrontaliers (définis page 161) ou encore d'incompréhension pour articuler les champs. La notion d'activité est éclairante ici. Comme le décrivent Samurçay et Rabardel (2004), à partir d'un cadre-outil d'analyse des compétences développé (« People at work »), il existe dans toute activité humaine deux forces : une activité productive et une activité constructive. La première relève de la transformation du réel par le professionnel, la seconde relève de la transformation du professionnel par lui-même, laquelle procède du développement de la personne dans le temps. Dans ce sens, Vinatier (2017) a repris à son compte cette double dimension de l'activité comme un des fondements de la dynamique de ce type de dispositif de recherche.

La recherche-intervention a donc une intention d'utilité en produisant « des méthodes, des connaissances, en identifiant des sources qui donnent matière à des changements par une transformation des systèmes d'analyse et des phénomènes de reproblématisation » (Martinand, 2000). On retrouve ici l'utilité sociale à mobiliser dans une *approche articulante*.

Cette méthodologie présuppose qu'observateur et observé sont des termes inséparables, qui tirent leur réalité de leur interaction (Khon & Negre, 1991 ; Savall & Zadet, 2004).

Utilité sociale et accompagnement au changement

Jusqu'ici, nous n'avons pas conçu de recherche-intervention mais nous nous sommes située dans une dynamique d'utilité sociale et d'accompagnement au changement, sans doute bénéfique à l'*articulation* entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap et qui manque aujourd'hui encore dans bon nombre d'institutions, notamment hospitalières. Une évolution de nos dispositifs de recherche pourrait être envisagée dans cette perspective (voir page 196).

Au niveau de la littérature, l'utilité sociale est traitée dans des articles, notamment relatifs aux recherches-action, mais peu d'éléments d'analyse précis, chiffrés sur les effets, sont mentionnés. On en reste souvent au stade de la discussion avec exclusivement des effets positifs. On trouve par exemple dans l'article de Boutainquoi (2012) deux effets : une dynamique d'interconnaissance, dans ce type de recherche, pour analyser les processus en jeu et une co-production de connaissances pour alimenter un travail théorique, par exemple l'évolution des savoirs et des pratiques, et qui vise l'explication, l'élucidation de réalités, sinon la transformation de celles-ci. Aucun élément objectivé n'est visible. Les articles lus donnent l'impression parfois que ce sont les chercheurs qui adoptent ce type de dispositifs et qui énoncent les effets positifs de sa mise en œuvre pour justifier la démarche, mais on peut s'interroger sur les effets pratiques pour les publics avec lesquels on collabore à court, moyen et long terme. En s'attachant à cela, il s'agirait de travailler sur l'éventuel écart de perception entre les chercheurs et les publics. La notion d'utilité sociale (Perrin & Benzerafa, 2016) est au croisement de multiples enjeux et interroge sur les frontières entre public-privé et social (Trouvé & Jolivet, 2009). En effet, elle nous questionne sur les modèles de régulation sur le territoire qui sont parfois basés sur des logiques de marché, mais également sur des logiques sociales. Comme le décrit Dubreuil (2011), le discours des pouvoirs publics en 15-20 ans a progressivement muté de « l'utilité sociale » énoncée dans l'article 5 de la loi du 2 janvier 2002 (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002) vers une

exigence d'efficacité identifiable de l'action et, plus étroitement, de l'acte professionnel, efficacité en soi justifiée mais peu à peu recouverte par la notion d'efficience qui ne consiste pas seulement à mesurer les effets mais à les mesurer au regard des moyens. Cette évolution traverse aussi la recherche et nécessite une vigilance sur les effets indésirables et pervers des dispositifs choisis.

Poser nécessairement la question de l'utilité sociale, c'est aussi se demander si la recherche doit uniquement viser le changement social. Il n'y a pas de posture dogmatique à adopter et l'on pourrait répondre par une tentative d'équilibre dans l'activité de chercheur et dans la production des savoirs, dans une *approche articulante*.

7.4.5 Recherche communautaire

Selon Préau (2017), la recherche communautaire s'appuie sur des communautés déjà constituées ; il s'agit de groupes préexistants auprès desquels et sur la base desquels se construit la recherche. « Le terme de recherche communautaire renvoie à la volonté d'acteurs concernés qui se mobilisent et défendent des intérêts communs qui sont mal pris en charge par la société dans son ensemble. Ces acteurs agissent pour faire ensemble (Demange, Henri, & Préau, 2012). Elle réside dans l'idée de ne pas seulement faire « pour » les personnes, mais bien de faire « pour, par et avec la communauté concernée ». Il s'agit d'une recherche guidée par les besoins et visant là encore la transformation sociale. La recherche communautaire contribue à la promotion de l'autonomie et a tendance à pratiquer la culture de l'interdisciplinarité (Gross, Andrade, & Gagnayre, 2017). Outre-Atlantique, la recherche communautaire est dénommée *community based participatory research*, définie comme une approche qui implique équitablement, par exemple, des membres de la communauté des représentants d'organisation et des chercheurs dans tous les aspects du processus de recherche (Israël et al., 1998, p. 17). La recherche n'est pas nécessairement interventionnelle. Elle implique la communication de résultats de recherche à l'ensemble des partenaires. C'est donc le résultat logique d'un processus à travers lequel on « donne le pouvoir aux communautés à travers la mobilisation et l'utilisation de leur propre expérience » (Blangy et al., 2011).

Le VIH, notamment, présente un enjeu important en matière de recherche en prévention, mais aussi la prise en charge du VIH nécessite une implication des communautés (Demange, Henri, & Préau, 2012). D'ailleurs, les agences canadiennes de santé publique recourent à la mobilisation d'acteurs communautaires pour mettre en œuvre leurs programmes au plan local (Lapperrière, 2009). On la retrouve aussi sur des sujets de démocratie sanitaire en oncologie

(Bauquier, Pannard, & Préau, 2017). Dans ce même ordre d'idée, on peut citer la recherche de Pougheon (2017) sur les programmes d'amélioration de la qualité, avec implication des patients et des parents dans les Équipes Qualité Locales formées par les équipes de soin et qui apportent leur propre expertise pour améliorer le processus de soins de la mucoviscidose.

7.4.6 Collaboration à une étude pilote internationale « Devenir parent » par la co-construction de savoirs parents-professionnels

Le caractère pilote de l'étude à laquelle nous avons participé visait à permettre de définir des axes de recherches futures à la lumière des expériences et des préoccupations à la fois des professionnels en périnatalité et des parents. L'enquête pilote nous amène, à ce stade, à une réflexion sur les caractéristiques collaboratives d'intervention d'un tel dispositif et sur les enjeux d'utilité sociale. La distinction terminologique de ce que recouvre la recherche participative que nous venons de voir nous amène donc à clarifier à présent l'étude pilote.

La dimension collaborative de la recherche consistait, à la suite de groupes de discussion de professionnels et de parents, à élaborer un questionnaire, avec des professionnels et des parents co-chercheurs, destiné à identifier les discours sur les pratiques entourant la naissance, le devenir parent et l'exercice de la parentalité. L'idée était que la reconnaissance de la diversité de l'expérience des parents (conception, grossesse, accouchement, naissance, post-natal) par les professionnels de la santé en périnatalité a un effet sur le « devenir parent » et l'exercice de la parentalité. Dans une dynamique de co-construction, il s'agissait également d'analyser les savoirs développés entre professionnels et parents et entre parents eux-mêmes. Il n'y avait pas de demandes des parents ni des professionnels français. Par contre, au Canada, il y avait une sollicitation de professionnels hospitaliers.

Ainsi, quatre phases constituaient cette recherche :

- Phase 1 : thématiques identifiées à partir de la littérature (parcours de vie, choix des parents, corps...)
- Phase 2 : thèmes émergeant des groupes de discussion (place de l'autre parent, rôle, vécu, transfert des connaissances des professionnels aux parents, sexualité, douleur...)
- Phase 3 : élaboration du questionnaire sur les thèmes (désir d'enfant, conception, parentalité, allaitement/biberon, accouchement, grossesse)
- Phase 4 : restitution de l'analyse finale.

En fonction des pays et pour l'élaboration du questionnaire, les formulations n'étant pas les mêmes, un travail d'adaptation de celles-ci a dû être mené (par exemple, la formulation canadienne était : « pour vous, être parent, c'est être pourvoyeur... »).

Au niveau de l'échantillon, le nombre de personnes recrutées pour l'étude dans les trois pays s'est élevé à 96. Ce groupe comprenait :

- les professionnels de la santé périnatale (médecins, infirmières, obstétriciens, sages-femmes), de l'éducation (puéricultrices, *doulas* au Brésil, assistantes natales) et de l'intervention sociale (travailleuses sociales, etc). Les professionnels de la santé ont été recrutés dans des hôpitaux, une maison des naissances, un service de protection infantile.
- Les parents ont été rencontrés dans des centres communautaires et dans des associations de parents. Dans chaque pays, deux groupes de discussion se sont tenus avec des professionnels de la santé et deux groupes de discussion avec des parents. Les échanges ont été enregistrés et retranscrits intégralement.

Au-delà des restitutions pour les parents, plus spécifiquement pour les professionnels de soins de l'Hôpital de Montfort et des institutions françaises, canadiennes et brésiliennes, une restitution (Bergier, 2001) était prévue sur l'analyse des résultats et des thèmes de discussion des groupes pour que ceux-ci se les approprient et qu'un travail soit mené à ce sujet par les professionnels avec des parents, de sorte que ce travail soit le plus en phase possible avec les préoccupations des parents. En cela, cette étude présentait une dimension d'utilité sociale discutée page 221. Plus largement, cette réflexion vient réaffirmer l'importance de créer des espaces de réflexivité pour les professionnels, mais aussi pour les parents, en vue de traiter la complexité des réalités, des ambivalences des parents et des professionnels, complexité bénéfique à l'*articulation* entre acteurs et pratiques. Même si nous avons déjà procédé à une restitution, auprès de professionnels, de nos recherches, cette fois-ci le processus de restitution était beaucoup plus engagé. Dès la seconde phase de l'étude pilote, le retour aux participants a donné lieu à une restitution participative, laquelle comportait deux axes : d'une part, la communication des expériences respectives en lien avec la préparation à la naissance et l'intervention en périnatalité et, d'autre part, un partage des connaissances. Cette rencontre intermédiaire est venue enrichir l'interprétation collaborative des réponses au questionnaire et sa finalisation. Une rencontre finale avec chaque groupe devait permettre un retour-échange sur les premiers résultats dégagés.

Pour les équipes de recherche, ces restitutions sont l'occasion de discuter les résultats en vue de les orienter vers de nouvelles pistes qui faciliteront l'élaboration d'un programme de recherche.

Cette enquête présentait deux points communs avec celle portant sur les dimensions éducatives et formatives dans les parcours d'annonces diagnostiques. Elle s'intéressait aux pratiques par le recueil des points de vue des professionnels et des parents et s'attachait en grande partie à la période anténatale. D'autres dimensions présentes dans d'autres recherches figuraient également dans cette enquête.

Tout d'abord, la dimension interdisciplinaire (santé-éducation-intervention sociale) était bien visible et servait l'*articulation* des secteurs.

Cette recherche a eu aussi pour trait commun un terrain d'enquête comportant une dimension alternative, du point de vue idéologique, quant aux profils des personnes recrutées dans les maisons de naissance et les associations de parents, comme c'est le cas dans la recherche sur l'instruction à domicile (voir page 262). Aussi, l'*articulation* ou la non-*articulation* entre rapports à l'institution hospitalière, aux institutions alternatives et également au domicile étaient au travail.

Elle s'est inscrite dans une perspective croisée transnationale (Canada-France-Brésil). La comparaison des réalités dans les trois contextes nationaux permettait de dégager, avec les logiques et les contraintes similaires qui les traversaient, les enjeux locaux particuliers.

Sur le plan méthodologique, cette recherche présentait des communalités avec d'autres recherches :

- elle utilisait une méthodologie mixte : données qualitatives et quantitatives (Colinet, Bonnet, & Di Rocco, 2019) ;
- elle s'inscrivait dans une approche longitudinale (dispositif sur 18 mois).

Ce projet et ses visées participaient indirectement d'une meilleure compréhension des interrelations entre le bien-être physique et le bien-être mental, notion qui est travaillée dans d'autres recherches (sur les rythmes scolaires, sur l'instruction à domicile et les parcours de soins, sur le bien-être à l'école et les émotions, sur la qualité de l'école et le bien-être ; volume 2, articles n°10, 15, 22).

Cette recherche s'est interrompue pour des raisons de politique de laboratoire, mais la structuration du dispositif et la conduite de groupes de recherche nous ont permis d'enrichir notre expérience de recherche qui pourra être remobilisée à l'avenir.

Pour conclure sur la recherche participative, comme l'indiquent Le Crosnier, Neubauer et Storup (2013), disons qu'elle souligne une contradiction entre ce mode de fonctionnement de la recherche, les paradigmes dominants, les intérêts et les besoins des populations et des chercheurs eux-mêmes. Cela dépend de l'intention des chercheurs. Il s'agit de ne pas tomber dans l'excès de projets qui utilisent les citoyens intéressés comme main-d'œuvre pour obtenir des données, sans les associer aux hypothèses, concepts et méthodes qui président aux travaux, ni aux résultats, ni aux publications. On parle parfois de « recherche hélicoptère » pour désigner cela. Avec l'avidité pour les « big data », cette tendance utilitariste peut s'accroître, notamment avec le risque d'utiliser des « traces » émanant de citoyens et de leurs appareils connectés, sans les associer aux travaux scientifiques qui en découlent.

Comme le soulignent Le Crosnier, Neubauer et Storup (2013), la recherche participative étend l'activité de réflexion scientifique dans toutes les populations, tout en permettant de réfléchir autrement aux paradigmes dominants de la recherche, de proposer d'autres terrains et d'autres objectifs pour construire l'université et la lier directement aux intérêts globaux des sociétés.

7.4.7 Transformation et *articulation* des champs d'intervention et des recherches par la recherche

À ce stade, nous voilà propulsée vers une autre interrogation. Dans une perspective d'*articulation*, on peut se demander en effet quelle est la place des transformations des pratiques, des organisations (Taylor Cox, 1994), des systèmes (voir page 24), suite à des enquêtes. Les transformations peuvent concerner les règles de coordination, la culture, les relations ou encore les pratiques.

Ainsi, lorsque l'on conduit une recherche bibliographique sur la transformation et les effets de la recherche sur les pratiques, on trouve de nombreuses références à l'enquête collaborative (développée page 195) (Morissette, Pagoni, & Pépin, 2017), aux recherches-actions (Coenen, 2001) et à l'activité d'enseignement (Lussi Borer & Muller, 2016). On trouve aussi des articles sur le thème du financement sur projets et les effets sur la recherche (Barrier, 2011). La littérature nord-américaine, notamment, a consacré un certain nombre de travaux portant sur la dynamique de production de connaissances en sciences sociales dans le contexte des pressions

budgétaires visant à accentuer l'orientation instrumentale de la recherche (Jouvenet, 2007) . Ce thème n'est pas nouveau car Gibbons et al. (1994), par exemple, expliquait déjà, il y aura bientôt trente ans, qu'un mode de production des connaissances s'était mis en place dans un contexte d'application et de résolution de problèmes, se distinguant du mode traditionnel produit dans un contexte académique, avec un objectif d'avancement des connaissances. En outre, Albert (1999) a travaillé sur le contexte de changement qui se traduit par des effets sur les pratiques de recherche. Dans ce cadre, il mentionne l'assignation d'un objectif de résolution de problèmes à l'activité scientifique, la participation d'acteurs non-universitaires, la multiplication des équipes, l'intensification de la transdisciplinarité (définie page 13), la désinstitutionnalisation des modes de transmission des résultats.

Plus globalement, il existerait deux catégories de recherches sur les pratiques : celles qui veulent expliquer et transformer les pratiques et celles qui veulent les comprendre, comprendre le changement que ces pratiques opèrent. Il existe un continuum entre les deux, si l'on opte pour l'idée que « la recherche nourrit les pratiques plus qu'elles ne les transforment » (Vial, 2000, p. 133 ; 134).

Après avoir fait le tour de notre posture épistémologique, abordons notre positionnement méthodologique qui en découle.

7.5 Méthodologie dans une *approche articulante* : un meilleur accès aux populations d'enquête

L'*approche articulante* nécessite une méthodologie mise en œuvre qui vise un meilleur accès aux expériences, aux vécus en vue de travailler finement sur les inter-expériences et les inter-vécus pour en comprendre la complexité.

Pour ce faire, depuis notre thèse, diverses méthodes sur les lieux de notre enquête de terrain (hôpital, associations, établissements scolaires, école à l'hôpital) ont été mises en œuvre : entretiens individuels menés à deux reprises, collectifs, rédaction d'un mini-journal, observations et analyse des données. Ces méthodes développées ont été transposées à la majorité de nos objets de recherche, d'où l'acquisition d'une certaine constance, en recourant à des outils de même nature. Plus récemment, nous avons élaboré des questionnaires comme compléments d'enquêtes qualitatives.

7.5.1 Les entretiens

Les entretiens semi-directifs, conduits dans nos recherches à partir de grilles thématiques, ont pour point commun de discerner les logiques d'action et les conceptions des sujets (définis page 175) quant à leurs pratiques. Le type semi-directif s'avère particulièrement adapté au recueil de données relatives à l'expression du ressenti, à l'évocation des expériences passées et des interprétations personnelles de situations vécues (volume 2, article n° 3). Le langage constitue une source d'accès à la pensée des acteur-trice-s et la représentation, en tant que forme de savoir, apparaît « comme une “modélisation” de l'objet directement lisible dans, ou inférée de, divers supports linguistiques, comportementaux ou matériels. Toute étude de représentation passera par une analyse des caractéristiques liées au fait qu'elle est une forme de connaissance » (Jodelet, 1999, p. 61).

Notons que les guides d'entretien sont préalablement travaillés en profondeur et, après une première phase de « test », la décantation et la distance qu'elle génère pour la suite des entretiens nous rend bien plus disponible pour une écoute attentive des sujets et pour les interactions. Cette phase est l'occasion d'affiner les questions principales et les éventuelles questions de relance, par exemple : « comment en êtes-vous venu à utiliser les TICE avec les élèves ? » question principale ; « comment expliquez-vous cela ? Dans quel cadre ? À quels moments ? » questions de relance.

Lors de la conduite des entretiens, nous mettons en œuvre le principe de saturation. La prise de conscience que la collecte des données ne permet pas d'en venir à de nouvelles informations comporte bien sûr une dimension subjective, mais avec l'expérience nous avons progressivement appris à nous faire confiance dans le dispositif doté de scientificité, là où, à nos débuts, nous hésitions beaucoup à stopper la phase d'entretiens.

Dans bon nombre de recherches⁷⁰, nous pratiquons également des entretiens dans une approche longitudinale, afin d'approfondir des points clés après une première analyse des entretiens à un temps T1. En outre, cette approche permet la création d'une certaine relation de confiance. La production de sens, le travail d'unification des moments du parcours des sujets nous semblent en adéquation avec une *approche articulante*. Le récit fait que le présent a une

⁷⁰ Notre thèse ; la formation des équipes de soins aux parcours d'annonces diagnostiques ; la recherche sur le devenir parent avec le Brésil et le Canada ; partie 1, chapitre 2 ; partie 3, chapitre 3 page 146 ; volume 2 et lien google drive *Éducation et formation, Comment construire des parcours d'annonces diagnostiques de maladie rare pour l'enfant à naître ?*

certaine incidence sur le passé et réciproquement : lorsque les sujets racontent leurs expériences, leur itinéraire, leur « carrière » (Becker, 1985 [1963]), le passé intervient sur le présent et le transforme quelque peu, les personnes reconstruisent leur parcours à partir de leur situation présente, notamment pour conférer continuité et sens à leur trajectoire. Les acteurs se révèlent eux-mêmes, se découvrent en quelque sorte par la narration même de ce qu'ils ont vécu et connu, qu'ils s'approprient. C'est le cas ici aussi pour nous, dans le cadre de la rédaction de ce mémoire d'HDR. C'est la première fois que nous nous livrons à une telle expérience, celle-là même qui permet d'introduire de la cohérence dans ce que nous demandons aux personnes lors de nos démarches de recherche. Le sujet explicite une expérience, un vécu, le récit est le produit du regard en arrière que les sujets portent sur leur vie et qu'ils décident de mettre en mots. Il s'agit d'une « mise en récit » (Merri & Numa-Bocage, 2019). Du fait même de cette vision rétrospective, du fait aussi de la traduction en mots des souvenirs, le récit est une (re)construction. Plus les sujets comprennent ce qui a fait qu'ils sont ce qu'ils sont, plus ils saisissent les processus profonds et complexes qui les ont formés au sens large du terme, plus ils sont alors en mesure de se mettre à distance, et plus ils seront capables de décider et d'infléchir leur parcours à venir. En ce sens, le récit participe d'une *approche articulante*.

7.5.2 Mini-journal

À titre expérimental, dans notre thèse, nous avons fait le choix de mettre en place un outil, le « mini-journal » complémentaire du recueil de données fondées sur l'oral. C'est à travers cet élément de créativité que nous avons appréhendé notre travail et que nous nous sommes emparée de notre posture d'apprentie-chercheuse. Lors des entretiens individuels et collectifs, la réflexion engagée était ponctuelle, alors qu'avec le mini-journal⁷¹ les sujets étaient invités à une réflexion dans la durée. L'écrit permet de différer, par l'intermédiaire d'un support encore insuffisamment mis en place dans nos travaux, le regard direct du chercheur sur le sujet au moment de l'explicitation de son vécu. L'écriture d'un mini-journal oblige également à un travail d'analyse et de synthèse (Lainé, 1998, p. 156). En effet, contrairement à l'énonciation écrite, l'énonciation orale s'autorise davantage de libertés : digressions, points de vue partiels et épars, passages d'une idée à une autre, lesquels dénotent une prédominance de la spontanéité. Elle n'exige pas de revenir systématiquement sur ce qui a été énoncé pour le mettre en forme et, par conséquent, elle se prive de la réflexion que ce retour permet. Pour les sujets rencontrés,

⁷¹ Cet intitulé que nous avons retenu se voulait assez familier et porteur d'une vision non chronophage pour les sujets.

écrire son récit, son évolution, noter des événements et tout particulièrement les moments douloureux, lourds à porter, c'est les extirper et les déposer sur le papier. Grâce à la succession d'événements fragiles, éphémères, transitoires qui constituent le parcours et la trace durable qu'en donne l'écriture, il y a un gain de consistance et d'épaisseur qui bénéficie aux sujets et à la production du sens. Le récit de vie procède de ce travail d'intégration, dans le présent et l'avenir, de ce qui a constitué le sujet jusque-là ; il fait apparaître les ruptures qui ont été opérées, les actes qui ont été posés et contribue à l'*articulation* des temps dans son parcours de vie.

7.5.3 Observations

De même, lors de notre thèse, mais aussi lors d'enquêtes sur les parcours de soins-études (volume 2, articles n° 4 et 6), nous avons mis en place des observations.

Par cette mise en place, nous n'avons pas voulu recourir à une grille pour éviter de nous enfermer dans un cadre trop rigide, certains aspects de la situation pouvant se révéler peu significatifs quand d'autres, non prévus dans cette grille, pouvaient s'imposer. Pour conserver un cadre naturel, nous n'enregistrons pas oralement ni visuellement les activités. En revanche, nous tenions un carnet de notes.

Dans le cadre d'une phase préparatoire aux projets sur les parcours d'annonces et les dimensions éducatives et formatives, nous avons assisté, pour un projet, à cinq journées consacrées à des consultations en neurologie pédiatrique. Ces observations, durant la phase exploratoire, ont contribué à notre acculturation (définie page 161) avec l'institution, le public, les spécificités des déficiences traitées.

Pour un autre projet, les professionnels se sont opposés à notre présence dans les réunions d'équipes qui auraient pourtant été extrêmement instructives sur les dynamiques de prises de décisions dans les parcours d'annonces, et où nous aurions pu analyser finement les interactions entre professionnels. L'argument avancé quant au refus était celui du nombre déjà très important de personnes dans le service et l'absence de place dans les locaux. Les médecins étant familiers de la méthode d'observation, l'impossibilité de nous rendre compte de leurs échanges a constitué une limite au projet, alors que nous avons proposé des observations ponctuelles pour ne pas les effrayer avec un dispositif plus lourd, mais aussi plus riche, constitué d'observations de type ethnographique. Comme l'indique Broqua (2009, cité dans Fillieule & Mathieu, 2009), « l'observation ethnographique peut être définie comme pratique d'observation reposant sur l'immersion de longue durée au sein d'un milieu d'interconnaissance » (p. 379).

En fonction des contextes, lors des observations nous étions participante ou uniquement observatrice. En effet, en contexte associatif, nous étions participante, alors qu'en consultation ou dans les classes des centres scolaires hospitaliers, nous étions uniquement dans une posture d'observatrice, sachant que nous ne pouvions pas intervenir sur les échanges relatifs au diagnostic ni sur le cours dispensé par l'enseignement dans l'autre contexte.

Dans le cadre de notre thèse, les observations étaient guidées par la question de l'implication associative ou encore, dans le cadre du parcours de soins-études, par les prises de responsabilités ou les usages des TICE. Toutefois, nous ne négligions pas d'autres thèmes envisagés à la suite d'un va-et-vient entre culture en sciences de l'éducation et de la formation et sociologie, culture apprise au cours d'observations et, enfin, notre propre expérience de chercheuse.



Après chaque séance d'observation, nous rédigeons un compte-rendu afin de pouvoir interpréter les données recueillies. Il s'inspirait des trois catégories de notes proposées par Schatzman et Strauss (1973) :

- Les notes d'observation proprement dites, restituant :
 - la description de l'organisation sociale, ici le groupe associatif ou le centre scolaire hospitalier avec la date, l'heure, la durée de la séance, les circonstances, les éléments particuliers (par exemple : le nombre de personnes plus limité que d'habitude) ;
 - les événements plus généraux pouvant entraîner certaines conséquences (par exemple : le problème de transport) ;

- les dispositifs matériels comportant la localisation des lieux ;
 - les éléments qui nous paraissaient nouveaux, ce que nous nous attendions à voir, notre perception de la séance. Étaient notés aussi les interactions sociales, le point de vue des acteurs avec les propos qu'ils avaient tenus dans les diverses situations, selon qu'ils s'adressaient à telle ou telle personne, relativement au thème discuté.
- Les notes également de méthode, dans lesquelles on commentait les problèmes rencontrés d'approche, de relation et de saisie.
 - Les notes théoriques traitant des concepts que la séance nous semblait illustrer et toute forme de généralisation nous venant à l'esprit pendant l'observation.

C'est lors de notre Doctorat que nous avons pu mettre en place des observations (Peretz, 2004) sur une durée suffisamment longue et régulière : un an en participant à des groupes de différentes associations. Ce constat nous amène à prendre conscience que les 3 ans de la thèse ont été particulièrement propices aux observations, période suffisamment longue pour que les données recueillies soient assez complètes au regard de la vie des groupes observés.

Les études longitudinales sont de plus en plus soutenues, non pas par des appels d'offre, mais par des financements issus de partenariats.

L'observation contribue notamment à l'interconnaissance des champs constitutive de l'*articulation*. Cependant, les exigences de la recherche actuelle en termes d'appels d'offres, d'exigences de publications me paraissent assez peu propices à ces dispositifs qui s'inscrivent dans une durée longue, limitant une *approche articulante*.

Dans ce sens, voici un extrait d'un calendrier prévisionnel de l'enquête de terrain favorisant une identification des phases et des échéances mais dont la rationalisation forte dans la gestion de projets de recherche limite la prise en considération des temps d'acculturation et propice à l'*approche articulante*.

		01/ 2015	02/ 2015	03/ 2015	04/ 2015	05/ 2015	06/ 2015	07/ 2015	08/ 2015	09/ 2015	10/ 2015	11/ 2015	12/ 2015
Enquête de terrain	Phase terminale entretiens semi-directifs médecins												
	Entretiens semi-directifs patients												
	Transcription des entretiens												
	Traitement des données												
	Analyse des données												
	Publication, communication, valorisation												
Rédaction de l'article issu des résultats de l'enquête auprès des médecins (version française)													
Rédaction de l'article issu des résultats de l'enquête auprès des médecins (version anglaise)													
Rédaction de l'article issu des résultats de l'enquête auprès des patients (version française)													
Rédaction de l'article issu des résultats de l'enquête auprès des patients (version anglaise)													
Communications des résultats lors de colloques													
Rédaction rapport bilan	Rapport de recherche												
	Rapport financier												

Source : Colinet, S. et Avenel, C. Rapport scientifique final Sciences humaines et sociales et maladie rare, p. 21.

Repositionner les observations de type ethnographique (voir définition page 206) dans les dispositifs, pas uniquement comme compléments d'entretiens ni avec un statut exploratoire pour s'acculturer à un milieu, mais pour en faire un usage de méthode à part entière, nous semble essentiel. L'acculturation devenant alors un préalable à l'interconnaissance dans une *approche articulante*. Il s'agit alors de saisir de l'intérieur et dans le temps l'objet étudié, les aspects occultes, comme l'a fait Goffman (2002 [1968]) pour les institutions asilaires en son temps, en observant durant deux ans le fonctionnement de l'hôpital psychiatrique Saint-Elizabeth à Washington. Cela suppose de rappeler l'importance du temps dans les dispositifs

de recherche et de porter à la connaissance des financeurs et interlocuteurs des méthodes moins connues que les entretiens et les questionnaires, tout en expliquant l'intérêt d'une *approche articulante* qui s'inscrit dans une certaine temporalité.

7.5.4 L'analyse des données

Sur le plan de l'analyse des données, une majorité de nos recherches qualitatives⁷² utilisent trois types d'analyse : une analyse du contenu thématique, une analyse de discours et une analyse interprétative. La complémentarité de ces analyses répond à l'*approche articulante* pour travailler sur les inter-expériences et les inter-vécus.

L'analyse du contenu thématique

Ce procédé a pour objectif de dégager des catégories d'analyse qui sont des classifications par thématique des propos tenus lors des entretiens. Les catégories qui émergent de l'analyse sont donc générées de façon inductive, ne présupposant aucune catégorie.

Voici un premier exemple :

Entrée dans le parcours de parent-aidant

- Le rôle de mère
- Le choc de l'accouchement
- Vivre avec la maladie rénale infantile
 - o Le quotidien : hospitalisations
 - o Les impacts sur la vie sociale et professionnelle
 - o Les conséquences sur la vie de couple
 - o La fratrie et la maladie rénale infantile

Voici un second exemple :

“Three main categories of codes are featured in the dimension of “Education offered” by a good school:

a) the school climate (i.e. quality of relationships between teachers and students and among students, the school's attention towards avoiding stress and academic pressure);

⁷² Dans notre thèse, dans notre recherche sur la formation des équipes de soins aux parcours d'annonces diagnostiques ; dans l'enquête sur les parcours de soins-études et l'usage des TICE ; sur les prises de responsabilités des élèves en soins-études ; sur la qualité de l'école et le bien-être dans une perspective européenne, volume 2 articles n° 2, 3, 4, 5 10, 22 ; voir lien google drive *Éducation, formation et santé. Comment construire un parcours d'annonces diagnostiques de maladie rare pour l'enfant à naître ?*

b) methodology, range and type of activities proposed (i.e. theory/practice-oriented activities, curricular and extra-curricular activities);

c) the school's attention towards orienting students and encouraging perspectives (i.e. activities aimed at making students aware of their resources/potentials, activities for their future career prospects)".

L'analyse du contenu donne lieu à la construction des catégories significatives des pratiques permettant d'identifier les incontournables dans le discours des sujets et les conceptions de leur pratique à partir de leur discours.

Cette première phase permet d'aboutir à une grille d'analyse en fonction de laquelle chaque verbatim est examiné. Pour parvenir à l'analyse de chaque verbatim, nous procédons à un travail préparatoire pour répertorier les entretiens menés dont voici un extrait :

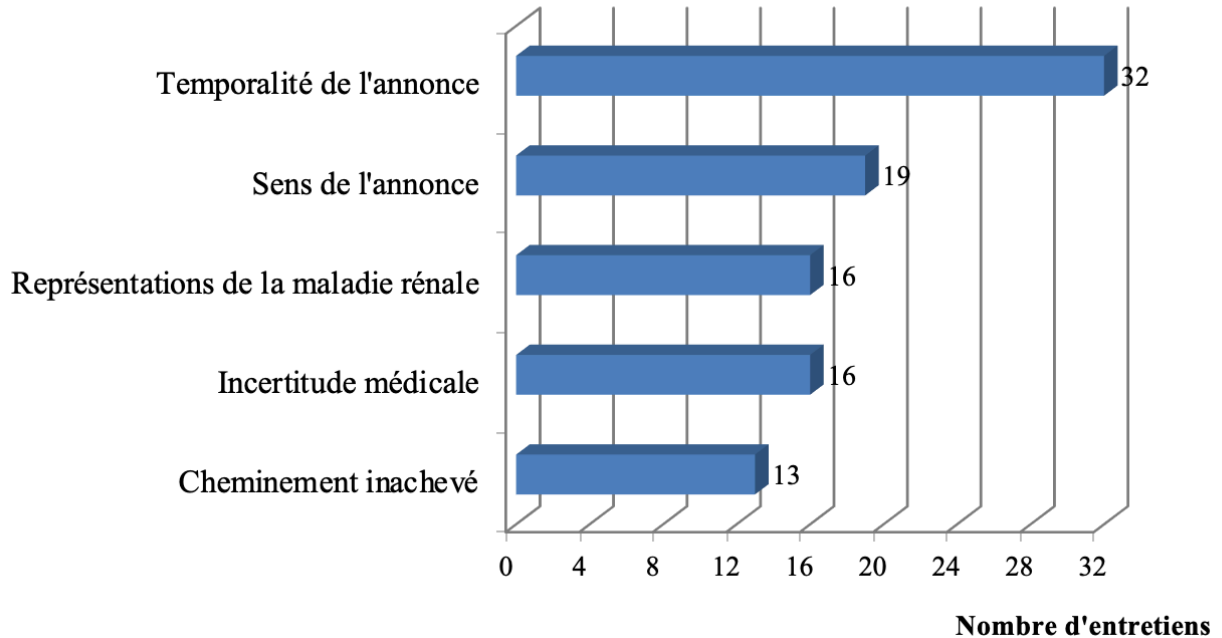
Âge	Sexe ¹	Statut ²	Nombre d'entretiens	Date entretien médecin	Code identification médecin	Région - centre hospitalier
Néphrologie pédiatrique						
50	F	Dr	1	10/10/2014	6-1-BL	Aquitaine
47	F	Dr	1	16/01/2015	8-4-ST	Bretagne
35	F	Dr	1	16/01/2015	8-1-AR	Bretagne
46	F	Dr	1	17/02/2015	10-1-CP	Champagne-Ardenne
42	M	Dr	1	15/10/2014	7-1-FN	Franche-Comté
36	F	Dr	1	13/02/2015	9-1-FL	Haute-Normandie
55	F	Dr	1	13/02/2015	9-2-FB	Haute-Normandie

Source : Colinet, S. et Avenel, C. (2018). *Éducation, formation et santé. Comment construire les parcours d'annonces de maladies rares pour l'enfant à naître ?* Presses Universitaires de la Méditerranée, p. 90.

Puis nous comparons la présence des catégories d'analyse dans l'ensemble du corpus des entretiens. Pour ce faire, nous recourons assez fréquemment pour ce premier niveau d'analyse au logiciel d'analyse de discours AtlasTi®.

Voici une illustration :

Détail de la catégorie "Spécificités de l'annonce"



Source : Colinet, S. Avenel, C. (2018). *Pratiques professionnelles et annonce diagnostique*. Presses Universitaires Blaise Pascal, p. 49.

Dans les deux recherches sur les parcours d'annonces de maladies rares, nous avons produit une seconde analyse de discours à l'aide du logiciel Tropes®.

Voici deux extraits :

Thèmes significatifs du vécu des parcours d'annonces diagnostiques chez les couples	Sous-thèmes	Champ lexical	Occurrences relevées et % par rapport au total
Spécificités des parcours d'annonces	Sens des parcours d'annonces	Choc, consultation d'annonce tardive, verdict, couperet, soudain, impuissance, solitude, compliqué, émotion, peur, perdu, angoisse, dépossession, déposséder	263 8,2%
	Temporalité des parcours d'annonces	Échographies, ponctions, moment, temps, instant, premier, deuxième, début, avis, série, étapes, phases, jours	1001 31,3%
	Incertitude médicale	Attente, attendre, évoluer, évolution, épée de Damoclès, surveillance, incertitude, espérer, interrogation	475 14,8%
	Représentations de la maladie rénale	Insurmontable, solutions, dialyse, greffe, greffé, visible, chronique, malformation	199 6,2%
Sous-total :			1938 60,6%

Thèmes significatifs des pratiques d'annonce chez les médecins	Sous-thèmes	Champ lexical	Occurrences relevées	% Dans la catégorie	% Par rapport au total
Incertitude	Lexique des « zones » dans le discours sur la pratique d'annonce	Zone	22	16 %	0,6 %
	Incertitude médicale du diagnostic : déterminant de la compétence communicationnelle de l'annonce	Incertain, incertaine, incertitude, inquiet, inquiétude, doute, suspecter, à peu près, changement,	116	84 %	3,1 %
			Sous-total : 138	/	3,7 %
Difficultés communicationnelles de l'annonce	Diffusion du message complexifiée par l'incertitude	Compliqué, difficulté, possibilité	495	59 %	13 %
	Implicite de la pratique d'annonce	Apprentissage, apprendre, seul, seule, senior, seniorisé , expérience, vieux, variabilité	190	23 %	5 %
	Impact des mots prononcés qui figent les représentations parentales	Crucial, retenir, imprimé, gravé, graver, cristalliser, cristallise, stigmatiser, stigmatise, conditionner, conditionne, effet, effroi, émotion, sidération, souffrance, souffrir, stress	157	18,6 %	4 %
			Sous-total : 842	/	22,4 %

Le logiciel Tropes® opère une analyse sémantique en « univers de références » / thèmes. Les « références », regroupements de mots par thème, représentent le contexte général du texte. Chaque « univers », qui se compose de regroupements de termes proches sur le plan sémantique, s'impose selon l'importance de sa fréquence dans le corpus.

Ce logiciel est fondé sur l'analyse cognitivo-discursive (Ghiglione et al., 1998) qui permet d'appréhender la catégorisation et l'agencement sémantique des discours (Fallery & Rodhain, 2007). Le logiciel Tropes®, qui comptabilise les champs lexicaux les plus utilisés par l'interlocuteur, nous a par exemple permis de construire une grille des thèmes significatifs des parcours d'annonces et de comptabiliser par classe de fréquences la structure des discours (voir volume 2 lien Google vers PUBP Annonce Diagnostique).

Notons que notre expérience de l'usage de logiciels nous conforte dans l'idée qu'ils ne peuvent se substituer à une analyse interprétative, qui viendrait à l'encontre d'une *approche articulante*, laquelle justifie l'implication d'un chercheur qui va apporter sa grille de lecture sur la situation et donner sens à l'analyse des données brutes. Comme Courtin et al. (2012) le soulignent, la « mise en mots » ne constitue pas la phase finale de la recherche, au cours de laquelle le chercheur se contenterait de coucher les analyses sur papier. Mais l'écriture enrichit les interprétations, en invitant à explorer de nouvelles pistes d'analyse ou à affiner les concepts mobilisés.

Par ailleurs, cette phase, il nous semblerait envisageable de l'adapter à la participation des bénéficiaires en tant que co-chercheurs (voir page 192), ce qui supposerait de les impliquer dès le début du processus de recherche pour que l'analyse fasse sens et donne davantage de vigueur à l'*approche articulante*.

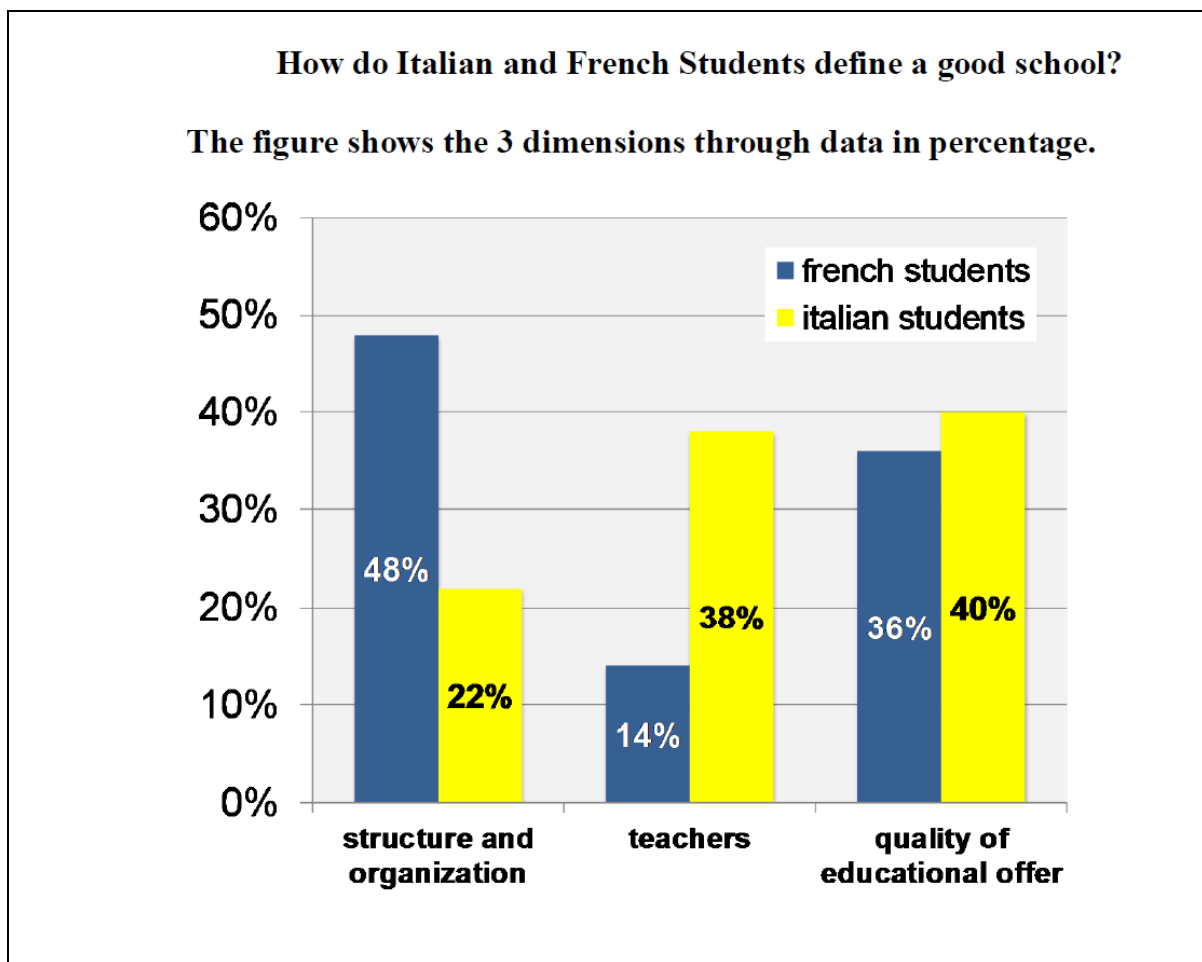
L'analyse interprétative

L'analyse des logiques des acteurs constitue dans nos travaux l'analyse interprétative. Elle permet d'obtenir une meilleure prise en compte des contextes d'action (Passeron & Revel, 2005) susceptibles d'éclairer les pratiques éducatives, professionnelles ou encore sociales en œuvre et saisir la façon dont elles s'articulent ou quels sont les freins à l'*articulation*.

À titre illustratif, voici un extrait :

“Results of our analysis and interpretations revealed that the representation of “a good school” as seen by pupils is composed of a great number of codes and categories that seem to cluster

around three families (Fig. 1): the “quality of teachers” (38% in Italy which was more than half in more in France at 14%), the “educational offer” of the school (40% in Italy, slightly less in France at 36 %) in terms of aims and climate, the quality of the school as a “structure and organization” (22% in Italy, 49 % in France)”.



Source : Colinet, S. et Grion, V. (2013). School quality, French and Italian pupils' perspectives. *British Journal of Social Sciences*, 1(8), p. 60.

Pour cela, la comparaison (explicitée page 180) est un puissant moyen de consolider une interprétation pour favoriser une *approche articulante*. C'est en mettant en perspective des logiques d'action qu'apparaissent des récurrences de situations identiques ou des distinctions. Ainsi, en comparant les compétences communicationnelles chez les médecins, nous avons analysé les variations d'accompagnement dans les parcours d'annonces (voir volume 2 article n° 3 et lien Google PULM Education Formation Santé). Par la comparaison, notre problématique et nos hypothèses inductives s'affinent et nous parvenons à déterminer les manières dont les logiques d'action des acteurs interviennent et se construisent ou se

déconstruisent. Par la superposition et la mise en contraste des discours, des parcours, des événements vécus et du contexte, nous dégagons et reconstituons des logiques. Pour que la recherche soit fructueuse et pour ne pas gommer le particulier sous le général, systématiquement, là encore, nous avons analysé avant tout les contenus de chaque entretien individuel et collectif, de chaque mini-journal quand nous l'avions mis en place. L'analyse isolée puis comparée (voir page 180) des outils méthodologiques a pour objectif d'explicitier les informations et significations pertinentes qui y sont contenues ; elles émergent les unes après les autres au cours de lectures successives.

Cette démarche comparative nous a amenée à établir par exemple des typologies, comme dans le cas des types d'implication associative mis en évidence, sans négliger le type de personne n'ayant pas été inscrite dans une logique de désimplication associative (comme nous l'expliciterons par la suite page 217 - voir Portrait).

7.5.5 L'analyse du style général des discours

Plus ponctuellement, dans la recherche sur les parcours d'annonces diagnostiques, nous avons complété les trois types d'analyse pratiqués par une analyse du style général des discours. Il s'agissait de caractériser, par la fréquence des catégories de verbes, de connecteurs, le type de discours de nature argumentative (associant discussion, comparaison ou critique) ou plutôt descriptive ; le type d'énonciation pris en charge par le narrateur (expression d'une déclaration sur un état, une action...) et à l'aide du pronom « je » (de nombreux pronoms personnels à la première personne du singulier étaient par exemple détectés). Ce dernier usage traduit une forte implication de l'énonciateur dans le discours tenu ; les caractéristiques du corpus marqué par exemple par le doute (indécision et hésitation) rendu sensible par l'incertitude dans le cas de parcours d'annonces diagnostiques (volume 2, article n°1, voir lien google drive PULM Éducation Formation Santé) constituaient une spécificité à part entière. Cette analyse permet également de mesurer le pourcentage des types de verbes employés : statifs (qui expriment des états ou des idées de possession) et factifs (qui expriment des actions), ainsi que des connecteurs de cause, d'addition et d'opposition. Ce type d'analyse contribue à mettre en évidence les modalisations d'intensité et de négation mobilisées afin de dramatiser le discours ou au contraire de le dédramatiser. Il importe aussi d'observer l'implication parfois plus personnelle du médecin dans l'énonciation, dans la recherche sur les parcours d'annonces diagnostiques et les dimensions éducatives et formatives. La proportion des adjectifs utilisés permettait d'objectiver la part de subjectivité signalant une appréciation de quelque chose ou de quelqu'un,

en l'occurrence le parcours d'annonces et le patient. L'importance des éléments subjectifs et le relatif équilibre entre éléments médicaux objectifs et subjectifs relatifs à la situation montraient à quel point la subjectivité des contextes d'annonce déterminait la pratique des médecins, ce qui réaffirme la nécessité de travailler sur les contextes en lien avec les situations, dans une *approche articulante*.

7.5.6 Portrait

Au-delà des analyses conduites, plusieurs de nos travaux portent la marque de l'élaboration de portraits, approche que l'on retrouve dans un certain nombre d'ouvrages, notamment à partir des années 2000 : Lahire (2002) ou encore de Singly (2006). Nous y avons recours à titre illustratif et après avoir mis en évidence une typologie, par exemple des différentes formes, dans notre thèse, d'implication et de désimplication associatives ou encore celle du positionnement des médecins dans les parcours d'annonces diagnostiques.

Quel peut être l'apport des typologies au processus de montée en généralité, sachant qu'elles ne constituent que l'un des modes de formalisation possibles (Dogan & Pélassy, 1982) ? L'élaboration d'une typologie illustrée de portraits permet d'étudier les caractéristiques communes de chaque type tout en dégagant des spécificités, de rapprocher les résultats généraux des situations individuelles en articulant les dimensions collective et individuelle, présentation qui permet de répondre à notre souci d'*articulation* de ces deux niveaux.

Chaque type est choisi en fonction de critères d'analyse jugés pertinents pour notre travail en fonction du sujet étudié, par exemple le niveau d'implication associative, les rapports entretenus avec les associations, le handicap visible ou invisible, l'usage d'aides techniques, le sexe, l'âge, la zone géographique, le positionnement dans la pratique professionnelle. Cette manière d'illustrer notre analyse interprétative contribue à rendre compte de l'élaboration de nos échantillons non-probabilistes, non représentatifs, mais néanmoins raisonnés dans les recherches qualitatives conduites où la diversité des critères se trouve mise en évidence et rendue plus visible par cette forme d'illustration.

Voici un extrait :

« Pour illustrer la désimplication associative totale, temps fort de la sortie, nous avons développé ci-dessous le portrait d'une femme qui, du fait d'une implication associative variée, quant au nombre d'associations et au niveau d'implication, a développé son rapport associatif avec les différentes associations en les mettant en perspective, ce qui nous permet d'analyser sa logique de désimplication.

*Catherine*⁷³, âgée de 50 ans, a été licenciée de son travail de cadre dans un institut de sondage. Avec un statut d'invalidé, elle n'avait pas recours à des aides techniques. Elle a contacté diverses associations l'année même de l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques. Son choix de l'implication a été motivé par l'absence d'explications, de la part de son médecin, sur la maladie et, en conséquence, par la recherche de réponses à ses questions. « *Qu'est-ce que la maladie ?* » ...

... *Catherine* avait pris contact avec les différentes associations au même moment ; en revanche, sa désimplication s'est faite progressivement : « *en crescendo, ça s'est pas fait au même moment* » (*Catherine, Association SEP Montrouge 92*). Cette idée confirme bien le processus de désimplication.

Elle a conclu l'entretien avec des propos ambivalents sur les associations. Pour elle, il est important de préserver quelque lien social pour n'être pas isolée, et elle établit une relation directe entre ce lien social et les associations, même si, d'après elle, elles ne répondent pas à ses besoins : « *je me dis : ne t'isole pas et garde des contacts avec les gens, que ce soit l'APF, l'Association SEP Montrouge 92 (...) pour moi, les associations, il n'y a pas d'aide, ça ne répond pas* » (*Catherine, Association SEP Montrouge 92*)... ».

L'écoute attentive que nous accordons aux sujets lors des entretiens, ou bien notre demande quant à l'écriture du mini-journal, et même si ce n'est pas l'objectif premier recherché, produit un effet bénéfique sur leur « travail biographique » dans la mesure où les sujets, produisant leur récit de vie, découvrent, à travers l'intérêt qu'il suscite, que leur parcours vaut davantage que ce qu'ils pouvaient estimer a priori. Pour cela, un travail sur la posture articulante nous est apparu nécessaire.

7.6 Posture articulante

Selon Mulin (2013), le terme « posture » apparaît en 1588 (Grand Robert de la langue française), de l'italien *postura*, de *posto*, participe passé de *porre* (poser) et désigne une « attitude particulière du corps », synonyme d'attitude, de maintien et de position, mais aussi de contenance. Ce qui le rapproche des sens plus littéraires de « situation d'une personne (par rapport à l'opinion) », synonyme de condition, position et situation, ou encore d'attitude d'esprit.

⁷³ Dans le souci de respecter l'anonymat, Catherine est un nom fictif.

Toutefois, le terme de posture renvoie dans un premier temps à une dimension physique : le « body langage ». Les principales occurrences scientifiques du terme « posture » apparaissent dans le vocabulaire médical : Kernbaum (2008) évoque un « maintien du corps ou d'un de ses segments dans une attitude fixe ». Selon Bouchereau (2016), au sens figuré, la posture qualifie par extension une manière d'être, ou de se situer dans une situation donnée. L'ensemble des méthodes mises en place rappelle l'importance des modes de conduite des outils, lesquels viennent confirmer l'intérêt du dispositif de recherche pour tirer le meilleur parti de la rencontre, au service d'une posture « articulante » que nous définissons comme :

« une manière d'être, de se situer, d'envisager la lecture des situations par la prise en compte de leur complexité dans une perspective d'articulation entre acteurs, institutions et secteurs d'intervention, en vue d'être génératrice de sens de coproduire de nouvelles connaissances. La pédagogie de l'articulation participe de l'élaboration de cette posture ».

À l'avenir, nous souhaiterions renforcer une posture introduite dans notre thèse, qui consistait à laisser davantage de place à l'expérimentation et à la créativité dans les dispositifs méthodologiques pour un meilleur accès aux personnes. En fonction des thématiques et sans voyeurisme, même si le dispositif peut s'avérer important, nous n'excluons pas d'expérimenter un dispositif-vidéo dans une perspective longitudinale et sur des temps suffisamment longs (chaque séance filmée de une à deux heures), pour que les personnes finissent par oublier la présence de la vidéo dans leurs actions quotidiennes.

La littérature sur un dispositif vidéo en éducation est assez abondante sur les aspects didactiques (Dontaine & Plumet, 2017 ; Forest, 2013 ; Gaudin & Chaliès, 2012). On trouve aussi des ressources sur l'enseignement de l'Éducation Physique et Sportive pour les élèves en situation de handicap (Roche, 2018). Comme le mentionne Forest (2013), la vidéo est un support privilégié pour une démarche ethnographique, au sens où le recueil des données porte sur l'action effective des personnes telle qu'elle se déroule *in situ*. Il s'agit donc d'un recueil direct d'informations sur l'action, à la différence de modalités, par questionnaire et entretien. Il existe d'autres recueils directs (journal de bord, grille d'observation). La vidéo permet de revenir sur des données recueillies et d'objectiver leur analyse. Dans des ingénieries coopératives de recherche (Sensevy et al., 2013), il s'agit de prendre directement appui sur l'usage de la vidéo pour rendre possible un processus itératif d'analyse et d'élaboration conjointes de séances par des professionnels et des chercheurs. La vidéo devient alors un instrument de la recherche.

En outre, la rencontre en contexte de recherche ne manque pas d'interpeller la conscience d'une relation de soi avec l'autre et suppose ce que Rogers (1966) appelle « l'empathie », c'est-à-dire une attitude [réceptive - non directive] de compréhension d'autrui, nommée également « attitude phénoménologique » (Paillé & Mucchielli, 2014). Cette attitude, dans le contexte de définition d'analyse et d'interprétation des données, est à adopter dans la perspective d'une intentionnalité (voir les textes dans les ouvrages de Fassin & Bensa, 2008 et de Cefaï, dir. 2010). Notons que, plus largement, l'intentionnalité produit des savoirs et se manifeste à toutes les étapes de la recherche, de sa conceptualisation à son opérationnalisation jusqu'à la diffusion des résultats donnant toute sa force à l'*approche articulante*. Cela signifie que le dispositif de recherche, qui s'inscrit bien sûr dans l'intentionnalité du chercheur, doit aussi répondre à des attentes qui sont celles des différents acteurs impliqués : sujets de la recherche en premier lieu, membres de leur communauté, éventuellement décideurs et personnalités hiérarchiques diverses du milieu de recherche concerné (atelier du groupe Recherche avec, Niteroi, Brésil, avril 2016).

7.7 Notre implication au cœur de la dynamique institutionnelle au service de l'*articulation*

Strauss (1992), dans son ouvrage *Miroirs et masques, Une introduction à l'interactionnisme*, affirme que « s'engager suppose qu'on est convaincu de ce qui est juste et bien et de ce qui ne l'est pas, de ce qui mérite effort et combat, de ce qui doit être évité, honni, jugé mesquin ou fautif, etc. Certains engagements sont mineurs car ils n'entraînent que des actes à court terme, effectués sous la contrainte, de faible portée ; dans la mesure où l'on défend une cause importante, les implications sont graves » (Strauss, 1992, p. 43). Ce propos peut renvoyer aussi plus généralement à l'implication. L'auteur ajoute d'ailleurs que « s'impliquer totalement dans un acte signifie s'y intéresser, s'y attacher, s'identifier à lui » (Strauss, 1992, p. 43).

Pour notre part, notre implication dans des collectifs tels que le réseau « Recherche avec » ou les réseaux AECSE, RT Santé, Médecine, Maladie, Handicap de l'AFS, réseaux de Santé Mentale au Brésil et la fréquentation de certains auteurs en sciences de l'éducation et de la formation à l'occasion des journées de l'Association des enseignants et chercheurs en sciences de l'éducation et de la formation (AECSE) ou de congrès, colloques, par exemple celui des 50 ans en sciences de l'éducation et de la formation (2017 - voir CV) participent d'une inscription plus large de notre questionnement concernant les *articulations* entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap.

Au-delà de nos propres recherches, notre implication dans les collectifs institutionnels nous permet de mettre notre expérience de gestion de projets de recherche à leur service et parallèlement alimente, dans un double mouvement pour les collectifs et pour moi-même, les réflexions, en fonction de la nature des discussions, qu'elles soient d'ordre épistémologique, méthodologique, thématique ou organisationnel, ou encore en termes de politique institutionnelle. Cela a été le cas lors de l'accompagnement d'un groupe de professionnels d'un centre de formation dans le secteur de la petite enfance qui a souhaité débiter une recherche sur l'inclusion des enfants en situation de handicap dans le secteur de la petite enfance. Concrètement, outre les aspects méthodologiques comme les écueils dans l'accès au terrain, le travail d'accompagnement a été prégnant. Il a porté sur la tenue du planning, la production attendue, les contraintes institutionnelles, la politique institutionnelle par rapport à la thématique de l'inclusion, sur les relais institutionnels dans la région... Ce double mouvement nous ouvre la perspective d'une production d'articles scientifiques sur la méthodologie de gestion de projets de recherche. En effet, si la littérature est abondante sur la gestion de projets (Boutinet, 2014), nous avons constaté qu'elle l'est beaucoup moins pour ce qui concerne plus spécifiquement les projets de recherche qui offrent un cadre particulier à prendre en considération, à l'exception de quelques publications (de Mourat et al., 2015 ; Van der Maren, 2003), dont la plupart portent sur la méthodologie de recherche, ce qui est encore autre chose. De plus, nous avons engagé une réflexion sur la posture de recherche, en participant au groupe des « sources de la recherche avec » coordonné par deux collègues du laboratoire ÉMA.

Le concept d'*articulation*, nous le faisons vivre également à travers nos implications éditoriales et scientifiques : nous sommes impliquée en tant que membre du comité scientifique de la revue *Éducation thérapeutique* et membre du comité de rédaction de la revue *Éducatives et sociétés inclusives*, où nous contribuons à la définition éditoriale et politique de la revue. L'*articulation* de la première concerne l'éducation et la santé, celle de la seconde l'éducation et le handicap. Nous avons co-dirigé un numéro du Magazine de l'Éducation à destination de professionnels et d'institutionnels, où nous avons la responsabilité de la partie « éducation et santé ». De plus, nous avons dirigé, et été son contributeur principal, le Hors-série dédié à la santé à l'École.

Pour achever cette partie, nous avons souhaité représenter de manière graphique les deux axes principaux de nos travaux au travers des thématiques explorées qui dialoguent entre elles. Le schéma ci-après vise à mener le lecteur dans les opportunités de recherche rencontrées et les cohérences rétrospectives. Bien entendu, la limite d'une telle représentation est de ne pas inscrire les mécanismes en présence dans un schéma d'analyse englobant, mais nous les avons explicités préalablement.

Aussi, la figure ci-après synthétise les quatre principales théories sur lesquelles nous nous sommes appuyée, les disciplines qui nous ont inspirée, les axes de recherche, les attributs travaillés et la principale perspective méthodologique poursuivie.

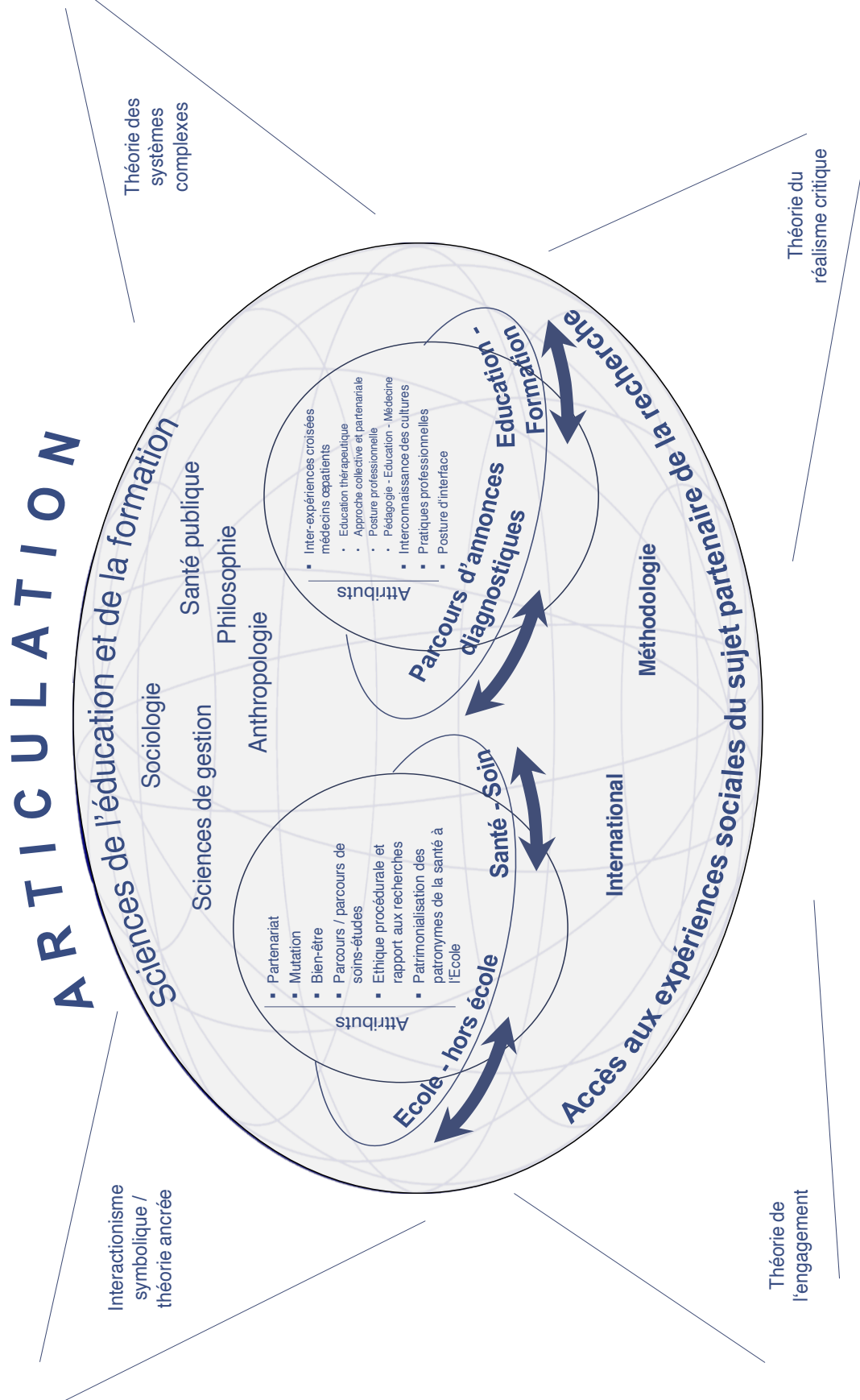


Illustration n° 20 : figure des théories, des axes et thématiques de notre parcours de recherche

La figure ci-après, variante de la première, met davantage en évidence, à l'issue des recherches conduites, les relations entre les concepts, les thèmes, les objets de recherche.

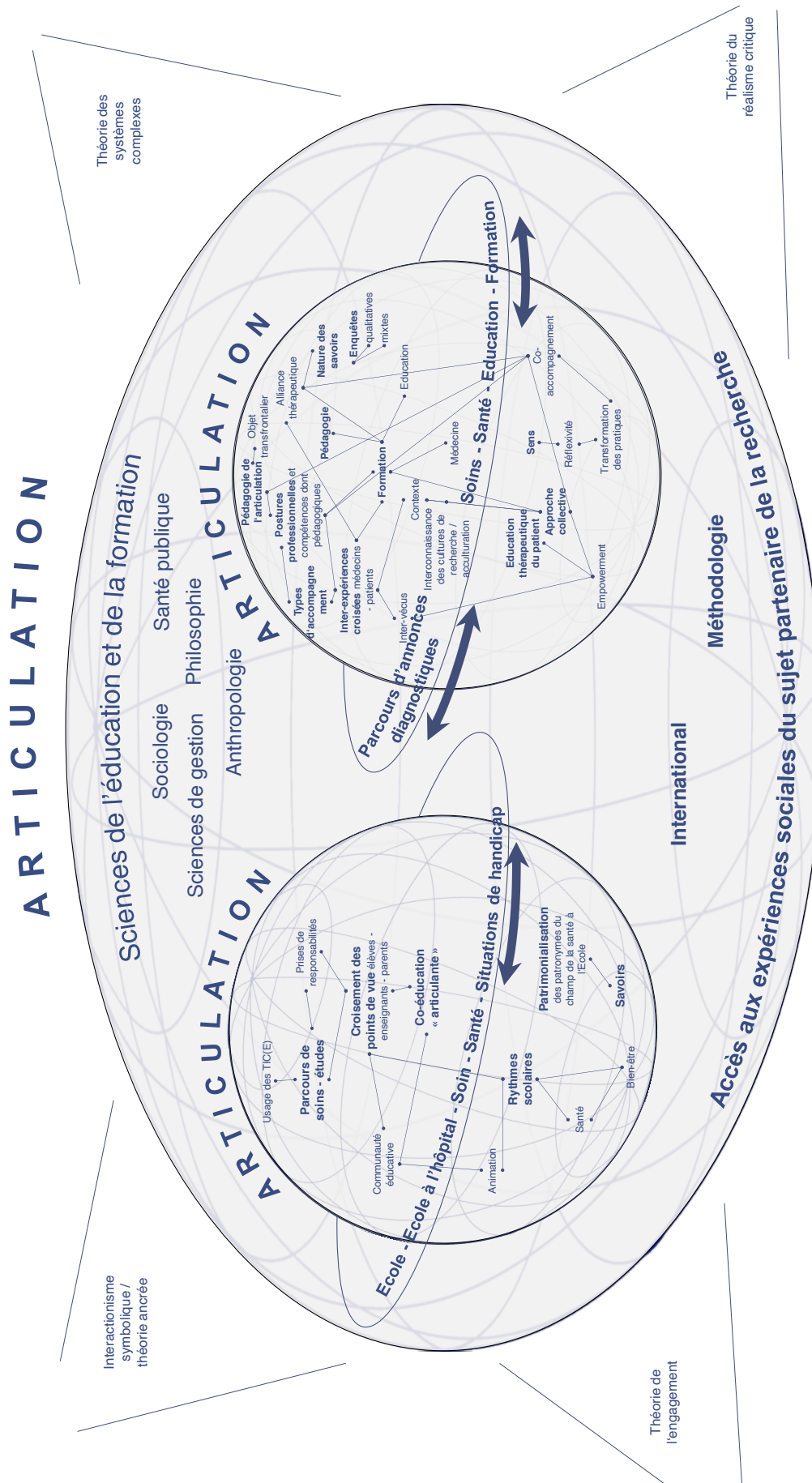


Illustration n° 21 : figure de mise en relation des théories, des axes et thématiques de notre parcours de recherche

Chapitre 7 - Partie 3

Points saillants

- L'identification des influences des postures issues de la théorie ancrée, de la démarche compréhensive et de l'inspiration du réalisme critique a été mise en évidence dans les projets de recherche menés pour spécifier l'«*Approche articulante*».
- L'explicitation des méthodes et des outils d'enquête et d'analyse mis en œuvre dans mon parcours de recherche a permis de préciser l'*approche articulante* qui présente des constantes mais aussi des spécificités identifiées.
- À partir de l'explicitation des postures dans les recherches menées, ce chapitre apporte une définition de la «*Posture articulante*». Les premières caractéristiques relatives à cette posture et à la construction de liens avec les sujets-partenaires de la recherche sont : une caring attitude, l'acculturation, l'interconnaissance des cultures, des objets transfrontaliers, des objets d'incompréhension, l'élargissement des références, les inter-expériences et inter-vécus, la posture de méta-acteur, la présence d'un collectif et de co-chercheurs. La «*Pédagogie de l'articulation*» participe de l'élaboration d'une posture articulante, dont la construction est détaillée en partie 4.
- Outre les spécificités de l'*approche articulante* qui seront détaillées dans la partie 4, ce chapitre a permis d'évoquer les premières caractéristiques de la mise en œuvre d'une méthodologie construite à partir de méthodes privilégiant l'accès aux expériences sociales et aux vécus des personnes pour travailler les inter-expériences et les inter-vécus ; la présence de co-chercheurs ; la production du sens de la situation ; l'engagement, l'implication des acteurs, l'*articulation* des savoirs qui ont été explicités par la prise en considération des savoirs expérientiels, la production de nouvelles connaissances ; l'usage de la triangulation ; l'éloignement des logiques de vérités factuelles ; la mise en exergue de l'invisibilité des situations ; la prise en compte des points de vue des individus dans leur contexte quotidien pour les croiser et les comparer ; la multiplicité des analyses ; la restitution des résultats comme outil réflexif sur le dispositif et le prolongement de l'analyse interprétative des résultats.

- Une distinction terminologique de la recherche participative - co-chercheur, tiers-secteur scientifique, recherche-action, recherche collaborative, recherche-communautaire, recherche-intervention et de leurs caractéristiques pour positionner nos propres recherches - a permis de clarifier la manière d'envisager la co-construction des savoirs dans une *approche articulante*.
- Dans l'esprit de la recherche participative, j'ai mis en évidence que l'*approche articulante* contribuait à l'utilité sociale de la recherche, au lieu de l'expérimentation et de la créativité des résultats, à la transformation des pratiques, des organisations suite à la conduite d'enquêtes et à la nécessaire réflexivité.
- Cette nouvelle étape dans l'élaboration d'un cadre théorique de l'*approche articulante* a apporté plusieurs éléments de discussion : l'*articulation* entre les approches « bottom up » et « top down », l'enjeu de la construction du « comparable » dans les recherches. Alors que dans le chapitre précédent, nous avons vu que le cadre de l'appel à projets pouvait être une condition favorable à l'interconnaissance des cultures qui caractérise l'*approche articulante*, ici, nous nous sommes demandé dans quelle mesure la temporalité, dans le cadre d'appels à projets, constitue une des principales limites à cette approche. Ce chapitre est venu réaffirmer l'évidente présence du dynamisme et de la complexité dans une science des solutions.
- J'ai mis en exergue que mon implication dans des réseaux de recherche, mes implications éditoriales et scientifiques se faisaient au service de l'*articulation*.

PARTIE 1

D'une approche expérientielle à la recherche.
Bilan de recherches : approche épistémologique,
théorique, conceptuelle et méthodologique à l'issue de
la thèse

Pages 19 - 50



PARTIE 2

Circonscription du concept d'articulation
Élaboration progressive d'une "approche articulante"

Pages 51 - 114



PARTIE 3

École et Hors contexte scolaire à l'hôpital
Deux orientations thématiques :
- éducation et santé à l'École
- parcours d'annonces diagnostiques à l'Hôpital
Positionnement méthodologique dans une approche
articulante

Pages 115 - 227



PARTIE 4

**Cadre théorique de l'articulation : pédagogie
de l'articulation
Perspectives de recherche
Activité d'enseignant-chercheur dans les
années 2020 et dans une perspective
internationale - Encadrement de doctorants**

Pages 228 - 291

Partie 4

Perspectives théoriques, conceptuelles et méthodologiques de *l'approche articulante*

À la lumière du cheminement suivi dans cette note de synthèse, cette partie propose, une perspective théorique de l'*Approche articulante*, une *Pédagogie de l'articulation*. De ce travail théorique découle la nécessité de recherches pour sa confirmation ou son infirmation, d'où une nouvelle phase d'exploration dans notre parcours de recherche.

En s'appuyant sur nos recherches antérieures, cette partie procède de nos réflexions actuelles non encore exploitées ou abouties sous forme de publications. Elle nous offre donc l'opportunité d'un enrichissement et d'une formalisation de pistes encore en devenir. Au fur-et-à-mesure des recherches présentées dans les parties précédentes 2 et 3, des pistes de recherche pour chaque investigation ont déjà été énoncées, à l'aune de l'*Articulation*. À présent, dans cette ultime partie, nous nous attarderons sur les questionnements de recherche que nous envisageons pour la suite de notre parcours dans une perspective d'*articulation*.

Tout d'abord, nous nous proposons d'explicitier, au prisme de l'*articulation*, les perspectives théoriques et conceptuelles de notre prochain parcours professionnel, en vue d'affiner une théorie de l'*Approche articulante*. Puis, nous évoquerons la piste future de la création d'une structure de recherche sur des terrains professionnels portant l'ambition d'une *articulation* entre secteurs d'intervention et acteurs.

Pour travailler sur un cadre théorique de l'*approche articulante*, nous aborderons les perspectives internationales et notre positionnement de recherche sur la question de la francophonie, en adéquation avec les directives définies par nos institutions universitaires et d'évaluation et plus globalement avec la politique internationale de recherche.

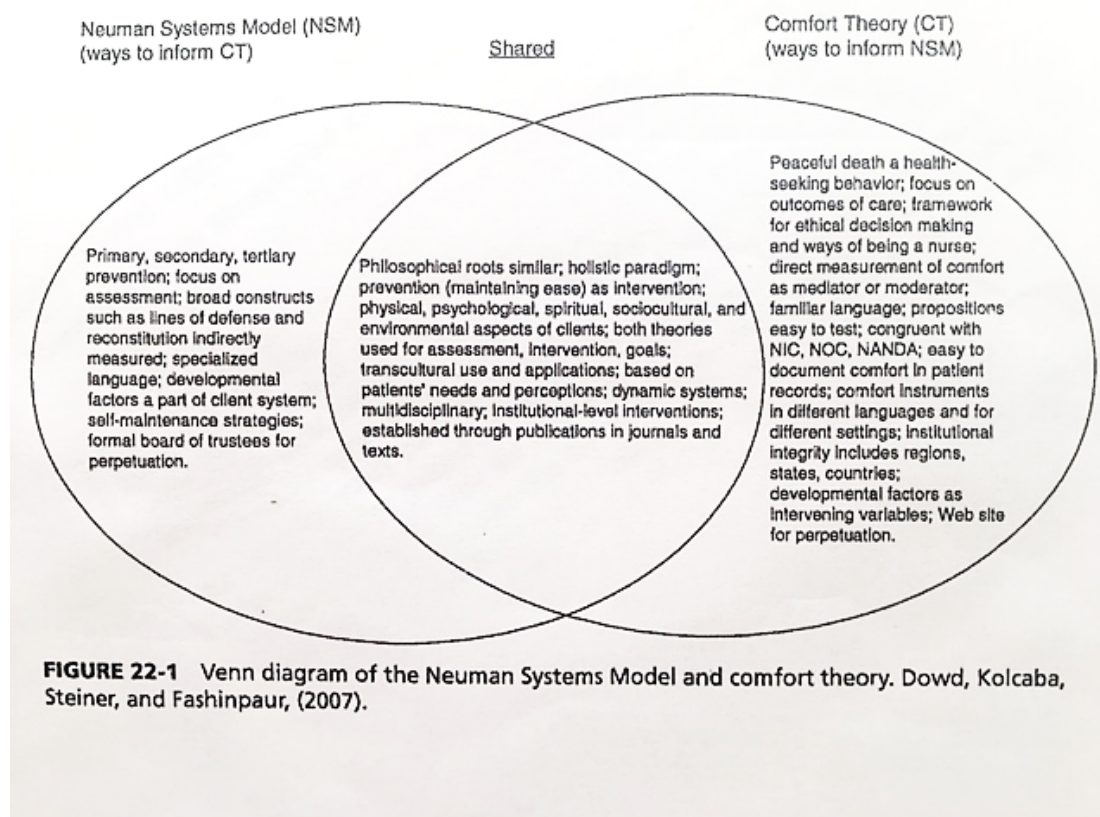
Cette partie sera également l'occasion de discuter des tendances de l'activité d'enseignant-chercheur qui se dessinent dans les années 2020 et de faire part de nos idées sur les évolutions de la nature de l'activité dans le paysage institutionnel et globalisé.

Chapitre 8 Processus de formulation d'une théorie de l'*Approche articulante*

Ce chapitre explicite la théorisation de l'*Approche articulante*, en présente les concepts structurants ainsi que ses influences théoriques. Ses spécificités y sont détaillées ainsi que la pédagogie de l'*articulation* associée.

Dans la discipline des sciences infirmières, Neuman (1982) a développé un modèle conceptuel basé sur la théorie des systèmes et dénommé « modèle de systèmes de Neuman ». Kolcaba et Kolcaba (2011) ont explicité que la juxtaposition de deux niveaux différents de conceptualisation contribuait à créer des connaissances supplémentaires. Ils ont à cet effet juxtaposé deux niveaux distincts de conceptualisation dans le champ des sciences infirmières : le modèle de systèmes de Neuman et une théorie milieu de gamme, c'est-à-dire une approche de la théorisation visant à intégrer la théorie et la recherche empirique au sens de Merton (1968) ; il s'agissait alors de la théorie du bien-être de Kolcaba et Kolcaba (2011).

Cette juxtaposition contribue à une vision plus complète. Kolcaba et Kolcaba (2011) expliquent que les résultats issus de cette juxtaposition contribuent à une compréhension plus complète des soins infirmiers, qui n'était présente ni dans le modèle conceptuel (dans leur cas le modèle de systèmes de Neuman) ni dans la seule théorie du bien-être.



Source : Kolcaba, K., et Kolcaba, R. (2011). Integrative Theorizing: Linking Middle-Range Nursing Theories with the Neuman Systems Model. Dans B. Neuman et J. Fawcett (dir.), *The Neuman Systems Model* (5^{ème} édition), Prentice Hall, p. 305.

Dans cette perspective, et pour créer une zone de connaissance supplémentaire, une zone intermédiaire, cette note de synthèse a mis en évidence les différentes théories qui ont influencé notre parcours : l'interactionnisme symbolique, la théorie ancrée essentiellement, la théorie de l'engagement et le réalisme critique comme l'expose le schéma ci-dessous. Il s'agit de théories « milieu de gamme », selon la catégorisation de Merton (1968). Par l'élaboration du concept d'*articulation* et par la définition des constitutifs de ce que j'ai désigné sous la formule d'une « *approche articulante* », la construction du cadre théorique m'a amenée à l'élaboration d'une « *pédagogie de l'articulation* ». Cette théorie de l'*approche articulante* correspond également à « une théorie milieu de gamme », selon Merton (2002). Le schéma ci-dessous présente dans sa partie supérieure le modèle conceptuel positionnant le concept d'*articulation* en relation avec les autres concepts clés mobilisés pour la mise en œuvre d'une théorie de l'*approche articulante*. La partie inférieure présente les théories auxquelles cette théorie effectue des emprunts, que nous détaillons dans l'illustration qui suit.

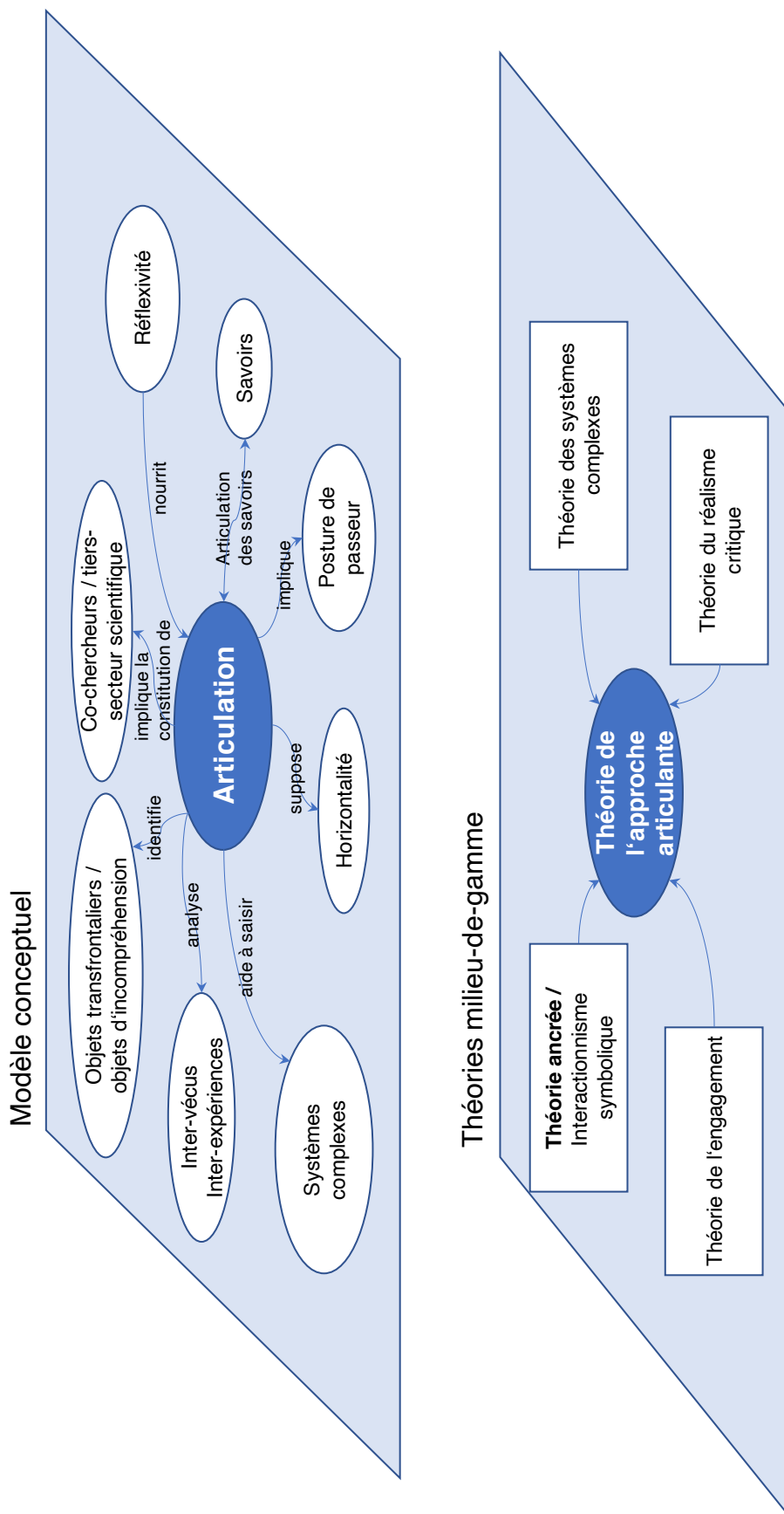


Illustration n° 22 : représentation du positionnement du concept d'articulation et de la théorie de l'approche articulante

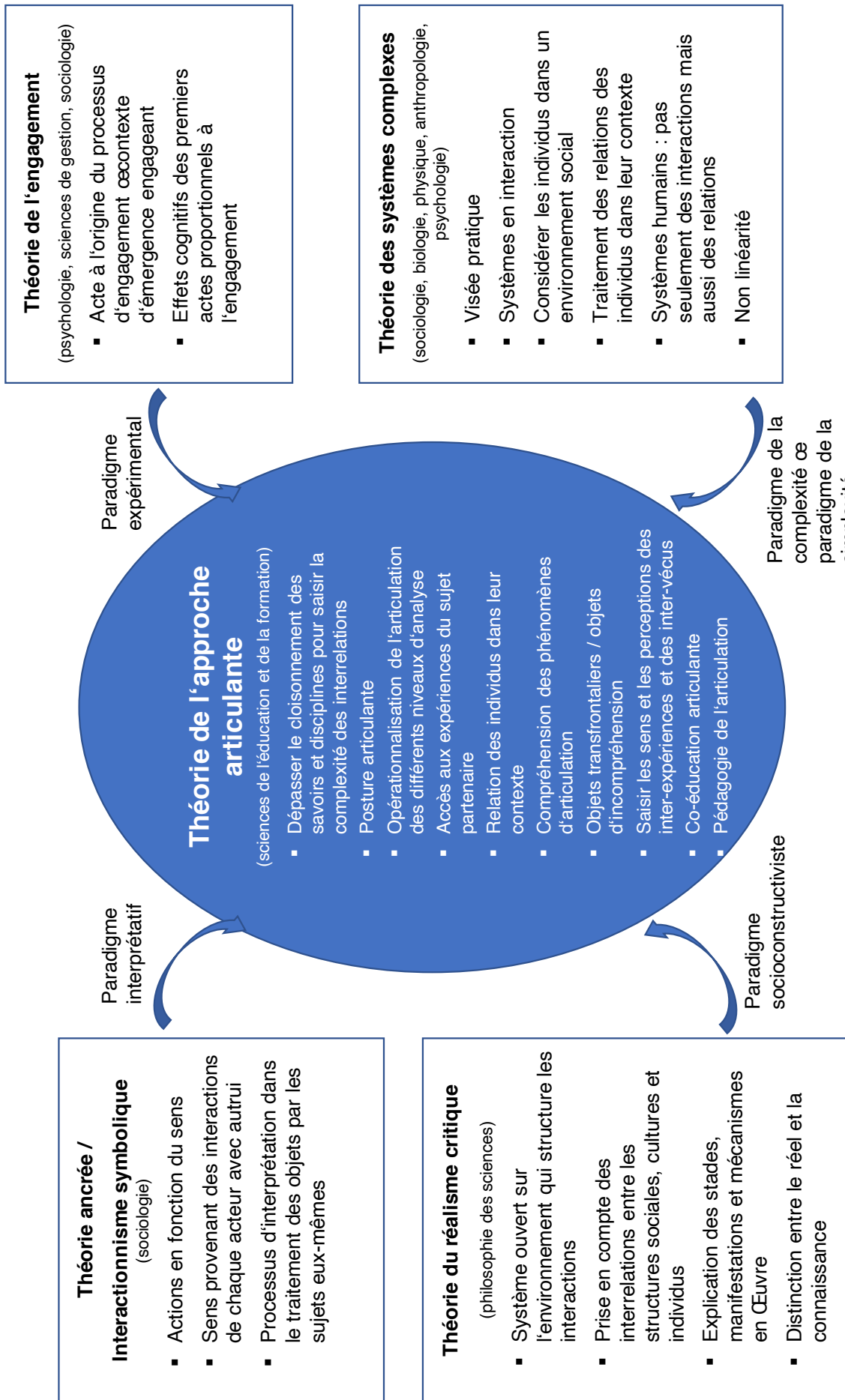


Illustration n° 23 : schéma des influences théoriques mobilisées pour l'élaboration de la théorie de l'approche articulante

Ce schéma représente les influences théoriques et emprunts à quatre théories : interactionnisme symbolique / théorie ancrée, théorie de l'engagement, théorie des systèmes complexes, théorie du réalisme critique.

La théorie de l'*approche articulante* met en œuvre de manière effective l'*articulation*.

8.1 D'une définition de l'*articulation* à l'élaboration d'une pédagogie de l'*articulation*

Au cœur de notre travail de thèse, nous avons vu que l'*articulation* s'est opérée dans la conceptualisation des sociologies interactionnistes et leur démarche empirique, notamment entre biographie et institution, entre significations intimes et sociales. Ainsi, nous avons explicité les liens dans le développement de la sociologie interactionniste au prisme de l'*articulation* (voir page 63).

À la lumière des recherches françaises et de la délimitation des concepts connexes - hybridation, transversalité - notre réflexion conceptuelle nous a également amenée à stabiliser le concept d'*articulation* en dégagant ses spécificités, par une définition très certainement évolutive.

8.1.1 Définition de l'*articulation*

« L'articulation pré-suppose la présence d'un cloisonnement entre acteurs, institutions, entre secteurs d'activités. Elle constitue une réponse possible aux exigences d'un monde globalisé, hyper-technicisé avec des rapprochements, des interpénétrations et des interférences par le mouvement qu'elle exige. Pour enrichir la production de connaissances, l'articulation encourage une posture de « passeur » entre champs, secteurs d'activités, au sens d'une traversée, d'une ouverture nécessitée par le renouvellement des questionnements d'un monde hyper-complexe. L'articulation est à porter au rang statutaire de concept pour qu'elle ne reste pas un enchantement terminologique. Ce concept est à visée opératoire. Cette exigence épistémologique va de pair avec celle méthodologique. La méthodologie de l'articulation permet de se doter d'un appareil méthodologique, constitué de méthodes et d'outils garantissant un positionnement, une approche de recherche « articulante », au sens où ils ne vont pas répondre uniquement

aux objectifs de recherche, mais aussi à la traduction des cultures sectorielles et professionnelles. Elle encourage les expérimentations, les initiatives méthodologiques par l'enrichissement des outils mis en œuvre. L'articulation garantit la multiplicité des regards portés sur l'objet et la situation de recherche. Elle est compatible avec une variation des échelles (micro-meso-exo-macro-onto-chrono). Elle évite l'enfermement disciplinaire théorique en limitant le placage d'un discours sur un autre, d'une approche sur une autre. L'approche articulante sera assurée par la mobilisation d'une pédagogie de l'articulation ».

La dénomination d'*approche articulante* pourra être employée pour qualifier :

« une démarche, une pratique méthodologique, empirique, pédagogique, une progression contribuant à dépasser le dualisme entre champs, secteurs d'activités, professions, disciplines, en vue de les articuler, l'objectif étant de saisir la complexité des objets traités afin d'être en mesure d'enrichir la production de connaissances et donc de servir la recherche et, réciproquement les pratiques des champs, secteurs d'activité, à condition de bien en identifier les limites pour mieux les contrer ».

Les éléments ci-après peuvent être considérés comme des invariants de toute *approche articulante* :

- mise en œuvre d'une pédagogie de l'*articulation*
- présence de plusieurs disciplines et champs d'intervention
- présence d'un collectif et de co-chercheurs professionnels et non-professionnels
- absence de déterminisme conceptuel dans la construction des objets
- caring attitude (définie page 110)
- posture de méta-acteur (définie page 194)
- éloignement des logiques de vérités factuelles
- acculturation, interconnaissance des cultures
- exploration d'objets transfrontaliers, objets d'incompréhension
- production du sens de la situation
- *articulation* des savoirs par la prise en considération des savoirs expérientiels
- mise en exergue de l'invisibilité des situations

- prise en compte des points de vue des individus dans leur contexte quotidien pour les croiser et les comparer
- multiplicité des analyses
- restitution des résultats comme outil réflexif sur l'*approche articulante*.

L'hypothèse générale que nous formulons est la suivante : l'*approche articulante* nécessaire aux recherches qui articulent les champs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap va être favorisée par l'adoption d'un cadre théorique, la pédagogie de l'*articulation*. Ce cadre propre à l'*articulation* va renforcer la qualité de l'investigation des objets de recherche transfrontaliers, des objets d'incompréhension et l'analyse de leur complexité.

8.1.2 Pédagogie de l'*articulation*

Nous définissons la pédagogie de l'*articulation* comme :

« une science de l'intervention qui s'appuie sur l'ensemble des savoirs (scientifiques, expérientiels...) pour les articuler, de pratiques, de postures, de moyens, de méthodes, d'outils, d'actions propres à assurer la compréhension des cultures professionnelles et leur transmission entre champs, secteurs d'activités spécifiques ayant leurs propres savoirs, logiques, compétences, modes d'action... Plus qu'une traduction entre champs d'intervention, elle vise à développer des compétences dans le but de favoriser l'articulation des relations-interacteurs interprofessionnelles et intersectorielles entre éducation, formation, soin, santé et situation de handicap ».

Suite à la définition de la pédagogie élaborée (voir page 169), nous avons repris les éléments constitutifs d'une pédagogie selon Meirieu (Petit dictionnaire de pédagogie, non daté) qui distingue trois registres de la méthode pédagogique :

- le courant pédagogique qui articule rapport au monde et à l'autre avec les manières d'apprendre, comme par exemple les méthodes Freinet ;
- l'activité pédagogique qui signe l'organisation pédagogique de celle-ci pour favoriser un type d'apprentissage comme la méthode des projets de Dewey ;
- l'outil pédagogique qui permet de réaliser des objectifs de formation comme le brainstorming ou la situation-problème.

L'ensemble de ces composantes constitutives recoupe les trois composantes mentionnées par Bru (2015). Sur cette base, nous avons décrit dans le tableau ci-après les trois composantes constitutives d'une pédagogie de l'*articulation* : a) un ensemble de moyens ; b) pour atteindre un ou plusieurs buts inscrits dans une visée ; c) à travers des actions organisées et distribuées dans le temps. Nous avons également précisé les pratiques relatives à la mise en œuvre effective des actions pédagogiques.

La mise en œuvre d'une pédagogie de l'*articulation* est structurée autour de cinq buts à atteindre (Établir un premier état des lieux ; Se construire une posture articulante ; Construire des liens ; Accéder aux expériences sociales, au vécu des personnes ; Produire des données et des résultats ; Préparer la prochaine étape) et de trente-et-une actions organisées dans le temps, certaines actions relatives à la construction de la posture articulante et à la construction des liens étant réalisées de manière concomitante et s'alimentant l'une l'autre.

Cette pédagogie est destinée à toute organisation (définie page 239) désireuse de mettre en œuvre une *approche articulante* ; les modalités concrètes seront à adapter (nombre de groupes, nombres de personnes par groupe) en fonction du nombre de membres.

Partie 4
Perspectives théoriques, conceptuelles et méthodologiques de l'approche articulante

Visée	Buts à atteindre	Actions organisées et distribuées dans le temps	Pratiques = façons de procéder dans la mise en Œuvre d'une méthode	Moyens	
	Etablir un premier état des lieux	Evaluation diagnostique pour la mise en Œuvre de l'approche articulante dans le contexte institutionnel, de l'équipe	Evaluation diagnostique	Questionnaires et entretiens individuels semi-directifs	
Mettre en Œuvre une approche articulante	Se construire une posture articulante	Se positionner dans une caring attitude	Analyse réflexive des pratiques professionnelles de l'ensemble des membres (y compris les chercheurs) : à partir de situations concrètes professionnelles ou non, travaux autour de cas pratiques articulés autour de l'expression des discours et de la mise en relief des processus de représentation de chaque membre de la recherche	Groupe d'analyse de pratiques	Mise en place de conseils de pédagogie institutionnelle
		Acquérir la capacité d'assumer			
		Se positionner en méta-acteur			
		Se construire une posture de facilitateur de l'explicitation de l'expérience, du vécu			
		Se positionner en "passeur" par l'explicitation et la reformulation des discours, des manifestations, des mécanismes en jeu			
		Elargir les références (bibliographiques, culturelles, documentaires, professionnelles)			
		Acquérir la capacité d'analyser les inter-expériences et les inter-vécus pour analyser l'inter-objectivité			
		Identifier les complexités			
		Identifier les limites, les risques			
		Identifier les objets transfrontaliers et objets d'incompréhension			
Construire des liens	Identifier les co-chercheurs	Analyse réflexive des pratiques professionnelles de l'ensemble des membres (y compris les chercheurs) : à partir de situations concrètes professionnelles ou non, travaux autour de cas pratiques articulés autour de l'expression des discours et de la mise en relief des processus de représentation de chaque membre de la recherche	Groupe d'analyse de pratiques	Mise en place de conseils de pédagogie institutionnelle	
	Engendrer une communauté				
	Repérer les interactions et inter-relations de chacun avec autrui				
	Croiser les points de vue et les perspectives				
	Repérer les sens des situations, des vécus, des parcours				
	Identifier les inter-cultures				
	S'acculturer (espace, temporalité, ...)				
	Co-construire (réflexion, outils d'enquête, savoirs)				
Créer des inter-relations					
Accéder aux expériences sociales, au vécu des personnes	Identifier les expérimentations et les innovations possibles	Analyse réflexive des pratiques professionnelles de l'ensemble des membres (y compris les chercheurs) : à partir de situations concrètes professionnelles ou non, travaux autour de cas pratiques articulés autour de l'expression des discours et de la mise en relief des processus de représentation de chaque membre de la recherche	Groupe d'analyse de pratiques	Mise en place de conseils de pédagogie institutionnelle	
	Questionner, décrire, expliciter, reformuler les discours				
	Questionner, reformuler les discours sur le contexte quotidien				
	Identifier les emprunts méthodologiques possibles à d'autres disciplines, théories				
	Questionner la perception, questionner l'interprétation				
Production de données et de résultats	Identifier la nature des savoirs en jeu	Analyse de récits de vie, conduite d'entretiens semi-directifs, observations de type ethnographique, questionnaires, traitement des données et pratique d'analyses croisées des résultats aux différents niveaux travaillés, restitution	Workshops	Création d'une organisation de recherche dans les organisations de travail	
	Articuler les différents niveaux d'analyse				
	Comparer les points de vue				
	Expliciter les mécanismes, les manifestations de l'objet étudié, l'invisibilité				
Restituer les résultats et les enrichir					
Préparer la prochaine étape	Générer un accord sur les conclusions opératoires et envisager les prochaines articulations	Analyse de l'ensemble du processus de l'approche articulante	Workshops		

Illustration n° 24 : tableau des éléments constitutifs de la pédagogie de l'articulation

Les conceptions sous-jacentes et combinées à la pédagogie de l'articulation sont socioconstructivistes dans la mesure où le rôle des interactions est majeur pour la co-

construction des savoirs et leur *articulation* et par la prise en compte du contexte culturel des champs et pour partie socio-cognitiviste (Maubant, 2004) du fait de la part des interactions et de l'appui sur un objet d'incompréhension pour la construction des savoirs.

L'empirisme dans la mesure où l'*articulation* se basent très largement sur les expériences des personnes, la complexité et la collaboration constituent des éléments majeurs dans la pédagogie de l'*articulation*, par les divers espaces-temps d'analyse : l'analyse des pratiques, de cas pratiques et de restitution.

Ces conceptions se retrouvent par le biais des pratiques proposées et des moyens mis en œuvre. En effet, le conseil de pédagogie institutionnelle est une structure instituante, un lieu d'échange de paroles où les membres du groupe analysent les différents aspects de leur vie commune, confrontent leurs points de vue, prennent des décisions et en évaluent l'application (Le Gal, 2000). Nous entendons par workshop, terme emprunté aux sciences de gestion, un atelier collaboratif. Que les workshops soient in-situ tournants, c'est-à-dire tournent au niveau des lieux d'accueil du groupe, vise à favoriser la réciprocité et l'horizontalité (voir page 139). Barus-Michel, Enriquez et Lévy (2016) définissent l'analyse des pratiques comme une méthode de formation ou de perfectionnement fondée sur l'analyse d'expériences professionnelles, récentes ou en cours, présentées par leurs auteurs dans le cadre d'un groupe composé de personnes exerçant la même profession. Ici, il s'agira de personnes qui pourront être issues du même champ d'intervention, mais aussi de champs divers. À l'université, ce sont traditionnellement des chercheurs qui animent les groupes d'analyse de pratiques, mais ils n'y participent pas en tant que membres. Aussi la pédagogie de l'*articulation*, propose-t-elle que ces temps d'analyse de pratiques concernent aussi les chercheurs, ce qui favoriserait la construction de la réciprocité et de l'horizontalité. En outre, nous envisageons la création d'une organisation de recherche dans les organisations de travail, à l'image des recherches que nous avons déjà menées, mais dans un espace-temps plus long, par exemple dans des écoles et dans des espaces de soins.

Organisation de recherche dans les organisations de travail

« Organisation » est un mot polysémique. Pour évoquer cette notion, la métaphore de l'être humain est couramment employée : l'organisation est identifiée comme « tout système humain complexe ». Morin (1990) ajoute qu'il s'agit d'un système ouvert.

Dans l'étude des organisations, la sociologie (Friedberg, 1993 ; Reynaud, 1989) occupe une position particulière ; elle considère en effet le changement comme le résultat d'un processus

plus ou moins long explicitement négocié, comme une construction sociale à analyser en tant que telle, plus que la nature des nouveaux dispositifs, règles et relations. Mèlèse et Davous (1986) en ont dégagés trois sens :

- le premier renvoie à l'efficience au sens d'une meilleure organisation ;
- le second : l'organisation comme fonction pour rendre l'action rationnelle et reposant sur des principes ; il s'agit d'une visée pour organiser scientifiquement le travail et construire la meilleure architecture ; les deux pères sont Taylor (1911) et Fayol (1918) ;
- le troisième : plus générique et focalisé sur le concept d'action collective ou sur le rapport entre organisation et action. Il n'y a organisation qu'à travers l'action. Pour le dire autrement, l'organisation est le lieu de l'action collective.

C'est à ce troisième sens que nous nous référons plus particulièrement ici.

Mèlèse (1968) a été le premier à parler d'action organisatrice. Morin (1990) a inventé le terme « organisation » ; préalablement Weick (1969) parlait d'organisant ou organizing pour insister sur le -ing renvoyant à l'action qui se réalise dans des situations équivoques (Saussois, 2007).

L'organisation peut être aussi appréhendée comme lieu de contextualisation et de définition de situations. Ces approches sont complémentaires et traduisent un caractère constructiviste (Belin, 2007) avec des intentionnalités méthodologiques et pratiques.

Il s'agirait d'une organisation apprenante qui pourrait être un support pour engager des recherches au service de et sur l'*articulation*. Il y a une quarantaine d'années, Argyris (1977), théoricien des organisations, présentait le concept d'organisation apprenante. L'expression organisation apprenante est apparue dans le monde anglo-saxon sous le nom de *learning organization*, et comme alternative au modèle néotaylorien. Le livre de référence est celui de Senge (1990), *The 5th discipline, the art and practice of Learning Organization* (La cinquième discipline, l'art et la manière des organisations qui apprennent). Elle est définie comme « une organisation capable de créer, d'acquérir et de transférer des connaissances, de modifier son comportement en fonction de nouvelles connaissances et de prise de conscience » (Garvin, 2000). L'organisation vise le développement des compétences individuelles et collectives, mais son objectif est de capitaliser et de diffuser les apprentissages réalisés, les savoirs développés pour les mettre au service de l'organisation (Oudet, 2010).

Les recherches sur les organisations apprenantes montrent que des procédures et des standards statiques ne suffisent pas. C'est plutôt dans l'action, l'explicitation et le partage du

schéma mental qui sous-tend le système intégré de la gestion de la performance, que l'on peut véritablement construire une mémoire organisationnelle (Kim, 1993). Si les personnes ont la faculté d'apprendre, le savoir individuel et collectif ne se transforme pas spontanément en apprentissage organisationnel (Landry & Gril, 2017).

Dans la littérature, quatre types d'organisation apparaissent lorsque l'on parle d'organisation pour apprendre : organisation formatrice, qualifiante, apprenante et capacitante⁷⁴ (Oudet, 2010 ; Gendron, 2017). L'organisation de recherche dans l'organisation de travail que nous proposons serait une organisation à la fois formatrice, apprenante et capacitante. Les auteurs précisent également qu'elles sont à la fois des idéaux-types au sens wéberien du terme (vision descriptive, compréhensive) et des modèles d'action (vision prescriptive).

L'organisation de recherche dans les organisations de travail proposée pourrait être envisagée avec la permanence d'une personne, telle qu'un doctorant ou un post-doctorant, pourrait être afin qu'elle se rende visible, recueille les idées de projets, s'acculture et que l'interconnaissance s'inscrive dans le quotidien et permettre un travail plus aisé avec les co-chercheurs (comme nous l'avons développé page 192 et 235).

Outre l'objectif d'*articulation* entre organisation de recherche et de travail, cette structure de recherche dans les organisations de travail permettrait d'identifier et de mesurer à court, moyen et long terme les effets des recherches sur les terrains, de façon plus précise que ce qui existe déjà au niveau de la littérature et qui apparaît sans données chiffrées et objectivées (comme nous l'avons vu page 197). Elle s'engagerait à travailler sur un enjeu majeur de la transposition des acquis de la recherche dans les pratiques et les organisations de travail. Ce serait une manière de rendre concrète l'*articulation* entre chercheurs et praticiens, par notamment une alternance cognitive entre eux passant par la jointure des expériences et des savoirs. Cette structure devrait également contribuer à la prise en compte des spécificités du local. En outre, un travail de transition entre deux phases de projets pourrait être plus aisée, compte-tenu de l'ancrage dans l'organisation du travail.

Effets attendus de l'organisation de recherche au service de l'articulation

Selon nous, l'intérêt de la recherche, surtout quand elle s'inscrit dans une « *approche articulante* » (définie page 67), est de rendre compte, en y apportant une attention particulière,

⁷⁴ Issue du cadre conceptuel de l'approche par les capacités des personnes du Prix Nobel (1998) de l'économiste Amartya Sen et transférées aux organisations.

d'une certaine diversité nuancée des réalités, qui est également rendue possible grâce à l'*articulation* des différents types de savoirs (détaillés page 166).

Comme pour toute structure et tout projet, dans cette organisation, il s'agira de mener une réflexion, et ce systématiquement à chaque projet, sur les conditions de collaboration (définie page 80), d'*articulation* entre acteurs, entre champs, sur les contraintes institutionnelles et le dispositif de recherche envisagé dans le contexte institutionnel. Ainsi, l'article de Godrie (2015) montre les dégâts collatéraux relatifs à l'accueil d'une personne sans domicile fixe dans un processus de recherche, avec des effets négatifs sur l'estime de soi de la personne SDF, sans que ceux-ci aient été intentionnels.

Cette structure envisagée comme outil de connaissances complètera d'autres instances déjà existantes et oeuvrant à un autre niveau, par exemple des observatoires (Observatoire régional de santé Ile-de-France, Observatoire de la réussite éducative, Observatoire-Centre Ressource Formation Handicap...). Bon nombre d'observatoires rendent visibles des études épidémiologiques ou quantitatives qui ne se consacrent qu'à l'éducation, à la santé, au soin ou aux situations de handicap.

De la sorte, cette organisation amplifiera la portée des recherches dans les organisations de travail. Elle facilitera la circulation des études, des résultats entre différents champs. Elle contribuera à occuper l'espace des champs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap pour contribuer à leur existence.

De plus cette organisation s'inscrirait dans la dynamique institutionnelle répondant à l'*articulation* entre l'Université et des institutions professionnelles.

Ainsi, cette organisation devrait permettre de :

- élargir la réflexion sur l'*articulation* et l'*approche articulante* entre éducation, formation, santé, soin et situations de handicap à tous les milieux, professionnels, scolaires, rééducatifs, médicaux... ;
- favoriser une compréhension de la complexité des objets de recherche relatifs aux parcours de personnes pour interroger les représentations et les normes afin d'accompagner les changements dans les institutions ;
- favoriser les *articulations* (entre publics ; champs ; secteurs ; disciplines ; professionnels) ;
- favoriser une approche culturelle entre champs, secteurs d'activité ;

- valoriser les recherches menées.

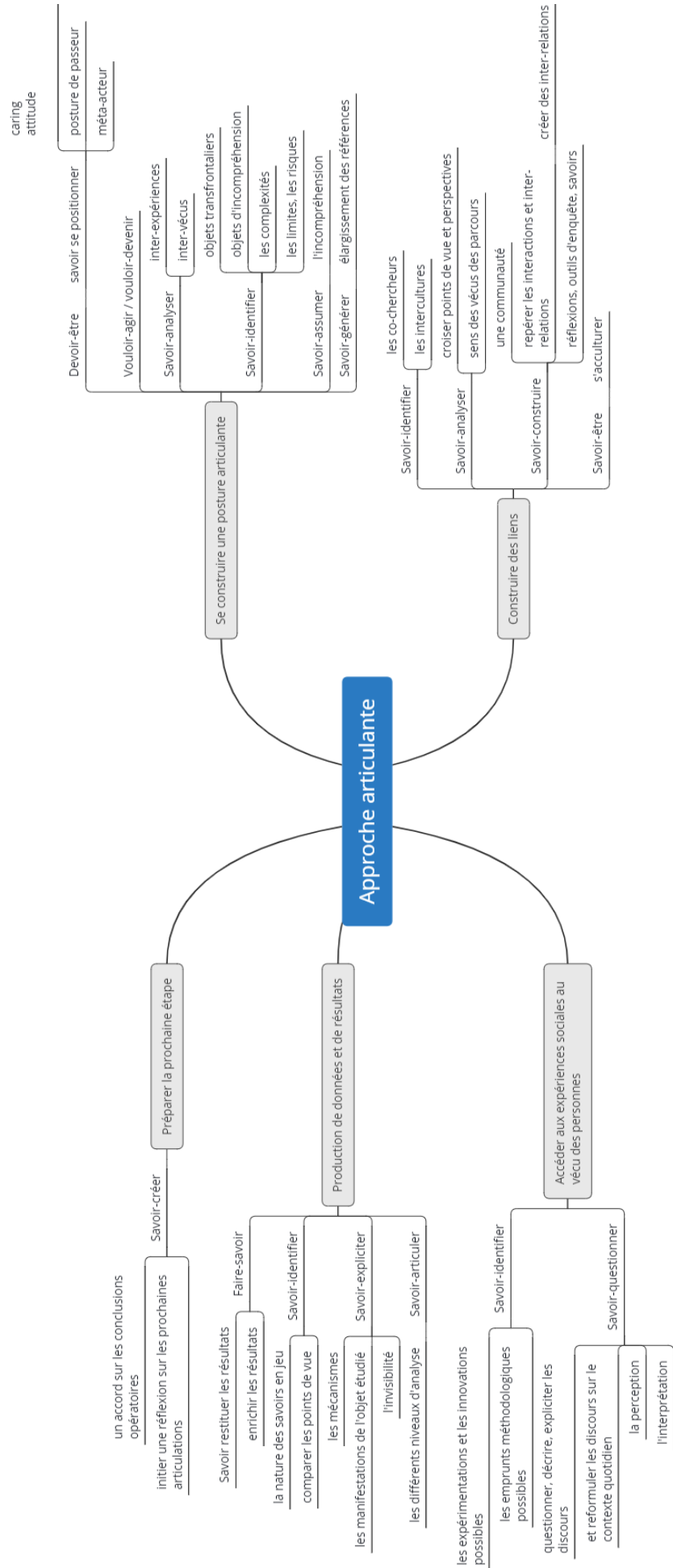
Pour ce faire, il s'agirait d'obtenir un budget de fonctionnement, ce qui suppose des recherches de financements par appels à projets et à mécènes, ce qui n'empêcherait pas de travailler la mutualisation de moyens entre institutions favorisée par l'*approche articulante*.

Les principaux risques inhérents à ce type de structure seraient d'intégrer dans l'emploi du temps des professionnels une activité de recherche, sans qu'elle soit vécue comme une surcharge de travail. Pour contrôler ces risques, il s'agirait de mener un travail de légitimation de cette activité auprès des institutions. Un autre risque concernerait la pérennité de cette organisation dans le temps qu'il s'agirait de travailler.

Une telle organisation de recherches dans les organisations de travail viendrait concrétiser notre ambition de rendre visible l'*articulation* entre champs académiques et champs professionnels d'intervention : éducation, formation, santé, handicap, médico-social... Plus largement, la pédagogie de l'*articulation* proposée pour cette mise en œuvre devrait permettre notamment le développement de compétences de l'*approche articulante*.

8.1.3 Compétences acquises lors de la mise en œuvre de l'*approche articulante*

Sur le modèle théorique du patient-expert et des compétences identifiées par Gross et Gagnayre (2013), nous avons identifié les compétences qui pourront être acquises lors de la mise en œuvre de l'*approche articulante*.



La pédagogie de l'*articulation* est évaluée par un dispositif spécifique détaillé ci-après.

8.1.4 Évaluation de la pédagogie de l'*articulation*

Pour Ardoino (1977) et Berger (2010), « l'évaluation est un dispositif constitué de méthodes, de techniques et d'outils chargés de donner du sens ». Selon Stumpf et Garessus (2017), l'évaluation est un moyen au service des dimensions réflexive et régulatrice de la pédagogie de l'*articulation*, et non une fin en soi.

Romainville (2013) et Hadji (2012) mettent en avant que l'évaluation « résulte d'une confrontation entre les attentes exprimées sous forme de « critères » et des aspects significatifs du réel traduits en « indicateurs » pour mesurer l'adéquation entre ce que l'on est légitimement en droit d'attendre et la réalité évaluée ».

Dans le domaine de la santé, Contandriopoulos, Champagne, Denis et Avargues (2000) expliquent qu'« une intervention peut se concevoir comme un système organisé d'actions visant, dans un environnement donné, durant une période de temps donnée, à modifier le cours prévisible d'un phénomène pour corriger une situation problématique ». Sur la base de leurs travaux, nous procéderons à une recherche évaluative (également dénommée par Lombrail (2017) évaluation « compréhensive ») visant, dans une démarche scientifique, à analyser et comprendre les relations de causalité existantes entre les différentes composantes de l'*approche articulante*. Elle visera non seulement à mesurer ce qui a été produit par l'*approche articulante* mais aussi à comprendre comment et pourquoi.

Aussi, en accord avec la proposition de ces derniers auteurs cités, notre démarche d'évaluation présente trois aspects : une dimension cognitive relative à la production d'informations scientifiquement validées, une dimension instrumentale pour améliorer la pédagogie mise en œuvre et une dimension démocratique, visant à l'occasion de cette évaluation, à provoquer des débats. La dimension normative ne nous paraît pas devoir être retenue pour la pédagogie de l'*articulation* en raison de l'absence d'une conformité à vérifier à des critères ou des normes, à la différence par exemple d'une évaluation de la qualité des soins qui repose sur une évaluation normative.

Nous procéderons à trois types d'évaluation selon la catégorisation de Meirieu (Petit dictionnaire de pédagogie, non daté) reprise dans les dispositifs de formation pour adultes :

- évaluation diagnostique avant d'engager l'*approche articulante*. Il s'agira d'inventorier « pour chaque (sujet) et pour le groupe, ses ressources, ses besoins, ses difficultés » ;
- évaluation formative utilisée dans le sens de Meirieu comme fonction régulatrice afin d'analyser les points de la pédagogie qui bloquent la progression dans l'*approche articulante* ;
- évaluation critériée, à partir de critères relatifs au développement du savoir-analyser, du savoir-agir, du savoir-devenir, de leur combinaison et de leur mobilisation (Arditty et Vasseur, 2005).

Pédagogie de l'articulation			
Buts à atteindre	Typologie d'évaluation	Objectifs de l'évaluation	Moyens d'évaluation
Etablir un premier état des lieux	Evaluation diagnostique	<ul style="list-style-type: none"> - Susciter une verbalisation des attentes des co-chercheurs et de l'ensemble des acteurs mobilisés dans l'approche articulante par rapport au contexte spécifique de leur environnement - Recenser des expériences d'articulation antérieures et actuelles avec les problématiques posées - Evaluer le niveau d'inter-relations pré-existant entre les acteurs et champs d'intervention et champs disciplinaires en présence 	<ul style="list-style-type: none"> - entretiens semi-directifs individuels - focus group - observations de type ethnographique
Se construire une posture articulante	Evaluation compréhensive	<p>S'assurer de l'appropriation par les différents membres des références au-delà de leur champ d'intervention ou de leur discipline</p> <p>Positionner la posture de chaque membre et du groupe via un processus d'auto-positionnement</p> <p>Repérer la capacité à analyser les inter-expériences et les inter-vécus pour analyser l'inter-objectivité</p> <p>Confirmer la présence d'un consensus sur les objets transfrontaliers, objets d'incompréhension identifiés</p>	<ul style="list-style-type: none"> - mise à disposition d'outils de mutualisation des références - focus group - questionnaire d'auto-positionnement critérié de la posture articulante : sollicitude, écoute, réflexivité, positionnement de méta-acteur, positionnement de passeur. Auto-évaluation du niveau de questionnement / d'explicitation / d'interprétation des situations exposées et décrites, diversification des niveaux d'analyse
<p>Construire des liens</p> <p>Accéder aux expériences sociales, au vécu des personnes</p> <p>Production de données et de résultats</p> <p>Préparer la prochaine étape</p>	<p>Evaluation formative</p> <p>Evaluation critériée de groupe</p>	<p>Evaluer les étapes de la mise en place de l'approche</p> <p>Identifier les limites et difficultés rencontrées et les outils et réflexions mises en place pour les dépasser</p> <p>Evaluer la nature, le type et la tenue dans le temps à court, moyen et long terme du changement obtenu, identifier les éléments restant bloqués.</p> <p>Recenser de nouveaux projets, de nouvelles réunions favorisant l'approche articulante</p> <p>Mesurer l'empreinte de l'approche articulante dans les pratiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> - focus group - recensement par questionnaires et entretiens semi-directifs

Illustration n° 26 : dispositif d'évaluation de la pédagogie de l'articulation

Comme Oury (2001) qui proposait un coefficient de transversalité, nous proposons un coefficient d'*articulation* dont le groupe pourrait se saisir pour positionner sa marge de progression relativement à des indicateurs, pour moitié auto-construits par les co-chercheurs, pour assurer le principe d'équilibre entre les membres dans l'approche. Six indicateurs de base sont proposés ci-dessous, auxquels s'ajouteront six indicateurs auto-construits par le groupe, qui permettront notamment d'être attentif au contexte, de garantir la prise en compte des points de vue des co-chercheurs.

Le coefficient d'*articulation* est calculé comme la moyenne de l'évaluation (sur une échelle de 1 à 10) de chacun des 12 indicateurs.

Indicateurs de base						
	Indicateur 1	Indicateur 2	Indicateur 3	Indicateur 4	Indicateur 5	Indicateur 6
	nombre de champs d'intervention mobilisés	proportion de co-chercheurs impliqués	Nombre de projets en cours structurés autour d'une approche articulante	Nombre de projets en cours mettant en Œuvre des outils ou des résultats issus d'une approche articulante	Circulation physique entre les différents espaces / institutions pour une présidence tournante	Co-productions et co-écriture avec des co-chercheurs
Evaluation sur une échelle de 1 à 10						

Indicateurs auto-construits par le groupe						
	Indicateur 7	Indicateur 8	Indicateur 9	Indicateur 10	Indicateur 11	Indicateur 12
	à construire par le groupe					
Evaluation sur une échelle de 1 à 10						

Illustration n° 27 : indicateurs pour le calcul du coefficient d'*articulation*

Le suivi et la périodicité de ré-évaluation de ce coefficient seront définis avec l'ensemble des partenaires de la recherche pour identifier les axes de progression et les progrès enregistrés dans une approche moyen-long-terme, ainsi que les effets produits par la mise en œuvre de la pédagogie de l'*articulation*. Cette dernière nous invite à une réflexion sur une mise en œuvre dans divers contextes.

8.2 Mise en application dans d'autres contextes et limites de l'approche articulante

Avant d'examiner les limites de l'*approche articulante*, attardons-nous quelques instants sur les possibilités de mise en application de cette approche dans d'autres contextes.

8.2.1 Possibilités de mise en application dans d'autres contextes

Nous proposons de mettre en œuvre les cinq critères, ci-dessous proposés en promotion de la santé, pour qualifier les possibilités de mise en application d'une pédagogie de l'*articulation* dans d'autres contextes, en nous inspirant des travaux de Michie et al. (2009), Villeval et al. (2016) et Potvin, Gendron et Bilodeau (2006) et à la lumière des enjeux de la transférabilité définis page 154 :

- l'applicabilité renvoie à la possibilité de mettre en œuvre une intervention dans un nouveau contexte (Wang, Moss, & Hiller 2006). Elle repose sur la disponibilité de ressources humaines et matérielles, sur l'expertise et la capacité de l'organisation qui va mettre en œuvre l'intervention, ainsi que sur son acceptabilité sociale et politique (Buffet, Ciliska, & Thomas, 2011). L'acceptabilité est une notion multidimensionnelle, relative à la mesure selon laquelle les personnes mettant en œuvre ou bénéficiant d'une intervention la considèrent comme appropriée. Pour Sekhon, Cartwright et Francis (2017), il s'agit d'évaluer l'adéquation entre les besoins des groupes, des individus et les demandes, mais aussi différents facteurs comme l'éthique, la cohérence de l'intervention, son efficacité perçue, l'effort nécessaire pour participer à l'intervention, la dimension affective et l'efficacité personnelle ressentie. Plus précisément pour ce qui concerne la pédagogie de l'*articulation*, il s'agira de s'assurer que des éléments structurants de la posture articulante sont réunis comme l'identification d'objets transfrontaliers ou d'objets d'incompréhension. La possibilité d'une présence effective de co-chercheurs non professionnels et la disponibilité en temps des personnes lors de l'identification des interactions et inter-relations pendant la phase de construction des liens sont également des critères importants pour évaluer l'applicabilité de la pédagogie de l'*articulation* à un nouveau contexte.
- La transférabilité est la reproduction, non seulement de la mise en œuvre d'une intervention mais aussi de ses résultats, dans un nouveau contexte. Cette notion renvoie le plus souvent à la capacité d'une intervention, menée dans un contexte de recherche, à être utile dans un autre contexte, au-delà de la population d'étude (Wang, Moss, & Hiller 2006). Pour transférer la mise en œuvre et les résultats d'une *approche articulante* dans un nouveau contexte, il sera notamment nécessaire de s'interroger sur les différences du contexte institutionnel, politique, structurel, pour déterminer le degré et le type de similitude et de spécificité entre institutions et

champs d'intervention. Les caractéristiques des populations accompagnées dans les institutions ainsi que celles des co-chercheurs seront à mettre en regard.

- La mise à l'échelle vise à reproduire les résultats d'une intervention mais à une échelle plus large. Les facteurs clés pour la mise à l'échelle d'une *approche articulante* sont notamment le leadership (défini page 284) et la gouvernance, l'engagement actif des différents co-chercheurs, l'adaptation aux spécificités du contexte, la volonté institutionnelle, ainsi que, tout au long du processus, les ajustements en termes de nombre de personnes, de temporalité, de prise en compte des imprévus et d'aménagement de la *Méthodologie de l'articulation*.
- La capitalisation est le « passage de l'expérience à la connaissance partageable » (de Zutter, 1994). Les étapes de la démarche de recherche constitutives de la méthodologie de l'*articulation* aboutissent à des publications scientifiques mais aussi à des communications sur des supports divers (site internet, ouvrages de vulgarisation...). Les restitutions participent également du processus d'interprétation des résultats et du partage des connaissances générées. L'élargissement des références, mis en œuvre notamment lors de la phase de construction d'une posture articulante, vise à recueillir des informations et références utiles au processus de mutualisation en vue de la capitalisation.
- Le transfert des connaissances est le processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application conforme à l'éthique des connaissances, s'insère dans un réseau complexe d'interactions entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances (Instituts de recherche en santé du Canada, 2016). La traduction et la présence d'un réseau complexe d'interactions entre acteurs, étant deux éléments nécessaires au transfert de connaissances, sont constitutifs de la méthodologie de l'*articulation*. En ce sens, la mobilisation de co-chercheurs facilite les rapports entre acteurs et chercheurs dans la méthodologie de l'*articulation* et les sujets étant partenaires de la recherche sont engagés dans le processus partenarial de l'*approche articulante*, participant de la co-construction et facilitant le transfert des connaissances.

Nous testerons l'hypothèse émise (voir page 235) et plus largement le cadre théorique proposé pour la confirmer, l'affiner ou l'infirmer, notamment dans les perspectives de recherches développées dans le chapitre suivant.

Identifions à présent quelques limites probables de l'*approche articulante*.

8.2.2 Limites de l'*approche articulante*

Une des limites identifiées de notre approche conceptuelle de l'*articulation* consiste en son opposition à l'idée d'une spécialisation à l'extrême sur un sujet ou un champ. Elle amène à être un peu moins en contact avec les collègues de sa spécialité pour s'ouvrir à ceux d'autres disciplines et d'autres champs. Le risque, il me semble, c'est que l'on constate un manque d'approfondissement et de spécialisation par rapport aux cadres théoriques et pratiques de recherche. En outre, nous touchons le principe même de l'interdisciplinarité, qui implique la construction de réelles méthodes dont on doit comprendre qu'elles demandent du temps. Une telle entreprise présente donc à la fois un intérêt mais aussi une limite.

À la différence d'autres méthodes de recherche plus immédiatement applicables, la mise en œuvre d'une *approche articulante* nécessite une phase préalable critique de construction d'une posture articulante, largement dépendante du soutien institutionnel et du niveau d'implication des partenaires de la recherche.

L'élargissement des références en vue de la création des inter-relations requiert un travail important d'intelligibilité, faute duquel les partenaires de la recherche pourraient se retrouver en difficulté pour s'approprier des références issues d'autres champs disciplinaires.

L'*articulation* nécessite le dépassement des logiques de domination et la dé-hiérarchisation des savoirs entre champs, ainsi que la dé-hiérarchisation entre faire et savoir. Cette dé-hiérarchisation peut dans le fait se révéler difficile à réaliser dans des institutions comme celles de santé qui sont très hiérarchisées et où les corps professionnels institués, ainsi à l'hôpital, sont très prégnants.

L'*approche articulante* ne doit enfin pas être confondue avec une démarche visant à construire de la transversalité, faute de quoi son opérabilité s'en trouverait amoindrie. La pédagogie de l'*articulation* est garante de cette opérabilité.

Chapitre 8 - Partie 4

Points saillants du cadre théorique de l'*approche articulante*

- Dans ce chapitre, j'ai explicité la théorie de l'*approche articulante*, en ai présenté les concepts structurants ainsi que les influences théoriques. Mon apport a consisté à détailler cette approche et ses spécificités ainsi que la pédagogie de l'*articulation* qui lui est associée.
- Je me suis inspirée des travaux de Kolcaba et Kolcaba (2011) qui ont travaillé sur la juxtaposition d'un modèle conceptuel « le modèle de systèmes de Neuman » et d'une théorie « milieu de gamme » la théorie du bien-être, et ont explicité que la juxtaposition de deux niveaux différents de conceptualisation contribuait à créer des connaissances supplémentaires. Ma contribution a visé à développer un modèle conceptuel autour du concept d'*articulation* que j'ai juxtaposé à la théorie de l'*approche articulante*, elle-même mise en relation avec les différentes théories « milieu de gamme » qui ont influencé mon parcours : l'interactionnisme symbolique, la théorie ancrée essentiellement, la théorie de l'engagement et le réalisme critique.
- J'ai proposé une définition de l'*articulation* et précisé ce que recouvrait la dénomination d'*approche articulante*, dont nous avons explicité les invariants. J'ai repris et défini les différents concepts structurants de la théorie de l'*approche articulante* : *articulation*, méthodologie de l'*articulation*, pédagogie de l'*articulation*, posture *articulante*.
- J'ai élaboré une pédagogie de l'*articulation* structurée autour de cinq buts à atteindre (établir un premier état des lieux ; se construire une posture articulante ; construire des liens ; accéder aux expériences sociales, au vécu des personnes ; produire des données et des résultats ; préparer la prochaine étape), de trente-et-une actions organisées dans le temps, de pratiques et de moyens. Parmi les divers moyens proposés, nous souhaitons créer une organisation de recherche qui, dans les organisations de travail, devrait y amplifier la portée des recherches. Plusieurs points de discussion ont été soulevés : le travail sur la transposition des acquis de la recherche dans les pratiques et les organisations de travail ; le ménagement d'une approche culturelle entre secteurs en vue de leur *articulation* ; l'utilité sociale de la

recherche et le changement social ; l'identification des effets et des risques et travail de légitimation de cette organisation. La contribution à l'*articulation* de différents types de savoirs identifiés, mais aussi à la reconnaissance et à la valorisation de savoirs qui le sont moins, comme les savoirs expérientiels articulés à la recherche, vient questionner mes modalités de travail, en qualité d'enseignante-chercheuse, qui expérimentent une ouverture toujours plus forte et l'accès à une diversité de terrains, renforçant ma position d'« acteur-réseau » (Callon, 2006).

- Sur le modèle théorique du patient-expert et des compétences identifiées par Gross et Gagnayre (2013), j'ai identifié les compétences qui pourront être acquises lors de la mise en œuvre de l'*approche articulante*.
- En mobilisant la catégorisation de Meirieu (Petit dictionnaire de pédagogie, non daté) sur les types d'évaluation et les travaux de Contandriopoulos, Champagne, Denis et Avargues (2000), j'ai construit un dispositif d'évaluation spécifique (évaluation « compréhensive ») pour la pédagogie de l'*articulation*. J'en ai précisé les objectifs, types d'évaluation et moyens à mettre en œuvre. Dans le but de positionner la marge de progression d'un groupe, j'ai proposé un coefficient d'*articulation* calculé à partir d'indicateurs pour moitié auto-construits par les co-chercheurs. Le suivi de ce coefficient permettra, dans une approche moyen - long terme, d'identifier les axes de progression et les progrès enregistrés.
- M'inspirant des travaux de Michie et al. (2009) et Villeval et al. (2016) en promotion de la santé, j'ai examiné cinq critères pour qualifier les possibilités de mise en application d'une pédagogie de l'*articulation* dans d'autres contextes : applicabilité, transférabilité, mise à l'échelle, capitalisation et transfert.
- J'ai enfin identifié et décrit plusieurs limites de l'*approche articulante*.

Chapitre 9 Perspectives théoriques et conceptuelles de l'*Articulation*

Suite à la formulation d'un cadre théorique et d'une pédagogie de l'*articulation* dans le chapitre précédent, la compréhension des enjeux de l'*articulation* peut se poursuivre, s'affiner et s'élargir pour aboutir à une définition enrichie de l'*articulation* et à une réflexion sur l'*approche articulante*.

9.1 De l'*articulation* des parcours à la *désarticulation*

9.1.1 *Articulation* et *désarticulation* positive

Pour éclairer l'*articulation* et ses mécanismes, une voie possible est celle consistant à questionner son concept opposé. La recherche sur le partenariat (voir page 80) et sur les dimensions éducatives et formatives des parcours d'annonces diagnostiques (voir page 141) nous amène aujourd'hui au constat que les tentatives d'*articulation* sont aussi des constats de *désarticulation*. La *désarticulation* mériterait d'être interrogée. À ce stade, on définit la *désarticulation* par la négative de l'*articulation*⁷⁵.

Quels seraient les effets pervers de l'*articulation* ? Comment approfondir cette dimension de la *désarticulation* syncrétique, au sens d'une vision globale d'un ensemble institutionnel ? Les *désarticulations* figeraient-elles les dynamiques de parcours des sujets ou au contraire seraient-elles propices à de nouvelles élaborations et innovations par les individus ? Quand les mondes se chevauchent, observons-nous des *désarticulations* positives et quels en seraient les facteurs ? Mais si la *désarticulation* fige, rend statique, cela signifierait-il que l'on aboutisse systématiquement dans les dynamiques institutionnelles à des situations de faits, redéfinissant

⁷⁵ Voici la première définition de la *désarticulation* que nous proposons : « La *désarticulation* présente la présence de cloisonnement entre acteurs, professionnels, institutions, champs, secteurs d'activités. Elle constitue un élément potentiellement réfractaire aux exigences d'un monde globalisé, hyper-technicisé qui nécessite au contraire des rapprochements, des interférences et des interpénétrations par son absence de mouvement. Représentant une limite pour la production de connaissances, la *désarticulation* encourage une posture « statique » dans son secteur d'activités, une certaine fermeture qui entrave le renouvellement des questionnements d'un monde hyper-complexe. La *désarticulation* minimise la traduction des cultures sectorielles et professionnelles. Elle ne se dote pas d'une méthodologie, elle n'est constituée ni de méthodes ni d'outils et ne garantit pas de positionnement ni d'approche spécifique. Elle n'incite pas aux expérimentations ou aux initiatives méthodologiques par l'enrichissement des outils mis en œuvre. Cette *désarticulation* achoppe à la multiplicité des regards portés sur un objet et une situation de recherche, une expérimentation. Elle est difficilement conciliable avec une variation des échelles (micro-meso-exo-macro-onto-chrono). Elle se traduit par l'enfermement disciplinaire théorique et par une limitation, voire une absence totale de diversité des approches. La *désarticulation* n'assure pas la mobilisation d'une pédagogie ».

les équilibres et déséquilibres institutionnels et les parcours des individus ? Quels seraient donc les mécanismes venant contre-carrer cela ?

9.1.2 *Articulation* des parcours éducatif, scolaire, de soin et de santé

Dans nos recherches post-thèse, à partir du recueil de points de vue des élèves, des parents, des patients, des professionnels, nos recherches ont montré l'*articulation* entre deux principaux systèmes qui s'entrecroisent et dont les champs d'intervention s'entremêlent, que nous synthétisons ici : l'éducation-l'école-le soin-l'hôpital. Une première ligne de nos travaux a été consacrée à l'*articulation* de l'éducation et de la santé dans l'institution scolaire, l'École se situant parfois à l'hôpital.

Une deuxième ligne de notre parcours a porté sur l'*articulation* de l'éducation, de la formation, du soin et de la santé à l'hôpital, sur l'objet du parcours d'annonces diagnostiques de maladies rares (voir illustration n°23). Pour rappel, l'*articulation* s'est opérée par un travail d'inter-expériences et d'inter-vécus entre ceux qui formulent l'annonce, les médecins, et ceux qui la reçoivent, les parents. Cette analyse des inter-expériences et des inter-vécus mentionnée dans la construction de la posture articulante (définie page 67 et page 218) constitue un élément de la pédagogie de l'*articulation* développée page 169. La mise en évidence des types d'accompagnement incombant aux médecins (lors de la transmission d'informations, de la prise de décision, de la transformation du rôle social de futur parent en parent aidant familial), articulée aux trois principales formes d'expériences des parents (expérience de cheminement quant au processus décisionnel, apprentissage de connaissances sur la maladie, expérience du changement de statut parental), a permis de mieux saisir comment les parcours des médecins et des parents peuvent s'articuler.

Aussi, une réflexion méthodologique sur les postures articulantes et leur instrumentation s'ouvre à nous. Sous quelles conditions contribueraient-elles à un meilleur accès aux expériences sociales et à leur meilleure compréhension ? Par quels préalables ? Quelles seraient les postures articulantes ? Dans quelle mesure alimenteraient-elles une réflexion sur l'*articulation* en venant nourrir la proposition méthodologique formulée de l'*articulation* ? Existerait-il des outils spécifiques qui y contribueraient, dont des outils qualifiés d'innovants ?

Par ailleurs, pour assurer l'*articulation* entre le contexte hospitalier et non-hospitalier, nous avons mis en évidence l'importance pour les élèves d'une représentation diversifiée des prises de responsabilités. Un élément de notre contribution a également été de démontrer la mise en évidence de l'importance de reconstituer les conditions d'apprentissage dans un lieu non

consacré initialement à la scolarité mais aux soins. Ce que nous avons désigné comme « parcours de soins-études » (voir page 117) ouvre un questionnement sur l'équilibre soins-études ou études-soins. Comment l'inversion études-soins contribuerait-elle à penser et à repositionner davantage l'enfant et l'adolescent comme acteurs dans le système scolaire hospitalier ? C'est l'agencement des rapports du collectif et de l'individuel qu'il s'agirait d'approfondir, mais aussi de l'éducation, du soin et de la santé.

Ainsi, de notre questionnement sur la réciprocité de la relation entre professionnels, parents et élèves découle un autre : la concrétisation d'une « coéducation articulante » (définie page 139). Garnier (2010) souligne l'imbrication de trois modèles de coéducation : un modèle de coéducation experte où les compétences des enseignants créent une asymétrie face aux parents ; un modèle de coéducation domestique situant l'école du quartier comme au sein d'une « grande famille », ce qui s'avère rassurant pour les parents ; un modèle de coéducation civique où l'éducation est « une affaire d'État qui s'impose à tous ses acteurs », et dont la valeur, si elle est partagée, est fédératrice. À l'origine, cette éducation a été modélisée dans le champ de la protection de l'enfance (Mackiewicz, 2003). Ces réflexions pourront être mobilisées pour questionner les fondements, les implications et les effets d'une « coéducation articulante » entre l'École et l'École à l'hôpital (que nous développons pages 139 et 260). Elle permet de positionner trois catégories d'acteurs (parents, professionnels, enfants) et leurs interactions, dans différentes institutions éducatives. Par exemple, en contexte scolaire, selon Houssaye (1992), le triangle pédagogique structure l'échange entre enseignant et élève et place au centre de la coéducation les savoirs à transmettre, dans le cadre du programme. Les interactions illustrant ces rapports peuvent être individualisées ou collectives. Ainsi modélisée, la relation de coéducation permet de contextualiser les interactions entre toutes les catégories d'acteurs et de repérer les effets de leurs différentes appartenances institutionnelles (Mackiewicz, 2003).

En effet, notre recherche sur les parcours scolaires d'élèves hospitalisés (voir page 119) est venue réaffirmer la nécessaire posture de coopération (définie page 80) entre élèves, équipe pédagogique, équipe de soins et parents, en milieu scolaire hospitalier et hors milieu scolaire hospitalier, pour mieux les articuler. De plus, notre travail sur le partenariat a montré différentes formes de collaboration et leurs limites du point de vue des différentes parties prenantes, alors que le partenariat participe de l'*articulation* des acteurs, des institutions et des secteurs. Parmi ces limites, le partenariat ne perdure pas nécessairement dans le temps ou ne tient que par des rencontres inter-personnelles qui relèvent plus d'une démarche individuelle qu'institutionnelle. Quels seraient les facteurs favorisant l'*articulation* des institutions et qui trouveraient une

inscription dans les pratiques professionnelles et dans les liens entretenus entre les acteurs ? Dans quel contexte l'*articulation* s'avère-t-elle opérante pour les publics accompagnés ? Quelles *articulations* possibles entre les approches institutionnelles bottom-up et top-down ? Quelles seraient les conditions optimales et au contraire limitantes pour l'*articulation* des secteurs de l'éducation, de la formation, de la santé, du soin et des situations de handicap ? Pour explorer ces pistes, cela suppose de prendre en compte l'existant en veillant à ne pas reproduire des limites déjà identifiées et qui se sont avérées inopérantes dans des tentatives de rapprochement professionnelles, institutionnelles, disciplinaires et, à l'inverse, de repérer les contextes favorisant les dynamiques d'*articulation*. Par exemple, si l'on prend l'interdisciplinarité et son entrée par l'activité, Barbier et Durand (2003) expliquent que « l'entrée activité », c'est-à-dire le formatage des objets des sciences sociales en termes d'activité ou en référence à l'activité, constitue une approche privilégiée pour la construction d'outils de pensée transversaux à plusieurs champs de recherches. Pourtant, ils ont montré que l'effet intégrateur de la notion d'activité ne produirait que peu d'effets en termes de programmes de recherche interdisciplinaires.

Parmi les multiples objets d'*articulation*, la santé par le bien-être, à travers le prisme des émotions des élèves et de l'ensemble des acteurs de la communauté éducative, s'avère une piste féconde.

9.2 La santé par le bien-être au travers de l'analyse des émotions des élèves et de la communauté éducative

L'enquête que nous avons réalisée sur les rythmes scolaires (voir page 134) (volume 2, article n°15) par la comparaison des points de vue entre élèves, enseignants et parents a montré que l'approche globale de l'enfant se traduit, dans les avis des parents et des enseignants, par l'idée d'un travail augmentant la place du corps, des émotions et tissant des liens avec l'effort intellectuel et le bien-être. Cela passe par l'*articulation* de secteurs d'intervention. En effet, l'*articulation* s'est notamment située au niveau de l'enjeu du partage du rôle social et sociétal des missions de l'École avec le champ de l'animation. En ce sens, notre pédagogie de l'*articulation* prévoit lors de la phase de construction des liens un travail de croisement des points de vue.

De plus, dans le travail de délimitation et de définition élaboré sur le bien-être, nous avons montré que ce qui forme le fond d'une meilleure compréhension concerne la comparaison des points de vue des élèves, des professionnels et des parents pour mieux saisir comment se

construisent et s'articulent (ou pas) les expériences sociales dans un contexte donné (voir page 92). Cette recherche a mis en évidence les représentations des rythmes sur le bien-être de l'enfant en impliquant les élèves eux-mêmes dans cette définition du bien-être, tout en mettant en exergue le principe normatif et régulateur de l'expérience scolaire.

Au-delà de cette recherche sur les rythmes scolaires et le bien-être, les discours sur les émotions étaient prégnants dans plusieurs de nos recherches, celles sur les parcours de soins-études (volume 2, articles 3, 4, 5) ainsi que sur les parcours d'annonces et les dimensions éducatives et formatives (voir volume 2 lien google drive *Éducation, formation et santé. Comment construire un parcours d'annonces diagnostiques ?*).

Il ressort des recherches conduites que l'éducation-la formation et le soin-la santé sont deux composantes structurantes et destructurantes des parcours des sujets, de par leur présence ou leur absence. Aussi peut-on se demander quelles places sont faites aux émotions dans une construction-déconstruction des parcours.

9.2.1 Place des émotions pour l'*articulation* des parcours éducatifs, scolaires, de soin et de santé

Comment un travail sur les émotions⁷⁶ contribue-t-il à l'*articulation* des parcours des individus ? Comment ce travail favoriserait-il l'unité de parcours constitués eux-mêmes de potentielles ruptures biographiques ? La question des émotions, même si elle est très importante, par exemple pour des élèves devant articuler parcours scolaires et parcours de soin, voire École et École à l'hôpital, si l'on reprend l'axe 1 de nos travaux (voir page 119), l'est tout autant pour l'axe 2 de nos travaux sur les parcours d'annonces diagnostiques et la dimension éducative et formative. Ainsi, les émotions constituent un objet transfrontalier à l'*articulation* de l'éducation, de la formation, du soin et de la santé, traversant quotidiennement, et du début à la fin, leur parcours. Cette piste amènera à affiner la méthode de recherche sur l'*articulation* proposée (voir page 235).

Cette thématique aborde de front des questions méthodologiques que soulève une enquête à mener sur les émotions. Nombre de difficultés semblent en effet s'accumuler : leur diversité, la

⁷⁶ Selon Damasio (2002), « les émotions et les sentiments d'émotions sont respectivement le début et le terme d'une progression, mais le caractère relativement public des émotions et l'aspect complètement privé des sentiments qui en découlent montrent bien que les mécanismes situés tout au long de ce continu sont extrêmement différents ». L'auteur propose de « réserver le terme sentiment à l'expérience mentale et privée d'une émotion, et d'utiliser au contraire le terme émotion pour désigner l'ensemble de réponses qui, pour bon nombre d'entre elles, sont publiquement observables ».

fugacité de leur expression, les spécificités de la relation d'enquête auprès des enfants, les problèmes de vocabulaire pour parler des émotions, entre autres. Les considérations méthodologiques sur un tel sujet exigent une réflexion forte sur le passage de l'invisibilité des émotions à une visibilité, voire à une explicitation qui engage l'intime du sujet. À travers les expériences des individus, quels sont les éléments inducteurs des formes des émotions les plus marquantes ou laissant « des traces » verbalisées ou non ?

Avant d'envisager de travailler sur les émotions dans l'*articulation* des parcours scolaires et de santé (en termes de bien-être ici), nous pensons utile de se demander d'abord comment l'École s'empare de cette question des émotions pour la santé, le bien-être des acteurs ? Quelle place à l'éducation des émotions pour l'*articulation* de la santé, du bien-être dans les parcours scolaires et éducatifs ?

Les émotions des élèves au sein de l'organisation scolaire, souvent aussi difficiles pour eux à exprimer que pour l'institution à reconnaître, peuvent être analysées dans cette perspective. Les enfants peuvent apprendre à adopter une attitude qui passe par un travail propre à les surmonter. On peut ici voir un lien avec le concept de résilience (Cyrulnik & Pourtois, 2007). Qu'en est-il des émotions de l'ensemble de la communauté éducative ? On pourrait aussi s'interroger sur la place des émotions dans les formations des personnels de l'éducation. Et plus largement encore, cette question de la santé par le bien-être au prisme des émotions concerne tout individu qui articule son parcours institutionnel, social ... ponctué d'émotions multiples.

9.2.2 Les émotions à l'École

En 1872, Darwin soulignait l'aspect universel des émotions, de leurs expressions et de leurs fonctions adaptatives (Nouvelle, 2010). Les émotions sont en effet un sujet universel et intemporel. Mais qu'en est-il des émotions à l'École ?

« Désirs » et « peurs » d'apprendre ou d'enseigner, « bien-être » des élèves et « bienveillance » des professionnels de l'éducation, « plaisirs » et « souffrances », « stress » et « *burn-out* » : l'École bruit aujourd'hui de préoccupations pour les émotions de ses acteurs⁷⁷, ne serait-ce qu'à travers ce type de vocables qui s'y réfèrent indirectement.

⁷⁷ *Revue Diversité*. (2019). « Les émotions » ; *Revue Cahiers pédagogiques* (2019). « Sujets à émotions ». En octobre 2013, une journée d'étude a été organisée à l'Université de Cergy-Pontoise : « Souffrances, plaisirs et autres émotions des enfants à l'école. Des problèmes politiques, des questions de recherche ». L'objectif de cette journée d'étude était d'analyser, dans le contexte institutionnel de l'École, les choix, méthodologiques et théoriques, qui réservent aux souffrances un statut encore incertain dans les recherches en éducation. Les réflexions issues de cette journée ont permis de mettre en perspective les points de vue des chercheurs sur la manière d'aborder les souffrances des élèves et leur subjectivité. Cette manifestation

Pourtant la forme scolaire (Vincent, dir. 1994) s'est construite, dans une certaine mesure, sur le déni des émotions : dans le projet de « socialisation méthodique de la jeune génération » (Durkheim, 1922), il s'agissait de promouvoir un individu rationnel par la « transmission de savoirs scolaires au moyen d'une discipline des corps et des esprits » (Foucault, 1975).

Les pratiques, les politiques et les recherches en éducation n'ont pourtant pas attendu ce début du XXI^e siècle pour découvrir les formes et les enjeux du (dé)plaisir de travailler à l'École. Le souci des émotions des élèves est, par exemple, au cœur de l'histoire des techniques disciplinaires au XVIII^e siècle (Caron, 1999), de l'introduction du jeu dans les écoles au XIX^e siècle (Rayna & Brougère, 2010) ou encore du développement de l'éducation nouvelle au XX^e siècle (Serina-Karsky, 2013). L'originalité de la situation actuelle ne repose donc pas sur la découverte des émotions à (et par) l'École, mais sur une forme inédite de problématisation.

Cette problématisation originale est liée, suivant des formes et des modalités, à l'avènement d'un nouveau régime social des émotions (Ambroise-Rendu et al., 2014), régime émotionnel du second XX^e siècle qui participe plus généralement d'un nouveau statut social de l'individu.

Ce contexte aussi bien social que scientifique invite notamment à interroger les institutions « classiques » de structuration du social : le régime émotionnel actuel signale-t-il une reconfiguration des rapports entre individus et institutions et par voie de conséquence de nouvelles *articulations* entre eux ? Avec ce dernier questionnement, on retombe sur l'*articulation* entre individus et institutions (Lordon, 2013) questionnée dans d'autres recherches (volume 2, article n° 7). Pour ce qui concerne l'École, enquêter empiriquement conduit-il à observer que les discours et pratiques scolaires enregistrent ou ignorent, relaient ou déplacent, retraduisent ou catalysent l'actuelle mutation des émotions pour une meilleure *articulation* dans les niveaux institutionnels traversés par les élèves et les acteurs de la communauté éducative ? Ce questionnement renvoie au concept de mutations que nous avons appréhendé dans certaines de nos recherches (voir volume 2 lien google drive et CV Colinet, S. (2016). *Disabilities: educational and care inclusive policies/Disabilità: politiche inclusive d'instruzione e cura*, Torino, coll. « Logiche Sociali », L'Harmattan Italia - version bilingue).

scientifique a été l'occasion de dresser un premier état des lieux des réflexions sur cette thématique, tout en s'inscrivant dans une dimension prospective. Les contributions reçues ont largement abordé les souffrances, écartant les notions suivantes : les émotions, le bien-être et le plaisir. À partir de cet état de fait, ne peut-on voir un effet sociétal dans la manière de penser l'École ?

Ces questionnements cités esquissent une situation familière de la recherche en éducation : suivant les disciplines, suivant les niveaux du système, suivant les profils des acteurs, des élèves, des enseignants, des professionnels de la communauté éducative, des parents ou des chercheurs, le statut des émotions n'est pas identique. En cela, on y voit une piste pour travailler le croisement des points de vue au sein de la phase de construction des liens de l'*approche articulante*. On constate que les émotions, le bien-être et la santé mentale sont très loin d'être systématiquement mis en lien. Ainsi, dans un souci d'*articulation* et par la prise en compte de l'importance d'autres thématiques centrales dans le traitement des émotions à l'École, comme la (non) formation ou la formation extrêmement limitée des professionnels de l'éducation aux émotions, notre perspective invitera à poursuivre la réflexion sur les fonctions et missions de l'École contemporaine, de ses acteurs relativement à l'éducation des émotions et/ou par les émotions pour le bien-être et la santé des élèves. De plus, par une comparaison internationale, on peut se demander quels sont les effets sociétaux et à quels niveaux ils agissent dans l'éducation et dans la formation des émotions ? Ainsi, au Danemark, il existe des cours d'empathie. Quels sont les effets de ces cours sur l'éducation des émotions et les *articulations* des parcours que rencontrent les élèves (scolaire, de soin, ...) et plus largement sur la formation de la communauté éducative aux émotions ? Ces questionnements devraient contribuer à un élargissement possible des références et la mise en comparaison internationale proposées dans la pédagogie de l'*articulation*. Cela constituera l'enjeu d'un dossier thématique que nous souhaitons coordonner avec nos collègues et qui s'interrogera sur le cas particulier des émotions à l'École, en abordant différentes dimensions de l'interaction complexe entre le statut des émotions et l'institution, pour les envisager à l'*articulation* de l'éducation, de la formation, du soin et de la santé.

9.3 L'*articulation* École-hors École et le bien-être

Une autre perspective qui se dessine est celle d'une méthodologie de l'*articulation*, au niveau École-hors École, amenant à questionner l'identification des complexités dans le continuum des espaces dans des systèmes complexes (École-Hôpital-Domicile). Ce travail s'inscrit également dans le prolongement de celui portant sur les parcours scolaires d'élèves hospitalisés, à l'occasion duquel nous avons étudié les liens École ordinaire-École à l'hôpital. Nous nous sommes rendu compte que bon nombre d'élèves alternaient école « ordinaire »,

École à l'hôpital et instruction à domicile⁷⁸, de cette dernière formule l'équivalent anglo-saxon étant *Homeschooling*. Ayant débuté une réflexion avec d'autres collègues sur un programme de recherche relatif à l'instruction à domicile, nous avons pu constater que bon nombre de familles avaient décidé de passer d'une instruction à l'École vers une instruction à domicile. Un questionnement se dégage sur les *articulations* ou les *non-articulations* et sur leurs conditions entre rapports à l'institution hospitalière et institution scolaire et également à domicile. Quels partenariats (voir page 80) sont mobilisés par les acteurs pour articuler les expériences en établissement et celles à domicile ?

Notre intention est de travailler sur l'*articulation* des parcours scolaires, des parcours de santé et des situations de handicap entre École et domicile, après avoir exploré cette *articulation* dans le milieu hospitalier (volume 2, article n° 4). Dans le sens de l'*articulation*, c'est bien encore l'interpénétration des espaces éducatifs, de santé et de handicap qui nous intéresse. Nous nous demandons comment les familles en viennent à envisager ce passage de l'école à l'instruction à domicile. Nous souhaitons comprendre comment des parents, dont l'enfant connaît un parcours de soins générant parfois des situations de handicap, sont amenés à déscolariser leur enfant de l'école, et donc comment ils mettent en place une instruction à domicile et comment se reconstruit l'alternance instruction à domicile-retour à l'école.

Après un premier contact avec quelques familles en vue de mener ultérieurement des entretiens exploratoires-tests, nous avons fait le constat que les personnes qui nous contactaient n'étaient pas nécessairement celles qui avaient l'expérience d'un parcours de soins pour leurs enfants.

Il s'agissait de parents dont l'enfant avait connu des situations de harcèlement à l'école menaçant sa santé mentale, ce qui constituait un élément inattendu pour nous. Nous y avons vu la nécessité de prolonger notre travail sur l'altération du bien-être et de la santé mentale des élèves, ce qui rejoint le point précédent sur le bien-être et la santé par les émotions (voir page 92).

Dans une perspective d'*articulation*, dans le cadre de cette première réflexion qui reste entière, j'ai co-organisé un séminaire de recherche. L'objectif était double pour l'équipe à

⁷⁸ En octobre 2020, dans le cadre du projet de loi contre les séparatismes, le Président de la République avait annoncé une instruction à domicile « strictement limitée, notamment aux impératifs de santé ». Ce projet a été rebaptisé en janvier 2021 : projet de loi n°3649 « confortant les principes républicains » ; il prévoit un encadrement renforcé de l'instruction à domicile avec la vérification du projet éducatif pour l'enfant.

laquelle j'appartenais : nous former en nouant des liens avec des chercheurs ou équipes travaillant sur l'instruction en famille (IEF), dans des espaces universitaires et sur des terrains francophones et non francophones, pour mieux saisir les enjeux au cœur des débats scientifiques, institutionnels et familiaux et mieux comprendre les spécificités du terrain. Ces espaces ont permis de tisser les liens nécessaires pour concevoir un programme de recherche, Proscief, porté par Philippe Bongrand. Le programme Proscief propose la première recherche systématique sur les familles qui, en France, ne scolarisent pas des enfants pourtant soumis à l'instruction obligatoire. Aux États-Unis, le développement du *homeschooling* a conduit à inventer des formes intermédiaires entre scolarisation et non scolarisation, tels les « *partnerships* » qui permettent aux enfants instruits en famille de suivre quelques enseignements précis en établissements. La Grande-Bretagne connaît également ce phénomène sous le nom de « *flexi-schooling* », qui ne va pas sans intéresser financièrement les établissements scolaires et les budgets publics. Comme l'illustre de façon spectaculaire la synthèse à vocation exhaustive de Kunzman et Gaither en 2013 (Kunzman & Gaither, 2013), le terrain tout autant que les chercheurs français sont complètement absents de la recherche internationale (de facto massivement américaine) sur l'IEF (Bongrand, 2015, Dossier de candidature de l'ANR Jeunes Chercheurs).

À notre niveau, à la suite de cette première réflexion, une piste consisterait à étudier les trajectoires, expériences subjectives et pratiques des familles non scolarisantes, du fait d'un parcours de soin, ces expériences étant, par hypothèse, structurées par la « déviance » en regard de la norme scolaire. Pour rappel, nos premiers pas ont porté l'empreinte de la sociologie de la déviance (voir page 30). Il s'agirait d'aborder les parcours des élèves au travers des arrangements par lesquels les familles négocient ces parcours d'instruction à domicile. Les pratiques d'éducation alternatives seraient ainsi analysées non comme des exceptions, mais comme des formes paradoxales (des « résistances », suivant le terme proposé par Foucault, 1976) du processus de scolarisation. L'enquête porterait sur la conduite d'entretiens auprès d'enfants et de parents ainsi que d'observations de type ethnographique (voir définition page 206). Les entretiens viseraient à nous faire mieux comprendre ce passage de la non-scolarisation à l'instruction à domicile dans le cadre de parcours de santé. Le recours aux entretiens servirait également un objectif spécifique, consistant ici à explorer les dimensions d'une socialisation non scolaire, l'enfant étant confronté à un parcours de soin. Les observations permettraient plus spécifiquement de comprendre les recompositions, les pratiques, les aménagements quotidiens,

nécessités par l'instruction à domicile. On se situerait ici dans la phase d'accès aux expériences sociales et aux vécus des personnes de la pédagogie de l'*articulation*.

Dans ce contexte, notre positionnement consisterait à envisager les parcours des enfants instruits à domicile non seulement comme un terrain d'enquête inédit, mais surtout comme un objet de potentiel renouvellement théorique du thème, central et « classique », de la scolarisation.

9.4 Le corps, vecteur d'*articulation* et de *désarticulation*

Comme nous l'avons évoqué, les parcours marqués par les ruptures biographiques (voir page 108) engagent les individus sur le plan émotionnel et physique, donc potentiellement sur les types d'*articulation* et de *désarticulation*, en reprenant les principaux éléments saillants de la définition de l'*articulation* proposée qu'ils rencontrent au cours de leur parcours. Certains de nos travaux ont mis en évidence la part de visibilité et d'invisibilité des déficiences qui engagent le corps et qui suscitent une gestion des émotions pour articuler les parcours des individus (voir pages 30, 75, 141). Nos premières réflexions sur les émotions à l'école (voir détail page 274) soulignent cette idée bien connue du corps comme vecteur des émotions, idée notamment portée par les psychologues (Cannon, 1927) et les philosophes (James, 1884).

À travers nos recherches post-thèse, la question du corps apparaît ou est indissociable de certaines thématiques, celles par exemple du bien-être à l'école, des rythmes scolaires, des dimensions éducatives et formatives dans les parcours d'annonces. Là encore, on y voit une possible piste pour envisager la définition d'un objet transfrontalier, comme proposé dans la pédagogie de l'*articulation*.

9.4.1 Éducation inclusive au prisme du corps

Par ailleurs, dans le cadre de la co-organisation du colloque « Éducation inclusive⁷⁹ », nous avons appréhendé celle-ci au prisme du corps. Il existe un foisonnement de recherches dans les

⁷⁹ À partir des écrits sur cette notion, nous avons retenu la définition de Ebersold (2009) : « La notion d'inclusion s'organise autour d'une conception systémique de la société. Elle suppose une conception expérientielle de la citoyenneté situant l'appartenance sociale dans la satisfaction des besoins individuels ». Elle juge que la scolarisation de tout élève, fût-il astreint à des besoins éducatifs particuliers, est profitable à tous (Booth & Ainscow, 2002 ; Kennedy et al., 1997 ; Quinn & Degener, 2002). Elle n'entrevoit pas la société comme une dialectique mettant en jeu un corps social et des individus, mais comme une « société d'individus » nécessitant l'implication de chacun dans le bien-être collectif et l'incorporation de tous dans les diverses dimensions qui fondent la société. Gardou (2011) parle de perspective inclusive.

Sciences humaines et sociales sur le corps. Nous pouvons constater que le corps a notamment été investi par les psychologues (Anzieu, 2006 ; Dejours, 2001), les sociologues (Le Breton, 2008 ; Boltanski, 1971) et les historiens (Corbin, Courtine et Vigarello dir. 2006). Différentes terminologies font référence au corps : le corps au sens organique ; le corps vécu, par exemple dans le cas de pathologies, comme l'obésité (Bertin et al., 2019) ; l'image corporelle ; le schéma corporel ; l'image inconsciente du corps (Dolto, 1984). En outre, notre médecine occidentale nous amène à envisager un corps morcelé, composé de différents organes, sans nécessairement l'appréhender dans sa cohésion qui est pourtant bien réelle. En témoigne ce fait que, d'un côté, on s'entretient avec un cardiologue, d'un autre côté, avec un gastro-entérologue... En effet, le corps s'est construit, dans la pensée occidentale, à partir d'une séparation du corps et de l'esprit. Aussi, les corps et les affects ont-ils été traités historiquement de façon désarticulée.

Parmi les nombreux travaux sur les liens existant entre le corps et l'élaboration de l'identité personnelle et sociale, une approche a particulièrement retenu notre attention, celle investiguée par deux auteurs interactionnistes, Corbin et Strauss (1987) qui ont développé ce qu'ils nomment la conception du soi corporel. Dans notre thèse, c'est à travers le concept de « travail biographique » que nous avons été sensibilisée à la conception biographique du corps. Un des grands mérites de Corbin et Strauss (1987) est de s'attaquer directement à l'expérience que traversent, de façon récurrente, les personnes atteintes d'une maladie chronique – expérience d'être trahies, d'une façon ou d'une autre, à des degrés divers, par leur corps –, et de le faire comme c'est souvent le cas en sociologie, sur les images du corps ou en utilisant les concepts psychologiques et psychiatriques de stress et d'adaptation (coping). Dans l'analyse de Strauss et Corbin (1987), la centralité du corps est manifeste, elle repose sur sa capacité à agir – à agir sur l'environnement comme à être agi – et sur les conceptions du soi qui se forment en liaison avec la réalisation, la performance de l'action. Par une analyse très fine, Strauss et Corbin (1987) établissent l'ensemble des conditions, celles liées à la biographie, déterminant le degré auquel chacun des éléments est affecté et les conséquences qui peuvent aller jusqu'à une « perte de soi », autrement dit de la perte du sentiment d'être un tout et d'une certaine *désarticulation* biographique. Aussi, selon ces deux auteurs, toute personne atteinte d'une maladie chronique va être confrontée à la nécessité d'effectuer un travail biographique afin de faire face à la nouvelle situation créée par l'irruption de cette maladie.

Une biographie comporte trois éléments articulés : le temps biographique, les conceptions de soi et du corps. Les conceptions du corps l'appréhendent non seulement comme le support d'exécution des tâches mais aussi comme l'intermédiaire d'où naissent les conceptions de soi.

Quant à celles-ci, elles intègrent différents aspects de soi qui se sont formés, au travers du corps et en réponse au corps. Elles renvoient à l'identité individuelle, à une classification personnelle de qui je suis à cet instant du cours de ma vie. La gestion des traitements, par exemple, a pour support le corps de la personne. À travers le corps s'élaborent les conceptions de soi ; en effet, les sujets évoquent l'image qu'ils avaient d'eux-mêmes en la mettant en relation avec ce qu'ils disent de l'évolution de leur aspect corporel.

Par l'expression conception biographique du corps, les auteurs entendent conceptualiser l'interdépendance de trois éléments : les conceptions de soi (identité) procèdent directement ou indirectement du corps et évoluent au fur et à mesure que se déroule le temps biographique. Ces trois éléments, qui forment un ensemble articulé, constituent « la chaîne des conceptions biographiques du corps », la chaîne biographique (The Biographical Body Conception chain). La combinaison de ces éléments travaillant ensemble donne sa structure et sa continuité à une personne à n'importe quel instant de sa vie. Mais chacune des trois composantes du corps est ébranlée quand il y a échec du corps (body failure).

À partir de situations liées à nos enquêtes de terrain menées auprès d'élèves dans des écoles et des centres médico-pédagogiques pour adolescents, nous avons explicité les diverses fonctions du corps : objet d'affrontement ; outil d'un nouvel apprentissage ; inhibiteur des relations sociales ; outil de dépassement et de transfiguration de soi. Dans ces situations analysées, deux principaux types de savoir ont été dégagés : savoir contourner ses limites corporelles et savoir gérer sur le plan émotionnel les interactions sociales. Nous les avons nommés les « savoirs obligés » de l'enfant. Pour dépasser cette limite, se décentrer de l'enfant et entrer dans une dynamique inclusive qui suppose de l'*articulation*, nous avons posé le questionnement suivant : quelle relation à l'Autre ? En effet, l'éducation inclusive se joue dans la tension entre le comportement de l'enfant (c'est-à-dire la nécessité pour lui de surmonter les difficultés inhérentes à sa problématique et les effets de sa place dans le groupe), la démarche et la pratique inclusive (la responsabilité des adultes relative à l'accompagnement de tous les élèves, mais aussi les regards et les réponses des autres enfants). La place du corps dans le groupe favorise elle-même une réflexion sur la place dans le corps social et donc sur l'*articulation* de l'individualité et du groupe social. Cette question est donc une manière d'éclairer sa présence au monde.

Ainsi, les regards et les réponses en interaction nous amènent à savoir dans quelle mesure le rapport à l'éducation inclusive passe par les émotions et quels sont les contextes favorisant l'*articulation* entre les émotions des individus et leurs rencontres institutionnelles dans une

dynamique d'éducation inclusive. Nous chercherons à montrer comment l'éducation inclusive trouverait une inscription dans des espaces dédiés aux émotions, génératrices d'*articulation* individuelle et institutionnelle.

Nos réflexions méthodologiques (voir page 203) nous conduisent aujourd'hui à mettre en œuvre des dispositifs de recherche faisant une place plus prégnante à l'expérimentation et proposée dans la pédagogie de l'*articulation*. Pour ce faire, nous avançons d'ores et déjà l'idée d'expérimentation des déficiences par tous, idée développée quand nous avons participé à une table ronde lors du Forum sur la persévérance scolaire dont le thème de la semaine était « Bien-être et réussite » (Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale du Val d'Oise-mission de décrochage scolaire - voir volume 2 CV). L'expérimentation concernerait tous les enfants et adolescents, et pas seulement ceux en situation de handicap. Si le corps permet d'intégrer, d'incorporer, d'inclure ou l'inverse, nous expliciterons la part du partage corporel et des messages corporels envoyés aux uns et aux autres dans une démarche et une pratique [inclusive] articulantes (définies page 67).

Les séances proposées ici, impliquant tous les élèves censés expérimenter des déficiences, pourraient prendre la forme de simulations, de parcours de déficiences animés par les élèves. Au-delà du caractère expérimental, ces temps réservés favoriseraient une prise de responsabilité, en cohérence avec les programmes sur l'éducation à la responsabilité (Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse, 2020) faisant écho à notre recherche sur les prises de responsabilités et conduisant à un travail d'animation valorisant les élèves. De telles séances constitueraient une occasion d'appréhender l'altérité par le corps, occasion dont bénéficierait un questionnement à l'*articulation* des parcours des sujets. En effet, l'émotion née de l'engagement du corps contribue à mieux se situer face aux autres, à se mettre à leur place, à faire donc preuve d'empathie. L'habitude généralisée d'un travail sur le corps et les émotions, dès l'enfance, ne peut s'avérer que bénéfique à l'âge adulte. À ce propos, Zanna (2017) souligne la nécessité de préparer les egos à entrer en résonance avec des alter ego et donc à travailler sur leur *articulation*. L'échoïsation corporelle offre aux individus en coprésence une signalisation répondant à leur propre vécu émotionnel (Berthoz, 2013). Les ressentis corporels favorisent la compréhension (Zanna, 2017), donc la compréhension de soi et de l'autre. La tension entre intimité et extimité devient alors une façon de renouveler le regard sur les déficiences.

Repositionner, au centre des relations, la question des « minorités d'expériences » (Colinet, 2017b), en l'occurrence de déficiences, de situations vécues, qui ne concernent pas la majorité mais une minorité, présente une très grande valeur. Ce travail en effet contribuerait à

appréhender les effets concrets, physiques, ressentis dans le corps, dans les postures gestuelles (Gisler, 1980) et langagières. Ainsi, ces expériences minoritaires seraient vécues et verbalisées par tous. En effet, comme le dit Detrez (2002, p. 103), « la sensation, pour être perçue, doit être verbalisée, au moins à soi-même ». Cela participerait d'une prise de conscience concrète, sans aseptiser l'expression corporelle sous prétexte qu'elle est minoritaire. C'est que l'évacuation de la marginalité (Detrez, 2002) des minorités est dangereuse pour la cohésion du groupe. Les parcours de déficiences serviraient à la mise en œuvre des parcours éducatifs (mêlant santé, citoyenneté, social, éducation artistique et culturelle) en mettant en jeu le corps dans toutes ses dimensions (intellectuelle, physique et sociale), rendant concrètes leurs *articulations*. De fait, ce travail expérimental concourrait à une meilleure prise en compte des limites corporelles et de ses effets sur le plan émotionnel et social, mais aussi des potentialités et des capacités compensatrices (quand on rencontre une limite, on cherche à compenser avec une autre partie du corps d'autant plus performante). Ces expérimentations rejoignent le travail sur les *conceptions corporelles* et leurs *articulations* dont nous avons parlé précédemment. Elles permettraient ainsi de positionner le corps comme support d'élaboration d'une culture commune, avec un cadre commun, des références communes, une codification commune de gestuelle et de langage, et s'avèreraient bénéfiques, rejoignant même, au-delà d'une démarche, ce que l'on peut nommer une pratique inclusive et articulante (définie page 67).

9.4.2 Pratique éducative inclusive et articulante

Ainsi, à l'issue de ces premières réflexions, nous apporterons une perspective spécifique consistant à mettre en exergue l'importance d'une démarche et d'une pratique éducative inclusives et articulantes au prisme du corps. Il s'agirait d'analyser plus précisément comment elles passent par une véritable anthropologie du sensoriel, mettant ainsi « les sens dans tous les sens » (Méchin et al., 1998). En effet, « les usages du corps sont (...) pris dans des réseaux de significations symboliques » (Detrez, 2002, p. 124). « Le corps n'est pas simplement ornementation, fioriture, variation sur la parole prononcée, mais réellement support de sens » (Detrez, 2002, p. 127). « Le corps est [...] pris et inséré dans un réseau de signes et de symboles dont la perception commune est nécessaire pour le bon déroulement des interactions quotidiennes » (Detrez, 2002, p. 129). L'anthropologie de la communication peut également constituer un appui pour une réflexion sur la place du corps et des émotions dans une démarche et une pratique éducatives inclusives et articulantes (définie page 67). « L'anthropologie de la communication, en établissant un parallèle entre les codes verbaux mis en jeu dans la parole et les gestes, mis en mouvement dans les interactions, met en lumière la prédominance du

façonnement culturel des attitudes corporelles » (Detrez, 2002, p. 130). Lorsque les apprentissages en actes se réalisent sur fond d'émotions, cela contribue à s'éveiller à soi-même par la compréhension d'autrui (Zanna, 2017). C'est une manière de travailler sur ce que l'on peut se permettre les uns vis-à-vis des autres et donc aux *articulations* propices aux parcours des sujets.

Ici encore, dans une perspective de comparaison internationale participant de l'élargissement des références dans la pédagogie de l'*articulation*, on peut s'interroger sur la place du corps en fonction des pays et des sociétés dans lesquels les sujets évoluent pour saisir comment elle influe sur les démarches et les pratiques éducatives inclusives et *articulantes*. Par exemple, comment l'Italie que l'on cite souvent comme un exemple sur le plan de l'inclusion scolaire (de Anna, Walter, & Jeanne, 2008), y compris pour des élèves rencontrant de lourdes situations de handicap, « en situations de vulnérabilités singulières » (Dugas, 2016), aborde-t-elle la place du corps dans le cadre de démarches et pratiques éducatives inclusives et articulantes ?

Le corps apparaît donc à ce stade de notre parcours comme une perspective nouvelle de questionnements, perspective éclairante pour l'*approche articulante* des acteurs et des champs d'intervention de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap.

9.5 Une analyse de l'intervention et de la collaboration pour articuler un parcours éducatif et de soin

Dans une visée opératoire de l'*approche articulante* et dans la perspective des travaux en santé publique (Bourgeois, 2015 ; Fianu et al., 2017), une analyse de l'intervention pourrait être proposée à partir de la description du parcours des acteurs devant articuler un parcours éducatif et de soin. Cette analyse conduirait à une réflexion sur les fondements théoriques, méthodologiques d'efficience et de transférabilité de l'*articulation*. L'intervention est analysée comme un processus de production de connaissances. Elle est un moyen, une occasion, un espace pour observer un processus social qu'elle contribue à alimenter (Bourgeois, 2015). On retrouve ici une posture de recherche sous-jacente à la sociologie de l'intervention. Elle se caractérise par la réponse à une commande, elle est à visée opérationnelle et a pour finalité l'aide à la décision par la production de recommandations (Bourgeois, 2015).

En outre, pour poursuivre le travail engagé sur l'axe 2, c'est-à-dire sur les dimensions éducatives et formatives des parcours d'annonces (voir page 141), nous avons constaté que, pour les spécialistes rencontrés, la modalité de formation largement majoritaire reste

actuellement les congrès scientifiques. Les temps de formation des médecins donnent souvent lieu, en effet, à des séminaires où sont présentés des résultats de recherche. De plus, un manque de coordination entre les différents professionnels, médecins, sages-femmes, infirmiers, au sein de l'hôpital mais aussi entre professionnels hospitaliers et non-hospitaliers est ressorti de l'analyse des verbatims. Il s'agirait donc de conduire une recherche pour travailler sur la formation à l'*articulation* des interventions dans le cadre des parcours d'annonces diagnostiques. Dans le cadre d'une recherche sur la pédagogie médicale, il serait possible de s'inspirer de l'apprentissage par problèmes pour l'analyse du développement des compétences, des méthodes d'un apprentissage approfondi des situations d'annonces (Davis & Harden, 2009), comme c'est le cas pour l'apprentissage par situations cliniques, par les cours d'expériences de santé où il s'agit d'activités obligatoires dans les programmes de Bac en sciences infirmières de l'Université du Québec. Ces cours ne requièrent pas de préalables. Ils visent à favoriser l'autonomie, l'échange et l'entraide. Ils misent sur l'analyse de situations cliniques comme point de départ du processus d'application et de transfert de connaissances vers une pratique infirmière au quotidien (Poirier & Saint-Pierre, 2004). Ce travail pourrait donner lieu à une recherche à part entière portant sur la mise en œuvre d'un tel dispositif, sur ses effets sur les parcours d'annonces diagnostiques et sur l'*articulation* des vécus des professionnels et des patients. En outre, il s'agirait d'engager une analyse plus approfondie des processus d'apprentissage de chaque catégorie professionnelle, au-delà des médecins hospitaliers (médecins non-hospitaliers, infirmiers, aides-soignants, psychologues...).

La littérature internationale en pédagogie médicale, les recommandations qui découlent des objets traités... sont abondantes (Hult et al., 2009 ; Skyvell Nillsson et al. , 2010 ; Wolliscroft, 2002). Les travaux portent par exemple sur l'appartenance à une communauté de pratiques pour le partage de perspectives, de méthodes, de langages, nécessitant de repenser de manière créative l'enseignement clinique. Ainsi, la théorie des communautés de pratiques (Wenger, 2005) propose de concevoir l'apprentissage sous l'angle d'une participation sociale. Selon cet auteur, la participation se réfère au processus de « collaboration active aux pratiques d'une communauté sociale » et de construction d'identités en lien avec elle. Générer une communauté de pratiques fait également partie de l'*approche articulante*.

De plus, il y aurait également un manque de conscience, dans les services de santé, quant aux compétences pédagogiques et à la manière dont elles peuvent être développées. On y voit un intérêt pour l'*articulation* entre professionnels et patients. Dans l'immédiat, ceci n'existe

pas pour l'anténatal, comme nous avons pu le voir au cours de la recherche sur les dimensions éducatives et formatives des parcours d'annonces diagnostiques (voir page 141).

En outre, les ressources pédagogiques existant dans les équipes médicales concernées par les parcours d'annonces seraient à mutualiser pour les faire connaître et les rendre visibles à l'ensemble de la communauté des professionnels du soin. Avant de positionner le travail à un niveau de recherche expérimentale, un premier travail préalable d'ingénierie pédagogique en collaboration avec des ingénieurs de recherche serait à mettre en place. Ainsi, l'*articulation* enseignement-pédagogie-recherche serait rendue concrète. En outre, des formateurs, des spécialistes de pédagogie et d'ingénierie pédagogique, comme Dominicé (2014), Lacroix et Assal (2011) sont déjà intervenus dans le milieu hospitalier en participant à la conception et à la conduite d'actions de formation et éducatives pour accompagner des patients, comme dans le cas de campagnes de prévention (Dominicé & Jacquemet, 2009) pour en faire des objets de recherche. Néanmoins, un certain nombre ont abandonné ce positionnement car il est difficile de rester dans le milieu hospitalier pour tenir les objectifs de l'institution hospitalière.

Là encore, on s'inspirerait de ce qui se fait déjà avec les communautés virtuelles d'apprentissage (Dillenbourg, Poirier, & Carles, 2003) dans le mouvement de l'université des patients (Tourette-Turgis, 2013). Un travail sur l'*articulation* des parcours vécus, un travail de mutualisation des ressources-pédagogiques serait à envisager par la création d'un centre pédagogique virtuel accessible à n'importe quel professionnel de santé en France, quel que soit le lieu géographique où il exerce. Le travail porterait sur la centralisation d'une base de données audio et vidéo, à partir d'entretiens avec des professionnels de santé, de consultations d'annonce simulées et filmées lors de formations ou d'entretiens simulés avec des patients-ressources (définition page 270), des patients-enseignants.

Aussi, il s'agirait de questionner les effets des formations permettant aux professionnels de santé de mobiliser l'approche du co-accompagnement entre médecins et patients et les apports et les limites des patients-ressources (voir définition ci-après) dans les façons de concevoir les parcours en anténatal. Ceci permettrait un travail sur l'*articulation* des parcours d'annonces, en pratiquant par exemple, dans le cadre d'un centre, la simulation avec des patients-ressources (Lave & Wenger, 2001). Par ailleurs, on trouve l'utilisation de la simulation dans l'éducation thérapeutique du patient (Penneçot et al., 2020). On peut déjà observer la présence de « patients-ressources » dans les programmes de l'éducation thérapeutique du patient. Selon Grimaldi (2010), le « patient-ressource » est choisi par les équipes soignantes, non pas en fonction de ses compétences générales, mais de la singularité de son expérience et de sa capacité à la

communiquer (Grimaldi, 2010, p. 91). De plus, Gross et al (2017) ont montré que c'est à partir des savoirs et leurs caractéristiques qu'il est possible de mieux préciser les cooptations de patients. Les soignants adressent à ces équipes des personnes malades susceptibles d'intégrer une équipe d'éducation thérapeutique. Ainsi, notre travail s'inscrirait dans la veine de ces recherches. Une attention particulière consistera à ne pas tomber dans l'écueil du « patient standardisé » qui irait se heurter à l'individualisation dans la prise en compte des parcours.

Outre les patients-ressources (définis page 270), il existe les patients-enseignants. Ces derniers interviennent dans la formation médicale. Les patients-enseignants participent à la formation d'internes avec les enseignants-médecins. Il s'agit de l'adaptation d'un modèle, expérimenté notamment à l'Université de Montréal, au contexte d'un département universitaire de médecine générale. Les résultats ont montré que les interventions des patients-enseignants se concentrent sur le développement de pratiques et d'attitudes visant à dispenser des soins plus respectueux de la dignité et des droits des patients (Berthod-Wurmser, Bousquet, & Legal, 2017). Au Canada, les étudiants en sciences de la santé, en médecine, en psychologie sociale ont des cours réguliers dispensés par les patients. La vision stratégique des universités canadiennes est d'engager et d'intégrer le patient à tous les échelons de l'enseignement universitaire. Aussi, il serait possible de s'appuyer sur l'exemple du Centre Médical Mc Gill qui contribue au développement des innovations et des initiatives de recherche en éducation médicale. La France reste en retard dans ce domaine, même si se développent des expériences au sein de facultés de médecine, comme à l'université Paris Est-Créteil Val de Marne ou à l'Université Sorbonne Paris Nord - Bobigny. Cette dernière a conçu, en collaboration avec des patients, le programme PEP 13 (Gross et al., 2017). L'accueil des patients-enseignants par les enseignants reste inégal (Marvanne, Rambaud, & Vergely, 2014) et y travailler au niveau des parcours d'annonces diagnostiques de maladies rares permettrait de combler cette lacune.

Chapitre 9 - Partie 4

Points saillants des perspectives de recherche envisagées et de nos apports

- Sur la base du cadre théorique explicité, nous enrichirons la définition de l'*articulation*, le développement d'une méthodologie et d'une pédagogie de l'*articulation*.
- À partir du concept d'*articulation*, une définition du concept opposé : la *désarticulation* a été apportée, il s'agira pour la suite de notre carrière de questionner la *désarticulation* positive et ses facteurs.
- Deux domaines de recherche interdépendants se font jour : le premier, l'*articulation* des parcours. La perspective envisagée est de travailler l'*articulation* au niveau École-hors École par l'étude des trajectoires, des pratiques des familles non-scolarisantes, du fait d'un parcours de soin, au travers des arrangements par lesquels les familles négocient ces parcours d'instruction à domicile. Nous fournirons des apports sur le passage de la non-scolarisation à l'instruction à domicile dans le cadre du parcours de soin, ce qui constituera un terrain d'enquête inédit et un objet de potentiel renouvellement théorique du thème central et « classique » de la scolarisation. Cette recherche contribuera à positionner la recherche française qui jusqu'à présent est relativement absente de la recherche internationale sur l'instruction à domicile dans le cadre du parcours de soin.
- Les relations entre les deux domaines de recherche m'amènent à proposer un travail sur l'*articulation* des parcours en travaillant sur le bien-être, la santé à travers le prisme des émotions, engageant les fonctions et les missions de l'École contemporaine. Nous apporterons notre contribution par la compréhension de démarches et pratiques éducatives inclusives et articulantes trouvant une inscription dans les espaces dédiés aux émotions, par une meilleure compréhension des élaborations combinées et des *articulations* des différentes formes de bien-être et de mal-être, en fonction des contextes ; par une réflexion sur le passage de l'invisibilité des émotions à une visibilité qui engage l'intime du sujet ; par une identification des éléments inducteurs des formes d'émotions les plus marquantes ou laissant « des traces » verbalisées ou non ; par une comparaison internationale (Danemark-France) : nous rechercherons les effets sociétaux et nous procéderons à

l'identification des niveaux où ils agissent dans l'éducation des émotions et les *articulations* des parcours que rencontrent les élèves (scolaire, de soin,...).

- Le second domaine de recherche qui se fait jour, en dialogue avec le premier, est une perspective sur le corps comme vecteur d'*articulation* par l'identification de ses fonctions articulantes et désarticulantes. Nous apporterons une identification des types de savoir impliqués par le corps dans le cadre de situations de déficience. Nous expliciterons une réflexion sur l'*articulation* entre la place du corps dans le groupe et une réflexion sur sa place dans le corps social par l'expérimentation de parcours de déficiences par tous les élèves, mais aussi par les personnels de l'éducation. Ce travail sur les ressentis corporels s'inspirera de l'analyse de l'existant en gérontologie pour le questionner à l'aune de l'École. Cette recherche apportera une réflexion sur les « minorités d'expériences » (Colinet, 2018) pour mieux comprendre les *articulations* et les *désarticulations* des parcours. Nous procéderons à une comparaison internationale sur la place du corps dans les démarches et pratiques éducatives inclusives et *articulantes*.
- Une analyse de l'intervention pour travailler l'*articulation* des interventions des acteurs est envisagée. À partir des références françaises et internationales, nous préciserons les apports sur les communautés de pratiques, la pédagogie médicale, les patients-ressources, les patients-enseignants, sur les parcours d'annonces diagnostiques dans une *approche articulante* (définie page 67). Ce travail nous amènera à conduire une recherche notamment avec des co-chercheurs professionnels de l'éducation, du soin et les patients eux-mêmes, qu'ils soient enfants-élèves, adolescents ou adultes et avec des doctorants.

Chapitre 10 **Activité d'enseignant-chercheur dans les années 2020**

Jusqu'à présent, le cheminement de cette note de synthèse a porté sur une intelligence conceptuelle de l'*articulation* et théorique de l'*approche articulante*. Aussi, pour ce dernier chapitre, nous opérons un passage vers une analyse de l'activité⁸⁰ d'enseignant-chercheur qui nous accompagnera dans la suite de notre mission d'enseignant-chercheur.

L'activité d'enseignant-chercheur présente parfois des limites, voire des paradoxes sur lesquels nous nous obligeons à trouver appui pour définir, délimiter, ajuster au plus près l'exercice d'enseignant-chercheur en phase avec les évolutions du métier et conduire les recherches précédemment citées.

En vue d'une habilitation à diriger des recherches, ce temps de pause et de clarification nous a amenée à préciser notre perception et nos conceptions de l'encadrement d'étudiants et plus spécifiquement de doctorants sur lesquelles nous nous attarderons dans ce chapitre. Il s'agira donc ici de préciser notre positionnement d'enseignant encadrant des doctorants dans un travail de recherche orienté sur l'*articulation*.

Notre présence dans les comités, dans les commissions de notre institution, dans notre laboratoire, nos lectures, nos rencontres ont été autant d'occasions d'appréhender les tendances actuelles concernant par exemple l'éthique de la recherche, les formats de présentation où la propension est à la synthèse.

L'activité de recherche au service de l'enseignement est une activité qui, par essence, ne s'arrête jamais. Le rythme stimulant mais néanmoins effréné pour satisfaire au dogme de la performance se traduit par l'empilement de publications toujours plus découpées selon une vision parcellaire, pour satisfaire un « idéal » sociétal qui n'est guère au service de la santé mentale des enseignants-chercheurs. Bien entendu, ces évolutions de pratiques sont à mettre en lien avec la transformation de l'université, le financement par des fonds externes tels que ceux de fondations (Dutheil de la Rochère, 2007). Ces évolutions marquent aussi une volonté de construire deux formes d'université : université des enseignants et université des chercheurs. Ceci amène à une réflexion sur la responsabilité sociale du chercheur : à notre niveau, de plus

⁸⁰ Selon Barbier (2019), « l'analyse de l'activité est une activité qui a pour produit spécifique des énoncés sur les relations qu'établit un sujet entre les différentes composantes qu'il identifie dans ce qu'il considère être son activité ».

en plus, nous veillons à ne pas tomber dans l'écueil de publier pour publier sans laisser de traces sur les terrains d'étude pour faire évoluer les pratiques et les systèmes. À titre illustratif, on peut citer le projet de recherche portant sur l'expérimentation de parcours de déficiences menée dans des classes (cf. page 266).

Nous avons connu l'expérience consistant à être sur tous les fronts, activités de co-fondation et de développement de parcours partenarial, de co-direction de parcours, d'enseignement et de recherche, d'expertise d'appels à projets et d'articles scientifiques pour plusieurs revues en sciences de l'éducation et de la formation (voir CV), de création de réseaux, de recherche de financement pour répondre aux appels à projets ... Il nous semble difficile de montrer la même efficacité dans ces multiples activités, comme s'il s'agissait de confirmer Platon : « à pratiquer plusieurs métiers, on ne réussit dans aucun » (Les lois), ou Sénèque : « Bien vivre, c'est apprendre à ne pas répondre à toutes les sollicitations et à hiérarchiser les priorités » (Extrait de Sénèque, 58 apr. J-C).

Notre expérience de dix années en qualité d'enseignant-chercheur nous a amenée à négocier le paradoxe de nous sentir, parfois, entraînée dans des processus de recherche sur un mode industriel, ne serait-ce qu'en raison des supports techniques engagés, mais avec des moyens artisanaux. Il en est de même dans le cadre des réponses à des projets institutionnels, parfois internationaux (I-SITE - Initiative Science-Innovation-Territoires-Économie), de fusion, de rapprochement, de dé-fusion, de re-fusion (IUFM, Institut d'éducation, ÉSPÉ, INSPÉ) dans un temps extrêmement court, parfois quelques mois, ce qui donne l'impression d'être dans des institutions transitoires, l'une venant se substituer à l'autre. Dans ce contexte, la conséquence est potentiellement une perte d'équilibre dans les activités de l'enseignant-chercheur. Dans nos expériences antérieures, l'équilibre « enseignement-responsabilités-activités de développement-recherche » nous a semblé difficile à trouver ; il nous est même arrivé de nous demander si l'équilibre n'était pas un mythe et si, plutôt que de parvenir à l'équilibre, nous n'étions pas dans un « jeu » d'équilibriste. La surcharge liée à l'activité d'enseignement ou aux prises de responsabilités peut être importante au point d'envahir le temps consacré à la recherche. Face à cette frénésie, une nécessaire prise de recul s'impose pour se ressourcer, se régénérer, laisser décanter, renouveler les idées, comme nous l'enseigne la sagesse millénaire dans les moments d'inactivité. Nous avons pu observer que les charges institutionnelles peuvent conduire à échanger sur le mode de la culpabilité en raison de trop d'enseignement ou de recherche. Ce point nous amène à réfléchir à la nécessité de rester le plus constructif possible dans l'échange et dans les projets conduits. Assister à différentes réunions dans divers contextes

nous a permis parfois de prendre la mesure, auprès des équipes, d'un sentiment de la perte de sens affectant l'action publique conduite à travers l'institution. L'instabilité institutionnelle, parfois vécue au détriment de la dynamique des projets engagés, est sans doute la marque de la pression incessante entraînée par le souci de répondre aux exigences d'une mondialisation. Ce constat nous a amenée à nous demander : de quoi la pathologie de l'institution est-elle symptomatique ?

La santé mentale des institutions et des individus passe par une réelle assurance de responsabilités tournantes qui garantissent le débat démocratique. En ce sens, notre rôle peut prendre un ancrage concret par un éveil à la conscience collective de la santé des équipes.

Pour se former, s'armer, se positionner pour mieux saisir les enjeux institutionnels, nous avons suivi une formation à la gouvernance⁸¹ à Sciences-Po Paris. L'objectif était d'être accompagné soi-même au changement. Il existe un retrait de la communauté d'enseignants-chercheurs à laquelle nous appartenons face aux demandes de formation, ce que l'on nomme « compte personnel de formation ». En tant qu'enseignant-chercheur, on s'auto-forme souvent dans les réseaux par imitation. Or, comme n'importe quel salarié, les enseignants-chercheurs ont besoin d'un temps de formation, que ce soit pour leurs missions d'enseignement, de recherche, d'encadrement ou de développement. On peut voir là le paradoxe suivant : l'enseignant-chercheur porte, développe, anime des formations et, dans le même temps, il a une véritable difficulté à penser la formation pour lui-même. Au niveau de l'enseignement, le mouvement anglo-saxon *Scholarship of Teaching and Learning* (Boyer, 1990) met en évidence que l'expertise en enseignement peut se concevoir comme un processus de questionnement, d'analyse et de recherche. L'évaluation des tâches multiples des enseignants-chercheurs et les défis méthodologiques qui y sont associés peuvent contribuer au développement professionnel des enseignants-chercheurs et au soutien des pratiques pédagogiques soutenant au mieux l'apprentissage des étudiants (Wouters, Frenay, & Parmentier, 2011). Il s'agit de « penser son développement professionnel pédagogique comme inscrit dans une trajectoire d'apprentissage » (Frenay, Jorro, & Poumay, 2011).

Tout en construisant des projets, nous avons connu des conflits parfois violents dans le laboratoire, au point que la création d'un nouveau laboratoire a été décidée, m'amenant à rejoindre le laboratoire BONHEURS (Bien-être, Organisations, Numérique, Habitabilité,

⁸¹ Intitulé de la formation - les Amphis 21 « Gouvernance : de la stratégie à l'action ».

Éducation, Universalité, Relation, Savoirs) avec la même directrice et plusieurs anciens collègues d'ÉMA.

Le rapport au conflit dans les équipes nous a aidée à clarifier notre positionnement sur des thématiques de recherche au service des projets. Ces périodes de flottements institutionnels ont stimulé nos réflexions et renforcé notre détermination : qu'est-ce que je veux pour les projets de recherche ? Qu'est ce qui me semble le plus approprié et le moins dommageable pour les étudiants ?

Au-delà des médiations, nous nous sommes demandé si la mise en place de conseils de pédagogie institutionnelle (définis page 238) pourrait être un outil favorable au dépassement des conflits dans un système collégial, afin que le groupe puisse répondre à ses besoins identifiés.

Ces expériences institutionnelles ont contribué à asseoir ma posture d'enseignant-chercheur et m'ont amenée à réfléchir aux enjeux actuels et futurs. Ces enjeux continueront certainement en effet à nourrir cette profession dans les années 2020, en vue de maintenir le cap sur l'exercice du cœur du métier et de limiter l'éparpillement administratif souvent préjudiciable à l'enseignement, à la recherche, aux prises de responsabilités et donc au collectif. Pris dans la dynamique quotidienne, l'« exercice de la raison » et du discernement est parfois délicat, mais il nous enseigne à persévérer et nous aide à répondre à l'exigence de cohérence et à l'intemporelle question : « quel enseignant-chercheur suis-je et souhaité-je devenir ? ». Nous nous permettons de convoquer un ancien sage qui nous éclaire sur ce point : « L'exercice de la raison permet alors une mise en cohérence de notre vie en fonction des valeurs ou des buts que nous poursuivons » (Extrait de Sénèque, 58 apr. J-C).

10.1 Des recherches dans une visée internationale

La littérature sur les recherches menées à l'international relève plutôt de recherches ethnographiques (Lecler, Morival, & Bouagga, 2018). Les enjeux décrits portent sur la localisation du terrain (Siméant, 2012), l'identification des échelles d'observation, la gestion des équipes multinationales pour les enquêtes collectives. Plaisance (2011) avance que l'intérêt de la recherche internationale est de connaître ce qui existe ailleurs pour comparer et réévaluer nos conceptions et manières de faire.

Pour saisir notre souhait de renforcement de recherches internationales, cette sous-partie retrace la façon dont la dimension internationale est apparue dans nos recherches et nos

missions et ce que celles-ci nous ont enseigné pour la suite de notre parcours universitaire. Dès mon arrivée en 2011 au laboratoire ÉMA, j'ai initié des relations avec des collègues étrangers (Universités de Cambridge, Sheffield-Angleterre, Padoue-Italie, Fluminense-Brésil, Salamanque-Espagne, Ottawa-Canada). L'ouverture vers des collaborations internationales m'a inscrite dans une démarche de recherche comparative entre pays dont je souhaite faire l'axe fort de mes recherches futures. La dimension internationale aide à se décaler pour porter un regard plus distancié, à mieux saisir les enjeux dans d'autres pays, dans d'autres sociétés, à mieux percevoir ceux qui concernent les objets de recherche dans notre pays, par un système de va-et-vient. Dans une certaine mesure, l'approche internationale contribue à se prémunir de l'« ethnocentrisme », comme peuvent le faire les anthropologues par exemple, pour éviter l'effet de similitude culturelle dans leur analyse.

Comme indiqué précédemment (voir page 92), nous avons collaboré avec une collègue italienne et une contributrice anglaise à un travail sur la qualité de l'école (Colinet & Grion, 2013 ; Grion, Devecchi, & Colinet, 2015). Le rapprochement entre systèmes sociaux, éducatifs, politiques a été assez fécond dans le cadre de ce travail où, pour rappel, nous avons cherché à confronter les points de vue de collégiens français, italiens et anglais (voir page 178), ou encore lors de la comparaison France-Brésil pour ce qui concerne l'institutionnalisation de l'éthique procédurale.

Pour ce faire, pour renforcer l'axe international dans nos recherches, nous avons développé des collaborations internationales avec deux chercheurs brésiliens. Le premier appartient au laboratoire « de Grupos, Instituições e Redes Sociais », où j'ai été invitée à l'Université Fédérale de Minas Gerais de Belo Horizonte par le Pr Izabel Passos Friche et où nous avons découvert le réseau de santé mentale. Le second, de l'Institut de santé collective « Instituto de Saúde Coletiva » à l'Université Fédérale de Bahia à Salvador. À cette occasion, nous avons présenté nos travaux sur l'éthique procédurale aux étudiants de Master et de Doctorat inscrits dans le programme de post-graduation en psychologie, ou encore travaillant en anthropologie. Nous avons également accueilli ces collègues à l'Université de CY Cergy Paris Université en mai 2018.

De plus, nous avons dirigé un ouvrage collectif *Soins, éducation et formation au prisme des cultures* qui laisse une large part aux points de vue internationaux et mobilise des collègues issus de diverses disciplines (sciences de l'éducation et de la formation, anthropologie, histoire et médecine, sociologie, droit), dont une doctorante ; c'est une première démarche qui suscite une volonté d'aller plus loin en termes d'*articulation* entre auteurs, doctorants, chercheurs

associant des usagers des champs éducatif et du soin à la publication, dans une dynamique d'ouverture des recherches collaboratives (explicitées page 195) et dans une perspective comparative entre pays.

En outre, notre participation au Master Techedu relativement à la chaire « Francophonie et Révolutions des Savoirs : éducation et connaissances à l'ère du numérique et des réseaux internationaux » (UNESCO - CY Cergy Paris Université - Agence Universitaire de la Francophonie) devrait nous amener à élargir notre réseau avec l'Afrique.

La dimension internationale est également visible au niveau des publications, valorisées dans d'autres langues que le français (anglais, espagnol et italien - voir CV).

Par ailleurs, en collaboration avec le service international de mon institution, j'ai eu pour mission d'accompagner des étudiants Erasmus durant leur séjour en France.

De façon complémentaire, notre positionnement sera de porter la francophonie à l'étranger, sans négliger les apports anglo-saxons. Ceci constitue selon nous un enjeu fort, dans la mesure où il s'agit de valoriser les études francophones à l'étranger. Nous avons notamment été sensibilisée sur ce point dans le cadre de nos interventions dans le Master Techedu où de nombreux publics sont porteurs de cette francophonie.

La population totale des pays ayant le français pour langue officielle (444 millions) ou couramment utilisée mais pas officielle (98 millions) est de 542 millions d'habitants en 2016 (Organisation internationale de la francophonie, 2019), ce qui représente le 4^{ème} espace linguistique au monde après l'anglais, le chinois (mandarin) et le hindi, et devant ceux de l'espagnol, de l'arabe et du portugais. De plus, même en Amérique du Sud, la francophonie occupe une place non négligeable.

En 2050, selon les projections de l'ONU établies et révisées en 2015, l'espace francophone devrait représenter 1,1 milliard d'habitants. Le français est langue officielle pour 29 pays. Selon l'Organisation internationale de la francophonie (2018), en 2050, environ 85% des francophones dans le monde seront Africains.

Après le premier temps de cette dernière partie dédiée à une réflexion sur nos perspectives futures, attardons-nous à présent sur ce que signifie pour nous l'encadrement d'un étudiant et d'un chercheur junior.

10.2 Encadrement d'un doctorant et d'un chercheur junior

Notre expérience d'encadrement de 93 mémoires de Master nous a permis d'appréhender les dimensions du suivi individuel par des rencontres, mais aussi des temps collectifs sous forme de séminaires, de présentations de recherche et d'échanges. Nous avons également déjà collaboré avec des doctorants. L'encadrement d'un étudiant de cycle III pose une foule de questions à propos desquelles nous tenterons, dans ce chapitre, d'apporter des précisions à la lumière de notre positionnement, plutôt que des réponses d'un caractère trop absolu, en cela inadéquates à la nature des questionnements soulevés.

10.2.1 L'encadrement et ses évolutions

Comment est-ce que j'envisage mon rapport à l'encadrement de doctorants ? Comment est-ce que je me projette dans cette mission d'encadrement ? Quels futurs chercheurs aimerais-je former ? Comment est-ce que je situe mon positionnement par rapport aux évolutions du métier de chercheur ? Quelles dimensions pédagogiques envisager quand il s'agit d'un junior ? Comment travailler les rapports pédagogiques dans l'encadrement ? Quelles valeurs souhaiterais-je porter et comment ?

Ces questions nous amènent à une réflexion sur la professionnalisation de la recherche, aspect essentiel, compte tenu de l'évolution des contextes professionnels, universitaires, institutionnels.

Plusieurs textes sur lesquels nous reviendrons au fur et à mesure régissent le Doctorat : la loi du 22 juillet 2013 sur l'Enseignement Supérieur et la Recherche, l'arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de Doctorat, la Charte européenne du chercheur, le code de conduite pour le recrutement des chercheurs et les articles du Code de l'éducation.

Selon le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche et de l'innovation (2018), le « Doctorat est un diplôme de 3^e cycle qui couronne 8 années d'études après le Baccalauréat. Il se prépare au sein d'une école doctorale, après obtention d'un diplôme conférant la grade de Master ou d'un équivalent ».

La formation doctorale est une formation à la recherche et par la recherche et représente à ce titre une expérience professionnelle de recherche. Elle conduit à la production de connaissances nouvelles. Sur la base d'un sujet de thèse, le doctorant effectue des recherches sous la responsabilité d'un(e-s) ou plusieurs directeurs(-trices) de thèse. Selon l'article L.612-

7 du Code de l'Éducation, la formation doctorale, ou de 3^e cycle, est « une formation par la recherche qui comporte, dans le cadre des formations doctorales, la réalisation individuelle ou collective de travaux scientifiques originaux ».

Il est à noter que des définitions des compétences attendues existent. L'arrêté du 22 février 2019 définit les compétences des diplômés de Doctorat. Ces compétences attendues sont organisées autour de 6 blocs :

1. conception et élaboration d'une démarche de recherche et développement, d'études et prospective ;
2. mise en œuvre d'une démarche de recherche et développement, d'études et prospective ;
3. valorisation et transfert des résultats d'une démarche recherche et développement, d'études et prospective ;
4. veille scientifique et technologique à l'échelle internationale ;
5. formation et diffusion de la culture scientifique et technique ;
6. encadrement d'équipes dédiées à des activités de recherche et développement, d'études et prospective.

Ainsi, une différence existe entre la formation doctorale et la thèse. La formation doctorale se déroule au sein d'unités ou d'équipes de recherche dont la qualité est reconnue par une évaluation nationale périodique. La thèse, qui représente la réalisation individuelle ou collective de travaux scientifiques originaux, conduit à une soutenance devant un jury, sanctionnée par la collation du grade de docteur. La charte des thèses dans les universités constitue le document de référence. L'arrêté du 3 septembre 1998 relatif aux chartes des thèses a instauré l'obligation, pour tout établissement d'enseignement supérieur habilité à délivrer le doctorat, de disposer d'une charte des thèses. Cette charte constitue un engagement, entre toutes les parties impliquées dans un Doctorat, visant à produire une recherche de qualité dans un cadre de travail approprié. L'encadrement est défini comme une relation scientifique d'un haut niveau d'exigence, entre directeur et doctorant. L'encadrement de ce dernier consiste à veiller à ce que la formation doctorale du doctorant atteigne les objectifs fixés en termes d'expérience de recherche, de formation par le projet de recherche, d'expérience professionnelle, de formation d'excellence, de développement de compétences (Université Paris Saclay). L'encadrant assume la direction scientifique du projet de recherche. De plus, la thèse ne repose plus sur le seul directeur, puisqu'une place a été faite aux comités d'accompagnement multi-disciplinaires.

Face à ces évolutions, on observe la multiplication de formations, de cabinets, des Workshop (WED), qui proposent l'apprentissage de l'encadrement doctoral. En septembre 2018, par exemple, le cabinet de conseil Adoc Métis a lancé une grande enquête sur l'encadrement doctoral dont les résultats sont développés page suivante. Existente également le Réseau national des collèges doctoraux, l'Association nationale des docteurs (Andès), autant de structures qui se sont emparées de la formation doctorale. En 2019, nous avons suivi la formation à l'encadrement doctoral proposée par CY Cergy Paris Université qui nous a permis de mieux saisir les évolutions de la formation doctorale.

10.2.2 Ouverture internationale pour l'encadrement des doctorants

La nouvelle réglementation (page 177) favorise l'ouverture à l'international, ainsi que les thèses en co-tutelles. Ces dernières se déroulent dans le cadre d'une convention entre les établissements engagés, en adaptant, lorsque c'est nécessaire, la réglementation nationale aux exigences de la coopération internationale. En France, la Loi n°2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 (LPR) renforce la mobilité internationale et l'accueil de doctorants et jeunes chercheurs avec notamment des séjours de recherche pour les doctorants et les chercheurs étrangers boursiers.

Ainsi, en Europe, le contexte du Doctorat a évolué, ce qui a généré une évolution des missions des encadrants. Cela s'est traduit par la mise en place massive d'écoles doctorales dans les universités européennes, par la définition des doctorants comme chercheurs dès le début de la carrière. On constate également une montée plus rapide en compétences du doctorant, la volonté de soutien aux mobilités géographiques et intersectorielles allant dans le sens d'une *articulation*. Ces compétences contribuent aux transferts entre recherche et société, aux questions de la formation professionnelle continue pour les chercheurs, à l'éthique scientifique, à l'accès aux sources et à la diffusion libre des résultats de recherche (Adoc Métis, 2019). Ces évolutions amènent à travailler sur l'équilibre des rôles et responsabilités entre encadrants, doctorants et structures d'accueil pour le Doctorat, sur la question de la formation et des objectifs de la recherche doctorale.

Par conséquent, en France aussi, le paysage institutionnel est devenu complexe avec les écoles doctorales, les collèges doctoraux, les services d'aide à la poursuite de carrière... Les tutelles ont des exigences croissantes en termes d'indicateurs de durée du Doctorat, du nombre de publications, de poursuite de carrière...

En outre, dans le cadre de l'European industrial doctorate, le doctorant prépare sa thèse au sein d'une université, il bénéficie d'un encadrement de deux partenaires.

Le « Joint Doctorate » permet la délivrance d'un Doctorat conjoint. L'article D. 613-20 du Code de l'Éducation donne la possibilité, dans le cadre d'un partenariat international, de délivrer un seul diplôme ou d'en délivrer deux. Les règles portent sur la composition du jury, la parité, la disparition des mentions, les prolongations annuelles, l'implication du directeur de thèse, le comité de suivi, la charte du Doctorat à signer par les doctorants. Est mentionnée aussi la réalisation par le doctorant d'un portfolio comprenant la liste individualisée des activités du doctorant durant sa formation, incluant l'enseignement, la diffusion de la culture scientifique ou le transfert de technologie, et valorisant les compétences que le doctorant a développées. Ce portfolio est mis à jour pendant sa formation.

Les sources de financement sont diverses : organismes de recherche, collectivités territoriales (particulièrement les régions), les fondations et les associations.

En France, la récente Loi de programmation de la recherche (LPR) n° 2020-1674 pour les années 2021 à 2030 du 24 décembre 2020, devrait avoir des effets sur la formation des doctorants et jeunes chercheurs avec notamment l'augmentation du nombre de contrats doctoraux, la création de contrats doctoraux de droit privé, les stages de 3 à 6 mois en entreprises ou dans une administration avec des modules de formation axés sur la professionnalisation. Ils pourraient par exemple portés sur la gestion de projet, sa gestion budgétaire... La création de « chaires de professeur junior » (CPJ) sur le modèle anglo-saxon des *tenure tracks* constitue une nouvelle voie de recrutement pour les docteurs. Il s'agit d'une pré-titularisation conditionnelle : au bout de 3 à 6 ans, ils pourront éventuellement être titularisés et accéder au corps des professeurs ou des directeurs de recherche. Cette loi prévoit également la création de CDI (contrat à durée indéterminée) de mission scientifique qui s'adapte au financement du projet dont il dépend. Ces évolutions auront probablement des effets sur les sujets traités, la durée des projets, leur nature, sur les profils des doctorants et sur l'encadrement.

10.2.3 Écoles doctorales et collèges doctoraux

Allant être amenée à encadrer des doctorants, nous avons ressenti le besoin de nous repérer parmi les instances en charge du Doctorat.

- Les écoles doctorales sont des organes internes aux établissements publics habilités à délivrer le Doctorat et mettent en œuvre la formation doctorale. Leurs missions consistent à implémenter une politique d'admission des doctorants en leur sein

(critères, participation à la recherche de financements, nature, qualité, taux d'activité professionnelle...). Elles organisent les échanges scientifiques des doctorants avec la communauté scientifique ; elles veillent à la formation à l'éthique de la recherche et à l'intégrité scientifique ; elles assurent une démarche qualité de la formation (avec comité de suivi individuel du doctorant) ; elles proposent aux « encadrants des formations » ; elles mettent en œuvre des dispositifs d'appui et de suivi à la poursuite du parcours professionnel, après l'obtention du Doctorat, dans les secteurs publics et privés ; elles contribuent à l'ouverture européenne et internationale ; elles formulent un avis sur les demandes de rattachement d'unités, d'équipes de recherche.

- Le collège doctoral regroupe des écoles doctorales. C'est une composante de la coordination en charge de la politique doctorale dans le cadre de la politique de site, en particulier de la mutualisation des activités des écoles doctorales. Il contribue à augmenter l'attractivité, la visibilité et l'ambition du Doctorat de l'université.

10.2.4 L' « ouverture encadrée »

L'encadrement doctoral est un sujet de recherche qui a donné lieu à des publications de plus en plus nombreuses depuis les années 2000 (de Gaulejac, 2013 ; Godechot & Louvet, 2010), notamment dans le contexte anglo-saxon (Mc Alpine, 2015 ; Peason et al., 2001). En France, le sujet reste encore peu abordé, comparativement à d'autres pays, et il l'est sous l'angle des sciences de l'éducation et de la formation, de la sociologie et de la psychologie (Haag, 2012). On note la mobilisation des sciences de gestion dans le cadre d'une réflexion sur les ressources humaines en recherche (Verstraete, 2007).

On relève peu d'investigations scientifiques sur les postures d'encadrants (Herzlich, 2002). Lorsque l'on a procédé à une investigation sur cette thématique, on a remarqué des recherches sur les thèmes de l'encadrement parental, scolaire, sur la supervision (Gavrancic, Courcy, & Proulx, 2009). Cela pourrait être un champ de recherche à explorer, surtout depuis le cadrage de mai 2016. En effet, la réflexivité sur l'encadrement des doctorants est à travailler par la communauté d'enseignants-chercheurs.

Selon Mispelblom Beyer (2006), encadrer c'est à la fois occuper une place et la tenir, voire construire une position, selon Garant et Letor (2014, p. 173). Le positionnement des encadrants fait l'objet d'un travail de traduction, d'*articulation*, d'interprétation, voire de négociation construite à travers les actions réalisées. Encadrer, c'est prendre en compte l'interne aussi bien que l'externe, dans cette position d'interface et de gatekeeping (garder l'entrée, la porte, la

barrière, décrite par Lewin 1947) relevée dans la littérature relative au leadership par Keltchtermans et Piot (2014). Le leadership d'encadrement comprend un exercice de lecture des situations, une prise en compte des systèmes et de la complexité (définis page 22). Harris (2003) met en évidence la capacité du leader de compter et de médiatiser les perceptions - nous ajouterons de les articuler - les valeurs, les croyances, les informations et les affirmations dans le leadership « socialement construit et culturellement sensible ». De ce point de vue, le leadership concerne l'apprendre ensemble, la construction de sens, la construction de connaissances collectives et collaboratives. En ce sens, un leadership concerté se construit sur la base de conversations, de dialogues, de controverses constructives et de coordination des pratiques entre différents acteurs. C'est ce que l'on trouve désigné dans le programme Pair-Ifé (Participation de l'IFE au programme Pairform@nce ; Gueudet, Soury-Lavergne, & Trouche, 2014) comme une régulation par le sens. Autrement dit, il s'agit d'une position réflexive et habitée.

Avec les comités de suivi de thèse en France ou les comités d'accompagnement en Belgique⁸², aujourd'hui, le leadership est davantage distribué (Spillane, 2009), en ce sens qu'il s'agit d'un leadership qui n'est pas concentré sur la personne du directeur, mais partagé par plusieurs acteurs, certaines instances ou objets, contribuant ainsi à faire infléchir le sens des actions, tant dans leur direction que dans leur signification, au sein de l'organisation. Par conséquent, le leadership est un processus qui implique un travail de sens, de cohérence ainsi que d'implication.

Dans le cadre nouveau de la formation doctorale, l'article de Gérard et Daele (2015), avec le paradigme « d'ouverture encadrée », s'est révélé assez fécond, à ce stade de notre réflexion, pour asseoir notre projection dans l'investissement que requiert la mission d'encadrement des doctorants. Le directeur de thèse, mais aussi le comité de suivi, face à un étudiant ayant à son actif un long parcours universitaire, stimulent le développement de ses idées et accompagnent ses réflexions pour l'aider à structurer un positionnement épistémologique, méthodologique et empirique.

En France, avec la nouvelle loi de programmation de la recherche pour les années 2021-2030 (LPR), outre les effets précédemment cités, les séjours de recherche et le renforcement

⁸² Le comité de suivi est en charge d'accompagner le doctorant et son encadrement dans le suivi du projet doctoral. En Belgique, à l'Université de Mons, le comité d'accompagnement se réunit au moins une fois par an. Il entend le doctorant et évalue l'avancement des travaux de ce dernier. Il s'assure que le programme de formation doctorale est acquis.

des acteurs privés dans le parcours des doctorants et des jeunes chercheurs devraient avoir des retentissements sur la distribution du leadership d'encadrement.

Nous co-encadrons et co-dirigeons avec deux collègues deux doctorants, ce qui constitue aussi pour moi un temps de formation et une façon de renouveler mon approche de l'encadrement. C'est une opportunité pour moi aussi de saisir les phases de maturation du travail du doctorant.

Lors de l'encadrement d'un doctorant, ce qui m'a paru essentiel, surtout avec des publics de professionnels, c'est la socialisation et donc l'acculturation (définie page 161) dans le milieu de la recherche en sciences sociales et plus spécifiquement en sciences de l'éducation et de la formation.

De même, nous avons été sensibilisée au fait que l'encadrement des étudiants, souvent professionnels, était un encadrement conduisant à l'acculturation aux espaces formateurs de la pratique de recherche, c'est-à-dire à la participation à des réunions de suivi de projets, à des réunions de laboratoires pour les doctorants, à des séminaires, à des colloques et des congrès. Les échanges formels et informels, les rencontres parfois éphémères lors des événements scientifiques, des colloques, des congrès, des ateliers, des symposiums constituent des supports collectifs, avec des personnes traitant de sujets proches, ou au contraire de sujets très éloignés ayant pour effet une mise à distance de son propre travail. Un autre aspect complémentaire de la socialisation des doctorants est l'encouragement à venir assister aux réunions de laboratoires, aux conseils des doctorants, à l'élection des doctorants, pour s'imbiber du fonctionnement universitaire et être en phase avec les débats qui animent l'institution.

Notre expérience d'encadrement de deux doctorants s'est fait en les associant au traitement de l'analyse des données et à la co-rédaction d'articles (Colinet & Draghici, 2017 ; Colinet & Pérez-Sépulveda, soumis pour expertise) et de communications (voir CV). La place des rencontres et des allers-retours de documents a constitué les deux formes concrètes d'encadrement. Nous étions partie prenante dans les analyses conduites, les écrits et les présentations orales.

En outre, notre expérience d'encadrement d'une post-doctorante sur deux ans pourra également nous servir, même si le niveau entre un doctorant et un post-doctorant n'est pas le même, surtout entre le début et la fin de la thèse. Nous mesurerons l'importance de la personnalisation par des points d'étape oraux sur le choix et le contenu des supports d'intervention, par des allers-retours de supports écrits, le lancement de documents et d'articles,

la projection de la phase suivante de la recherche, la transition entre deux phases de projet, les points de vigilance pour accéder aux lieux d'enquête, la prise en compte de la spécificité du local. Dans le contexte d'encadrement d'un groupe de travail lors de la conduite d'une recherche sur l'inclusion de la petite enfance, en partenariat avec le CRFPE - Centre Régional de Formation des Professionnels de l'Enfance Hauts-de-France-, j'ai aussi bénéficié d'une expérience d'encadrement de doctorants. De même, lors de symposiums à Ottawa au Canada, à Niteroi au Brésil (voir CV), des ateliers ont été co-organisés avec des doctorants, ce qui m'a permis de les encadrer dans les éléments relatifs à la dynamique d'atelier, au travail de préparation avant et après la clôture de l'atelier.

En outre, dans le cadre du projet AMAC (parcours d'annonces et craniosténose, voir page 141), nous avons assuré la responsabilité scientifique du projet en collaboration avec l'investigateur principal. Nous avons encadré des professionnels psychologues à deux niveaux : la conduite d'entretiens de recherche et la communication des résultats à un colloque. Cette expérience nous a permis d'expérimenter la dimension plus personnalisée de l'encadrement, au niveau du contenu mais aussi du positionnement vis-à-vis des personnes interviewées. L'encadrement s'est traduit par une réflexion sur la clarification de la nature des entretiens, notamment à travers des échanges sur ceux à vocation clinique et ceux concernant la recherche. L'enjeu était double : clarifier la posture de l'interviewer pour qu'il n'y ait pas de confusion entre les deux types d'entretiens, et par conséquent éviter les glissements par rapport aux personnes interrogées, et donc à l'objectif et l'usage de l'entretien.

Une évolution du travail du directeur de thèse concerne également l'encadrement à la recherche de financements par les contrats doctoraux, mais aussi à celle de financements publics et privés. C'est souvent un moment redouté pour l'étudiant, mais qui lui permet d'apprendre à rédiger, sous différents formats, plus ou moins courts, un projet de thèse. Il s'agit d'identifier les espaces communs entre l'objet de la thèse et les attendus institutionnels du financeur. Ce qui suppose pour le doctorant de revisiter son projet en termes d'utilité institutionnelle et sociale. On rencontre, à cette occasion, l'encadrement à la rédaction.

Un aspect sans doute plus récent concerne la mission qu'a le directeur, dans le cadre de l'insertion professionnelle, de conseiller les doctorants qui ne connaîtront pas tous une carrière universitaire. Sur ce point, nous disposons d'un réseau de docteurs exerçant à l'université, mais aussi dans des institutions. Ils constituent des relais possibles pour l'encadrement. Au-delà de la retransmission, nous envisageons de consacrer, lors de l'encadrement individuel et collectif

des doctorants, un temps de formation à la recherche et un temps à l'insertion professionnelle, en invitant notamment des collègues ayant un double cursus (professionnel-recherche).

L'institution l'exigeant à présent et les doctorants ayant l'occasion de présenter l'état de leur travail et de bénéficier du collectif sur le travail de recherche, la quête de financements et l'insertion professionnelle seront deux thématiques que nous positionnerons comme ayant un statut à part entière dans la formation doctorale, notamment lors de séminaires.

Ainsi, allant dans le sens de l'institutionnalisation du tiers éducatif (Xypas, Fabre, & Hétier, 2011) ou du tiers de formation par le comité de suivi, nous envisagerons la place au tiers par l'ouverture vers des invités, vers les colloques, vers les réunions, vers les pairs, vers les collègues pour que l'étudiant envisage la thèse comme une co-production, passant de façon constructive par le collectif. C'est une manière pour nous de rendre concrète une vision articulée de l'encadrement. Les relations que nous avons créées avec des collègues européens, canadiens et brésiliens pourront être mobilisées par l'ancrage international des thèses encadrées.

Par ailleurs, alors que l'on pourrait s'attendre à une aisance de l'écriture dans des publics expérimentés, il n'y a rien de systématique. La médiation pédagogique sur le travail d'écriture avec les pairs nous semble un exercice particulièrement intéressant pour stimuler le passage à l'écrit qui présente parfois une difficulté dans l'élaboration, au niveau exigé de formalisation, des idées développées. Outre la médiation sur l'écriture, lors des encadrements, nous avons veillé à ne jamais négliger les effets des retours, remarques, idées qui constituent de véritables vecteurs de formation entre pairs, c'est-à-dire entre étudiants-stagiaires. Nous avons également, dans la mesure du possible, laissé une large place à la reformulation, par les étudiants entre eux, par exemple des attendus, des questionnements ou des demandes de clarification, en régulant bien entendu. Ce travail joue un rôle de réassurance qui passe par le collectif. Les étudiants font souvent l'expérience de difficultés communes permettant de dé-sacraliser l'acte d'écriture, tout en renforçant l'explicitation, la précision du vocabulaire employé et la nuance dans l'analyse. Nous pourrions envisager la mise en place d'ateliers d'écriture de recherche pour être ensemble, et par exemple analyser la structuration des articles pour mieux transposer la démarche et favoriser le passage à l'écriture. Pour ce faire, nous pourrions également prendre appui sur le travail mené avec deux jeunes docteurs (Bandia, Nkwanui) que nous accompagnons à la publication de leur premier article scientifique. Et notons que, dans l'ouvrage que nous avons dirigé, *Soin, éducation et formation au prisme des cultures* (2019), nous avons proposé à une doctorante (Gadéa) d'écrire un article qui a été publié.

En bref, ces temps d'encadrement ont conforté notre désir de transmettre l'*articulation*.

10.2.5 Transmettre le concept d'*articulation* aux doctorants

Jusqu'à présent, à travers les contenus de formation que nous avons dispensés sur la conduite de projet et la méthodologie de recherche, à destination des enseignants qui forment les futurs citoyens, nous avons tenté de porter l'*articulation* en travaillant avec les étudiants sur les liens entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap. On peut citer, par exemple, les liens entre santé mentale et lutte contre le harcèlement scolaire, thématique qui revenait régulièrement dans les travaux de groupe. En fonction des objets de recherche qu'ils travaillaient, nous leur demandions notamment : en quoi la question traitée génère-t-elle une réflexion entre éducation, formation et soin ou entre éducation, formation et santé ? Quels types de savoirs sont mobilisés ? Comment peuvent-ils s'articuler ? Quelle démarche pédagogique mettre en place auprès des élèves ou plus largement de la communauté éducative ?

Même s'ils se montraient particulièrement réceptifs à ces questionnements dans leurs objets de recherche et au fait d'être porteurs d'une dynamique d'*articulation* dans leur exercice professionnel, puisqu'il s'agissait d'étudiants en sciences techniques médico-sociales, nous avons systématisé cette démarche auprès des étudiants et stagiaires d'autres formations. À titre illustratif, nous pouvons mentionner notre travail d'encadrement des recherches conduites par les étudiants du Master Encadrement, Pilotage et Développement en Intervention Sociale, destiné essentiellement aux futurs responsables du secteur social. De nombreux travaux de recherche portaient la marque d'*articulation*, portant par exemple sur les parcours de santé en ÉHPAD (Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et sur l'éducation thérapeutique. Nous pointons du doigt cet aspect pour encourager de nouvelles réflexions chez les stagiaires et stimuler un renouvellement de leurs questionnements, tout en adaptant notre propos et notre démarche au contenu de la formation et des attendus.

Les temps d'interrogation et de maturation de la recherche étaient l'occasion pour les étudiants de travailler leur future posture professionnelle. Nous avons tenté de les sensibiliser au fait qu'à travers leur positionnement professionnel, ils allaient être eux-mêmes porteurs d'une *articulation* entre éducation, formation, soin, santé et situation de handicap. Je les encourageais à réfléchir à la manière dont ils allaient procéder pour que leurs élèves se sentent concernés par cette *articulation* entre ces champs de recherche ou encore à la méthodologie de projet. Le travail mené lors des travaux dirigés sur la méthodologie de projet les amenait à se

demander quels projets ils pourraient porter avec leurs élèves et selon quelles modalités pédagogiques, dans une perspective de recherche.

Nous souhaitons poursuivre notre carrière professionnelle en transmettant cette *approche articulante* (définie page 67) dans les sujets traités. Ce serait une façon pour nous de cultiver une « conscience quotidienne » de cette *articulation* avec les étudiants.

En outre, nous aimerions susciter un éveil à la conscience politique, du fait de porter une discipline particulièrement propice à l'*articulation*, sans recréer de barrières disciplinaires. Nous aimerions également transmettre la fierté du travail accompli. La socialisation dont nous avons préalablement parlé peut y contribuer. Cette fierté passe en partie par la confiance en soi, qu'il importe d'entretenir, notamment pour surmonter les moments les plus difficiles, car la thèse est aussi un travail mental.

Toutes ces facettes de l'encadrement représentent pour nous une manière de se former à la recherche par la recherche. Cet encadrement des stagiaires doctorants, souvent professionnels, constitue aussi un temps d'identification de potentiels partenariats internationaux, nationaux, régionaux ou locaux.

Ce chapitre a mis en exergue mon analyse de l'activité d'enseignant-chercheur dans les différentes missions d'enseignement, de recherche, de responsabilités et de développement. L'identification des paradoxes identifiés, par exemple le fait que l'enseignant-chercheur anime et développe des formations, alors que pour lui la formation se limite dans bon nombre de cas à de la formation par imitation au sein des réseaux professionnels, va aider à trouver plus facilement des leviers pour dépasser ces paradoxes. Souhaitant assumer davantage de responsabilités au sein de l'institution, j'ai suivi une formation à la gouvernance à Sciences-Po Paris pour travailler l'accompagnement au changement.

Mes implications internationales dans les recherches déjà conduites ayant donné lieu à des publications me conduisent à souhaiter renforcer et continuer à développer des collaborations à l'international. Elles jalonnent la poursuite de notre parcours de recherche dans une *approche articulante* avec des équipes internationales. Je contribuerai à une réflexion sur l'efficacité des collaborations nationales et internationales. Dans ce paysage international, le positionnement de l'axe politique relatif à la francophonie est posé.

Ayant travaillé sur la santé dans mon parcours de recherche, dans une démarche de cohérence j'envisage également une implication institutionnelle et un travail sur la santé

mentale des institutions et des individus. En outre, une réflexion sur les conseils de pédagogie institutionnelle à l'Université s'est profilée.

Ce chapitre a souligné les enjeux relatifs à « l'ouverture encadrée », la professionnalisation de la recherche dans le cadre du Doctorat, le tiers-éducatif, le tiers de formation, les postures d'encadrants. Il s'est soucie de rappeler l'importance des rapports pédagogiques dans l'encadrement des doctorants. Une proposition d'ateliers d'écriture à leur destination a été formulée, et avance l'idée d'une création d'espaces de réflexivité sur l'encadrement des doctorants pour les enseignants-chercheurs. Ce chapitre a ouvert des perspectives sur une vision articulée de l'encadrement.

Chapitre 10 - Partie 4

Points saillants des perspectives envisagées et de nos apports

- Ce chapitre met en exergue les évolutions internationales, nationales, législatives et institutionnelles de l'encadrement d'un chercheur junior. Une déclinaison de l'encadrement et des *articulations* nécessaires (en termes épistémologiques, méthodologiques, de contenu, de rédaction, de financement, d'insertion professionnelle, de réseaux locaux, nationaux et internationaux...) a été proposée, nécessitant des *articulations* entre équipes de recherche. Ainsi, dans une perspective de montée des compétences et des mobilités intersectorielles, on peut citer les *articulations* qui contribuent au transfert des compétences entre recherche et société ; autre illustration, les *articulations* des responsabilités entre doctorants, encadrants et structures d'accueil des doctorants.
- Des apports se font jour sur l'encadrement : une réflexion sur les postures d'encadrants, la place du tiers éducatif-tiers de formation, sur la place de l'encadrant dans la socialisation à la recherche, l'importance de l'acculturation aux espaces formateurs et la place des échanges formels et informels.
- À partir d'un retour sur l'expérience d'encadrement, mes projections d'encadrement, les valeurs portées, une réflexion sur les positionnements et les *articulations* dans l'encadrement ou encore la transmission d'une *approche articulante* et l'éveil à une « conscience politique quotidienne » sur l'*articulation* ont été explicitées.

Conclusion générale

Comme je le soulignais en ouverture de ce texte, mes travaux depuis 2009 reflètent en partie les élargissements successifs de mes recherches, qu'ils soient disciplinaires, théoriques, conceptuels, qu'ils concernent les objets de recherche et les populations rencontrées. Ces élargissements ont été favorisés par mes inscriptions institutionnelles, mais aussi par mes implications au sein des collectifs et réseaux de recherche, reflétant des déplacements mentaux. Cette stratégie d'élargissement tient à l'*articulation* des approches dont l'approche résolument articulante implique une synergie entre disciplines, points de vue et perspectives croisées. Le titre que nous avons retenu pour cette note de synthèse en est porteur. Le choix de ce titre marque une certaine rationalisation d'un construit terminologique des recherches menées autour de l'*articulation*. Ce sont ces élargissements et les effets en termes d'apports de connaissances, de confrontation de cadres théoriques et d'objets de recherche qui ont jusqu'ici donné sens à notre parcours et qui s'inscrivent à plus long terme dans notre trajet de chercheuse, nous ayant même amenée, à certains moments de notre itinéraire, à la conquête d'objets *a priori* étrangers aux sciences de l'éducation et de la formation. À partir des réflexions de l'interactionnisme symbolique, de la théorie des systèmes ou de l'engagement ou encore du réalisme critique, c'est bien l'enjeu des inter-relations et des interpénétrations qui nous ont stimulée. La métaphore d'une sphère couverte d'inter-relations peut en être un support de représentation mentale, qui nous inspire l'art de l'*articulation*. Cette sphère elle-même constituée de sphères avec des inter-relations entre systèmes et sous-systèmes, nous les avons schématisées et décortiquées, au fur et à mesure de notre cheminement réflexif.

Comme l'explique Mazereau (2013), pour se convaincre de l'importance de telles *articulations*, il suffit de regarder du côté des enjeux de professionnalisation contenus dans les activités relationnelles telles que les services d'aide à la personne, les fonctions d'auxiliaires de vie sociale ou scolaire pour les personnes handicapées, les aidants familiaux, etc. Les groupes professionnels « traditionnels » de l'éducation, de la santé, du travail social, qui bénéficiaient autrefois de la protection d'institutions spécialisées, sont aujourd'hui confrontées à la nécessité de repenser leurs professionnalités dans un mouvement de retour de leurs interventions vers le « domicile » et les institutions ordinaires. Dans ce processus, ils rencontrent d'autres groupes, moins formés, moins reconnus socialement, qui assument des tâches parfois voisines des leurs, nous dit Mazereau (2013).

Cette note de synthèse a été l'occasion de soulever des réflexions relatives aux enjeux des positionnements épistémologiques, théoriques, conceptuels, méthodologiques, empiriques de l'*articulation* avec les rapports aux enjeux éducatifs, de formation, de santé, de soin et des situations de handicap.

Une première partie de cette note a contribué à éclairer le questionnement d'où je viens, en soulignant les éléments biographiques et les traces de l'antériorité d'une tradition académique relative à l'interactionnisme symbolique. Nous avons cherché à savoir comment les interactionnistes symboliques s'étaient emparés de l'*articulation* sur les plans de la théorisation, de la conceptualisation, de l'empirisme de leurs recherches. Un bilan a été opéré pour dégager un regroupement des principales lignes directrices qui façonnent notre parcours post-thèse, relatives notamment à l'étude d'un modèle séquentiel, aux changements d'une position à une autre, à l'identification des phases de la « carrière » par la mise en évidence des processus en jeu, des interactions, à la décomposition des pratiques et à la compréhension des logiques d'engagement et de sortie, en l'occurrence associative.

Dans la seconde partie, le concept d'*articulation* que nous avons défini en vue de le stabiliser provisoirement (et sans doute de façon illusoire) nous a semblé propice à des questionnements sur les rapports internes et externes entre les sciences, les acteurs et les institutions.

Ainsi, l'aventure conceptuelle dans laquelle nous nous sommes engagée a permis non seulement de circonscrire et de clarifier le concept d'*articulation*, mais aussi de montrer comment les attributs mobilisés (partenariat, mutation, bien-être, parcours, éthique) constituent un outil garantissant le caractère empirique de l'analyse des thématiques traitées et se présentant comme un instrument d'objectivation.

La troisième partie a rapporté notre intention d'*articulation* à nos propres recherches en présentant des résultats d'enquêtes relatifs à une première direction de nos travaux portant sur les liens entre l'École, le soin et la santé, avec par exemple l'usage terminologique que nous avons forgé et retenu : « parcours de soins-études ». Au-delà des objets, cette partie est venue éclaircir le questionnement : quelles postures de recherche ?

La seconde direction de nos travaux sur les parcours d'annonces diagnostiques et les dimensions éducatives et formatives a montré les inter-expériences et les inter-vécus entre les médecins et les patients, en s'attachant par exemple à l'analyse de la nature des savoirs pour mieux les articuler, dans une perspective plus collective de la compréhension des parcours des personnes.

Sans cesser de questionner les intérêts et les limites des méthodes mises en place en fonction des objectifs poursuivis et des contextes d'intervention, notre démarche méthodologique, a découlé de notre posture épistémologique selon un double mouvement, l'une venant alimenter l'autre. Notre démarche méthodologique, quelles que soient les directions de recherche prises, porte le souci d'un meilleur accès aux expériences sociales des populations de la recherche. L'instrumentation méthodologique a été fondée en grande partie sur la comparaison et une réflexion sur l'ouverture progressive de la recherche participative et le tiers secteur scientifique (Spear, 2011 ; Le Crosnier, Neubauer, & Storup, 2013) qui ont été des éclairages pour travailler nos objets de recherche. La mise en oeuvre de méthodologies mixtes ou qualitatives dans les champs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap, a contribué à étayer l'analyse du vécu qui est perçue et considérée comme puit de potentiel pour la recherche et par la recherche.

Un certain nombre de nos travaux sont venus esquisser des apports à la question suivante : en quoi notre *approche articulante* imprègne-t-elle une réflexion en sciences de l'éducation et de la formation dans un milieu, en l'occurrence l'hôpital, où la discipline reste assez méconnue ? Les sciences de l'éducation et de la formation propices à l'*articulation*, étant fort peu représentées dans le milieu hospitalier, ces recherches ont été l'occasion de faire connaître celle-ci et d'en montrer l'intérêt et les spécificités dans un milieu où elles sont étrangères aux équipes et où la psychologie reste dominante. C'est ainsi que se profile, dans ce positionnement scientifique, un axe également politique en termes de représentativité de la discipline dans des milieux où elle est non ou mal connue, sans reproduire le cloisonnement disciplinaire. Aussi, notre positionnement scientifique contribue à sa connaissance, à la mise en lumière de son intérêt.

La quatrième partie expose la conviction structurant notre positionnement : qui je suis et ce que j'envisage d'être à travers mon positionnement épistémologique, conceptuel, méthodologique, pratique et international. La contribution porte sur une théorisation de l'*articulation*, s'appuyant sur une pédagogie de l'*articulation*. En outre, cette partie fait ressortir une assise pour nos travaux ultérieurs et notre activité d'enseignant-chercheur, essentiellement mobile. En parallèle, elle est marquée par un fort désir de cultiver l'expérimentation méthodologique pour un accès toujours plus qualitatif aux sujets, dans une dynamique d'accompagnement aux changements par les individus qui les portent. Cette partie a apporté des pistes au questionnement : quelles sont mes responsabilités pour mon champ d'exploration et sa transmission, notamment auprès des étudiants et futurs doctorants ?

Cette note de synthèse apporte un bilan des fondements de nos travaux. De façon générale, elle apporte des réponses à la question suivante : comment faire vivre l'*articulation* et donc les sphères de vie qui s'interpénètrent ? Ce sont ici les enjeux dans lequel « le vivre » s'inscrit.

Les *articulations* entre acteurs, institutions, secteurs, font qu'elles prennent vie dans les esprits des acteurs. Faire vivre l'*articulation* implique des postures d'interface entre les champs de l'éducation, de la formation, de la santé et du handicap. Autrement dit, elle pose l'enjeu d'un régime relationnel basé sur la traduction entre champs. Le « comment » qui envisage d'appréhender les processus en œuvre stimule les questionnements suivants : comment faire, comment parvenir à l'*articulation*, quels sont les contextes d'intervention favorisant une « *approche articulante* » au sens de perspective, de procédé, d'intention, de posture contribuant à l'*articulation* entre champs. Quelles organisations, quelles méthodes, quels outils permettent de donner corps à l'« *approche articulante* » à l'éducation, à la formation, à la santé, au soin, aux situations de handicap et de s'assurer de leur tenue dans le temps ? C'est bien l'enjeu des dynamiques de recherche à construire qui est au cœur de ces questionnements.

Pour trouver les chemins, découvrir comment les traverser, un enjeu à la fois épistémologique et méthodologique se fait jour qui est une recherche sur la pédagogie de l'*articulation* pour laquelle nous avons élaboré un cadre qui sera à affiner dans nos recherches ultérieures. Comment former à la recherche sur l'*articulation* et à la pédagogie de l'*articulation* ? Comment collectiviser une réflexion d'investigation sur les « postures articulantes » (définies page 67) dans les institutions pour nourrir les individualités et favoriser les accompagnements aux changements institutionnels vécus par les individus ?

Ainsi, les liens entre les quatre parties de cette note se fonde sur une analyse plus articulante des enjeux en présence eu égard aux objets de recherche retenus, par un positionnement épistémologique, théorique, conceptuel, méthodologique, empirique, professionnel et pragmatique qui favorise un meilleur décodage du sens que les sujets accordent à leurs actions selon leurs points de vue mis au service de la recherche.

Nombreux sont les auteurs qui nous ont inspiré et que nous avons mentionnés dans cette note de synthèse. La littérature principalement en sciences de l'éducation et de la formation, en sociologie, notamment au moment de notre thèse, de nos recherches, de leurs revisites à l'occasion de ce mémoire d'HDR, nous ont amenée progressivement à ouvrir nos lectures vers la santé publique, les sciences de gestion, l'anthropologie et la philosophie. Ceci nous conduit à une réflexion sur le dégel disciplinaire dont parle Borzeix (2003, p. 32). Pour cette auteure,

c'est par le biais des emprunts méthodologiques, plus que par le partage des objets, concepts ou problématiques, que s'obtient ce dégel. C'est dans cette mouvance que s'inscrit Mazereau (2013) dans son HDR rédigée dix années plus tard. Cette perspective nous inspire également, au crépuscule de cette note et pour la suite de notre parcours. Pour notre part, c'est à la fois par les emprunts et le partage que se produira de l'*articulation*. Les emprunts, les partages et les spécificités ne sont-elles pas la péréquation à travailler pour des recherches articulantes ?

Si nous nous efforçons d'évoquer un point commun entre les champs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et du handicap, c'est qu'ils sont objets d'incompréhension. Mais les objets d'incompréhension conduisent souvent à des *désarticulations*, la *désarticulation* étant définies dans cette note. Les tentatives d'*articulation* sont parfois aussi des constats de *désarticulation* entre les champs. Ne faudrait-il pas, en parallèle d'un travail sur l'*articulation*, travailler sur les *désarticulations* entre les champs, voire commencer par cela ? Autrement dit, en investiguant l'*articulation*, comment envisager son pendant, la *désarticulation* entre les champs ? Existeraient-ils des *désarticulations* positives ? Quels sont les mécanismes en œuvre dans les *articulations* et les *désarticulations* qui les nourrissent et comment les unes alimentent les autres ? Ainsi, les objets d'incompréhension peuvent conduire à des *désarticulations* constituent-ils une belle opportunité de réflexion pour travailler sur les objets de *désarticulation* et d'*articulation* entre ces champs et les acteurs qui les font vivre. En effet, les objets d'incompréhension peuvent participer d'une structuration d'une culture commune. En cela, les *désarticulations* et les *articulations* contribuent à la création de terrains, d'espaces communs et de champs communs d'investigation pour une meilleure compréhension des objets d'incompréhension. Ainsi, ces objets d'incompréhension ou transfrontaliers définis dans ce mémoire peuvent venir renforcer le sentiment d'appartenance à leur champ, mais aussi et surtout d'ouverture aux autres champs.

Comme à toute époque, le risque couru par les sociétés, les secteurs d'activités, les acteurs qui les font vivre et les animent, c'est la lutte des approches totalisantes, ou de façon plus mesurée, des approches dogmatiques, qu'il s'agit d'éviter de reproduire ou de perpétuer, chacune à son échelle des drames de l'Histoire. Drames où le cloisonnement et le clivage étaient de mise, constituant de véritables dangers de mort pour l'Homme, pour sa capacité d'élaboration des pensées dans leur diversité, des mondes, des mondes internes, externes, des micro-mondes et des inter-mondes. En cela, des recherches sur les *articulations* dans les inter-mondes prennent tout leur sens.

Une « *approche articulante* » dont une définition a été proposée soulève la question de ses principes fondamentaux. Elle implique une complexité et est donc favorable aux sorties de logiques linéaires, permettant par voie de conséquence de lutter contre l'uniformisation de la pensée. La complexité favorise la compréhension des *articulations* entre acteurs, institutions et secteurs d'activité. Ainsi, l'*articulation* s'inscrit assez volontiers comme réponse aux exigences d'un monde globalisé, hyper-technicisé, complexe, d'un univers constitué d'« acteurs-réseaux » (Latour 2006 ; Callon, 2006). Ces exigences en nourrissent d'autres, par exemple celle de la pluralité des *articulations*. Pour prolonger sur ce point, on peut se demander comment réifier la pluralité des *articulations* (Honneth, 2007) ? Comme le souligne Marquis (2008), Honneth (2007) soutient que « toute action (même rationnelle), et plus largement tout rapport au monde, possèdent un moment qualitatif, c'est-à-dire un moment de ressenti pour l'individu qui suppose une participation intéressée au monde ». Bref, toute action est sous-tendue par un engagement, la perspective de l'observateur rationnel ne pouvant advenir qu'ensuite. Ce moment, Honneth (2007) le qualifie de reconnaissance, et il soutiendra que celle-ci précède inéluctablement l'attitude de connaissance. Ceci lui permet de ressaisir l'idée de réification, de ce moment de participation engagée de l'individu dans son environnement, de la perspective d'intéressement qui caractérise l'enracinement premier dans l'expérience qualitative et qui passe par l'oubli d'une tonalité affective première. L'attitude réifiante est envisageable chez l'individu dans son rapport à autrui (objectivation de l'autre et oubli du fait que, pour le comprendre, je dois me sentir d'une certaine manière "impliqué" en lui), dans une moindre mesure dans son rapport à l'environnement, mais aussi dans son rapport à soi-même. Dans cette ligne de pensée, quels rapports des acteurs à l'*articulation* ? Comment les acteurs, les institutions, les secteurs de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap situent-ils les *articulations* dans leur rapport au monde et donc à eux-mêmes ? Et comment, par les *articulations*, envisagent-ils la reconnaissance des champs, des inter-relations entre ces champs que nous venons de citer ?

Outre sur la pluralité des *articulations*, on peut également s'interroger sur une *articulation* des *articulations*, soit sur la jonction entre deux jonctions. Si l'on s'attache au sens de l'*articulation*, au niveau du squelette corporel, l'*articulation* est envisagée comme le rapport dynamique d'un os à un autre qui produit une mobilité. Ici il s'agit de poursuivre sur une réflexion d'une mobilité dans les objets de recherche, dans les démarches et les pratiques scientifiques. Une *articulation* des *articulations* contribuerait sans doute au renforcement d'un travail sur les inter-relations et de leurs combinaisons possibles des éléments micro-meso-exo-

macro-onto-chrono/micro-exo-onto-chrono/meso-micro/meso/macro/macro-micro etc, à l'image des sphères représentées schématiquement qui parsèment cette note de synthèse. Une exploration de l'*articulation* des *articulations* et des mouvements engagés par les acteurs, les institutions, les secteurs d'activité nourrit les accompagnements aux changements. À notre sens, l'*articulation* des *articulations* constituera un objet théorique, méthodologique, empirique pour travailler sur les nombreux défis qui vont donner de nouvelles perspectives, de nouveaux horizons à l'ensemble des acteurs concernés par l'éducation, la formation, le soin, la santé et les situations de handicap, c'est-à-dire à toutes les populations et à tous les individus qui entretiennent à un moment ou à un autre de leur parcours de vie des relations avec ces champs. Un de ces défis où l'*articulation* a toute sa place, c'est par exemple l'environnement qui va amener à de nouveaux décloisonnements ou à des décloisonnements réitérés et plus marqués entre les champs, par exemple entre les sciences de la nature et les sciences sociales. Il s'inscrit dans une perspective écologique des systèmes, c'est-à-dire qui « consiste à étudier écologiquement la société, c'est-à-dire selon une approche systémique et intégrale qui met l'accent sur les dynamiques de lien, en premier lieu entre les sphères sociale et naturelle » (Foyer, 2011). Ceci nous amène à la question : comment envisager l'*articulation* de l'éducation, de la formation, du soin, de la santé et des situations de handicap dans une perspective écologisante ? Dans quelle mesure l'*approche articulante* alimente-t-elle cette perspective et réciproquement ?

Sur le plan disciplinaire, dans une réflexion sur l'interdisciplinarité, Morin (1994) parlait d'écologiser les disciplines, « c'est-à-dire tenir compte de tout ce qui est contextuel y compris des conditions culturelles et sociales, c'est-à-dire voir dans quel milieu elles naissent, posent des problèmes, se sclérosent, se métamorphosent ». Selon lui, « il faut aussi du métadisciplinaire, le terme « meta » signifiant dépasser et conserver. On ne peut pas briser ce qui a été créé par les disciplines ; on ne peut pas briser toute clôture ; il en est du problème de la discipline, du problème de la science comme du problème de la vie : il faut qu'une discipline soit à la fois ouverte et fermée ». On trouve là un principe fondamental de l'*approche articulante* sur la prise en compte des contextes que nous avons développée dans notre note et qui trouve un ancrage certain dans les dynamiques de recherche engageant une *articulation*.

Le temps de réappropriation de notre activité et de nos travaux a été marqué par la formalisation d'une cohérence différée. Il a également constitué un moment de pause propice à de nouvelles fertilisations de recherche que nous avons exposées tout au long de cet écrit.

Conclusion générale

En résumé, quel trait d'union entre thèse et synthèse ? Une tentative d'*articulation*. Au terme du cheminement qui balise cette note de synthèse, nous tenons à souligner l'effervescence ressentie au cours de sa progression que la citation suivante nous incite à poursuivre.

*« Il y a trois temps : le présent du passé,
le présent du présent, le présent du futur »*

Saint-Augustin,

Les Confessions, Livre VI

Bibliographie⁸³

- Abdelmalek, A. (2004). Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité : des cultures nationales à la civilisation européenne. *Sociétés*, 86(4), 99-117.
- Abecassis, P., Coutinet, N. et Domin, J. (2018). Les transformations de l'assurance maladie complémentaire à la lumière de la démutualisation/hybridation des banques coopératives. *Revue d'économie industrielle*, 161(1), 9-38.
- Abel, O. (1986). Remarques sur « éthique de conviction » et « éthique de responsabilité » chez Max Weber et chez Michel Rocard. *Autres Temps. Les cahiers du christianisme social*, 10, 60-62.
- Abrahamson, S., Miller, G. E., Cohen, S. et Graser, H. P. (1962). *Teaching and learning in medical schools*. Harvard University Press.
- Adamson, P. (2013). Le bien-être des enfants dans les pays riches : vue d'ensemble comparative. *Innocenti Report Card*, 11.
- Afonso, M., Bénard, A., Chapron, A., Chau, K., Doussiet, E., Guillemin, F., Guillo, S., Gonthier, D., Lafarge, S., Lapeyre-Mestre, M., Oriol, M., Tubach, F. et Verga-Gérard, A. (2018). Primary care: A definition of the field to develop research. *Epidemiology and Public Health / Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 66(2), 157-162. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2017.09.004>
- Akerlind, G., et McAlpine, L. (2015). Supervising doctoral students: Variation in purpose and pedagogy. *Studies in Higher Education*, 42, 1686 - 1698.
- Akkerman, S. et Bruining, T. (2016). Multilevel Boundary Crossing in a Professional Development School Partnership. *Journal of the Learning Sciences*, 25(2), 240-284.
- Albano, M., Barrier, P. et d'Ivernois, J.-F. (2011). Avoir (une maladie) ou être (malade). *Éducation thérapeutique du patient*, 3(2), 401-405.
- Albano, M.-G. et d'Ivernois, J.-F. (2001). Quand les médecins se font pédagogues. *Les cahiers pédagogiques*, 399(1). <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Quand-les-medecins-se-font-pedagogues>
- Albert, M. (1999). *Transformations des pratiques de recherche en sciences économiques et en sociologie dans deux universités québécoises : instrumentalisation de la production du savoir ?*. Thèse de doctorat, Université de Montréal. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/6728/these_body.html.
- Alleaume, S. (2007). La transversalité : hier et aujourd'hui. Orientations et débats pour la formation professionnelle. *Vie sociale*, 4(4), 93-106.
- Alter, N. (2010). Coopération, sentiments et engagement dans les organisations. *Revue du MAUSS*, 36(2), 347-369.

⁸³ Bibliographie mise en forme selon le guide de l'American Psychological Association 7th Edition.

- Alvarez, L., Cayol, V., Magny, J. et Morisseau, L. (2010). L'ombre des traumatismes périnataux sur les premiers liens. *La psychiatrie de l'enfant*, 53(2), 609-638.
- Ambroise-Rendu, A.-C., Demartini, A.-E., Eck, H. et Edelman, N. (dir.). (2014). *Émotions contemporaines. XIX-XXI^e siècles*. Armand Colin.
- Ammirati, C., Gagnayre, R., Amsallem, C., Némitz, B. et Gignon, M. (2014). Are schoolteachers able to teach first aid to children younger than 6 years? A comparative study. *BMJ Open*, 4(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005848>
- Anadón, M. (dir.). (2007). *La recherche participative : multiples regards*. Presses de l'Université du Québec.
- Anadón, M. et Savoie-Zajc, L. (2007). Quand la recherche participative devient action. Dans M. Anadón (dir.), *La recherche participative*. Presses de l'Université du Québec.
- Anagnostopoulos, D., Smith, E. R. et Basmadjian, K. G. (2007). Bridging the University-School Divide: Horizontal Expertise and the 'Two-Worlds Pitfall'. *Journal of Teacher Education*, 58(2), 138-152.
- Andrews, C. A., Ironside, P. M., Nosek, C, et al. (2001). Enacting narrative pedagogy. The lived experiences of students and teachers. *Nursing Health Care Perspectives*, 22, 252-9.
- Andrieu, B. (2008). *Devenir hybride*. Presses universitaires de Nancy.
- Andrieu, B. (2011a). *Les avatars du corps : une hybridation somatechnique*. Liber.
- Andrieu, B. (2011b). L'hybridation est-elle normale ?. *Chimères*, 75(1), 17-32.
- Andrieu, B. (2012). Après le handicap, quel corps ?. Agentivité et hybridation. *Le Carnet PSY*, 159(1), 51-53.
- Andrieu, B. (2016). Hybridization with the body: transmutation through immersive osmosis. *Sociétés*, 131(1), 69-75.
- de Anna, L. Walter, B. et Jeanne, Y. (2008). Les processus d'intégration scolaire en Italie et la formation des enseignants. *Reliance*, 1(27), 111-120.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.
- Anzieu, A. (2006). Corps et contre transfert. *Le Carnet PSY*, 111(7), 27-32.
- Arditty, J. et Vasseur, M.-T. (2005). Interaction et diversité des conduites d'apprentissage : présentation. *Acquisition et interaction en langue étrangère*, 22. <http://journals.openedition.org/aile/4567>
- Ardoino, J. (1977). *Éducation et politique*. Gauthier-Villars.
- Arendt, H. (2006). *Responsabilité et jugement* (J.-L. Fidel, trad.). Payot (ouvrage original publié en 1964 sous le titre *Responsibility and judgement*. Schocken Books).

- Argyris, C. (1977). Double Loop Learning in Organizations. *Harvard Business Review*, 55(5), 115-125.
- Astolfi, J., Darot, É., Ginsburger-Vogel, Y. et Toussaint, J. (2008). Chapitre 2. Concept, conceptualisation. Dans : J. Astolfi, É. Darot, Y. Ginsburger-Vogel et J. Toussaint (dir.), *Mots-clés de la didactique des sciences : Repère, définitions, bibliographies* (p. 23-33). De Boeck Supérieur.
- Azaïs, C. (2003). Formes de mise au travail hybridation et dynamique territoriale. *Revue d'Économie Régionale & Urbaine*, 3, 379-394.
- Bach M.-A. (1995). La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable. *Sciences Sociales et Santé*, 13(4), 5-38.
- Bacqué, M.-F. (2008). L'annonce de la mort. *Études sur la mort*, 134(2), 99-104.
- Barbier, J.-M. (2009). Voies pour la recherche en formation. *Éducation et didactique*, 3(3), 120-129.
- Barbier, J.-M. (2019). Analyse de l'activité. Dans : C. Delory-Momberger (dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*. (p. 187-191). Érès.
- Barjot, P. (2004). Le diagnostic pré-implantatoire : entre espoir thérapeutique et menace éthique. *Spirale*, 32, 45-54.
- Baroni, R. et Bemporad, C. (2011). Exploitation de la démarche biographique en classe de langue. *A Contrario*, 15, 117-133.
- Barral, C. et Paterson, F. (2000). L'association française contre les myopathies compensation des incapacités ou éradication de la maladie ?. Dans C. Barral, F. Paterson et H.-J. Stiker (dir.), *L'institution du handicap XIX^e - XX^e siècle, Le rôle des associations* (p. 349-365). Presses Universitaires de Rennes.
- Barreyre, J.-Y. (2015). Vers des dispositifs intégrés en réponse aux situations de jeunes à difficultés multiples ?. *Vie sociale*, 12(4), 37-51.
- Barrier, J. (2011). La science en projets : financements sur projet, autonomie professionnelle et transformations du travail des chercheurs académiques. *Sociologie du travail*, 53(4), 515-536.
- Barrows, H. S., et Tamblyn, R. M. (1980). *Problem-based learning: An approach to medical education*. Springer Pub. Co.
- Barth, N. (2012). *L'activité physique adaptée pour les personnes atteintes de diabète de type 2 : approche sociologique des « carrières de pratiquant d'APA » dans leurs relations avec la « trajectoire de maladie »*. Thèse de Doctorat en Sociologie. Université Claude Bernard Lyon 1.
- Barthélémy, M. (2000). *Associations : un nouvel âge de la participation ?*. Éditions Sciences Po.
- Barthes, R. (1972). Jeunes chercheurs. *Communications*, 19 (1), 1-5.

- von Bertalanffy, L. (1968). *General System theory: Foundations, Development, Applications*. George Braziller.
- Barus-Michel, J., Enriquez, E. et Lévy, A. (2016). *Vocabulaire de psychosociologie*. Érès.
- Baskar, R. (1997). *A Realist Theory of Science*. Verso.
- Baszanger, I. (2003). *Introduction à Anselm L. Strauss, La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*. L'harmattan.
- Bauquier, C., Pannard, M. et Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Sentinelles. *Santé publique*, 29(4), 547-550.
- Béal, V. (2012). Résoudre les tensions entre généralisation et singularité par l'écriture comparative ?. *Revue internationale de politique comparée*, 19(1), 39-59.
- Becker, H. S. (1960). Notes on the Concept of Commitment. *The American Journal of Sociology*, vol. 66, 1, 32-40.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders : Études de sociologie de la déviance*. Métailié.
- Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier, Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La Découverte.
- Becker, H. S. (2006). Sur le concept d'engagement. *SociologieS*. <http://journals.openedition.org/sociologies/642>
- Becker, H. S. (2008). Notes sur le concept d'engagement. *Tracés. Revue de Sciences humaines*. <http://journals.openedition.org/traces/257>
- Bédouret, D., Mainar, C., Chalmeau, R., Julien, M.-P., et Léna, J.-Y. (2018). L'hybridation des savoirs pour travailler (sur) le paysage en éducation au développement durable. *Projets de paysage : revue scientifique sur la conception et l'aménagement de l'espace*, 28. <https://hal-univ-tlse2.archives-ouvertes.fr/hal-02443707>
- Beillerot, J. (1997). Sciences de l'éducation et pédagogie : un étrange manège. *Revue française de pédagogie*, 120, 75-82.
- Beillerot, J. (2005). Savoirs. Dans P. Champy et Etevé, C. (dir.), *Dictionnaire encyclopédique et de l'éducation et de la formation* (p. 898-899). Retz.
- Bélanger, L. et Porlier, M. (2017). La pédagogie narrative en sciences infirmières : activités éducatives et défis. *Recherche en soins infirmiers*, 129(2), 52-59.
- Bélanger, L., Goudreau, J. et Ducharme, F. (2014). Une approche éducative socioconstructiviste et humaniste pour la formation continue des infirmières soignant des personnes ayant des besoins complexes. *Recherche en soins infirmiers*, 118(3), 17-25.
- Belin, O. (2007). Une définition mixte de l'organisation : une intentionnalité théorique et méthodologique. *Communication & Organisation*, 31(1), 11-11.

- Ben Soussan, P. (2008). L'inflation traumatophile de l'annonce. Dans N. Presme (dir.), *Handicap et périnatalité : États des lieux* (p. 75-99). Érès.
- Bendifallah, S. et Scacchi, W. (1987). Understanding Software Maintenance Work, *IEEE Transactions of Software Engineering*, 13(3), 311-323.
- Berg, B. L. (1998). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Allyn and Bacon.
- Berger, D. (dir.). (2010). *Éducation à la santé : Enjeux et dispositifs à l'École, Actes du 2ème colloque national du réseau des IUFM pour la formation en éducation à la santé et prévention des conduites addictives*. Paris 19-20 mars 2008. Éditions universitaires du Sud.
- Bergeron, H. (2007). *Les transformations du colloque singulier médecin-patient : quelques perspectives sociologiques. Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législature plus tard* (p. 39-51). Colloque organisé par la Chaire Santé de Sciences Po et le Collectif interassociatif sur la santé.
- Bergier, B. (2001). *Repères pour une restitution des résultats de la recherche en sciences sociales : Intérêts et limites*. Harmattan.
- Bergugnat, L. (2017). Penser le bien-être à l'école : un enjeu éthique ?. *Diversité*, 189, 73-78.
- Berrat, B. (2011). *Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap. "Ne rien dire, c'est ne pas être handicapé"*. Recherche conduite sous la direction de Jaeger, M. et Lallement, M. Appel à Projets 2007 « Le Handicap, un nouvel enjeu en santé publique » lancé par l'IRESP (Institut de Recherche en Santé Publique). https://www.cnsa.fr/documentation/018-lallement-rapport_final.pdf.
- Bertaux, R., et Hirlet, P. (2012). Emprise des institutions et autonomie professionnelle : des effets de place et de génération. Dans F. Aballéa (dir.), *Institutionnalisation / désinstitutionnalisation de l'intervention sociale* (p. 107-115). Octarès.
- Berten, A. (1994). L'éthique procédurale dans ses rapports avec les sciences humaines. Dans : H. Ackermans, *Variations sur l'éthique* (p. 537-551). Presses de l'Université Saint-Louis.
- Berthod-Wurmser, M., Bousquet, F. et Legal, R. (2017). Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive des voix qui commencent à compter. *Revue française des affaires sociales*, 5-19.
- Berthoz, A. (2009). *La simplicité*. Odile Jacob.
- Berthoz, A. (2013). *La Vicariance. Le cerveau créateur de mondes*. Odile Jacob.
- Bertin, E., Benzerouk, F., Gavlak, B., Bernard, D., Gagnayre, R., et Foucaut, A.-M. (2019). La relation au corps, un élément complexe et multiple à considérer dans l'obésité. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 54(4), 206-214. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2019.05.004>
- Bertrand, T. et Mevelec, P. (2008). ABC/Mot transversalité : choix de conception et impacts potentiels, *Comptabilité, Contrôle, Audit*, 14, 7-31.
- Bertucci, M. (2007). La notion de sujet. *Le français aujourd'hui*, 157(2), 11-18.

- Bessin, M. (2009). Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, 12-19.
- Bezes, P. et Le Lidec, P. (2010). L'hybridation du modèle territorial français. RGPP et réorganisation de l'État territorial. *Revue française d'administration publique*, 136, 919-942.
- Bihan, B. L., Campéon, A. et Mallon, I. (2012). *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : Du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences sur les modalités de prise en charge et leurs coûts*. École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP); Université Lyon 2. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00806745>
- Bioy, A. et Bachelard, M. (2010). L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49(4), 317-326.
- Blanc, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Armand Colin.
- Blanchard, et al. (2009). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie et société*, 32(128-129), 163-175.
- Blanchard, F., Novella, J., Quignard, É., Morrone, I., Debart, A., Courtaigne, B. et Dramé, M. (2009). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer : Quelques aspects éthiques. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129(1), 163-175.
- Blanchard-Laville, C. (2013). Accompagnement clinique et capacité négative. *Cahiers de psychologie clinique. Formation et enseignement*, 41, 63-80.
- Blangy, S., Harvey, R.-L. et Mc Ginley, R. (2011). Recherche-action participative et collaborative autochtone. Améliorer l'engagement communautaire dans les projets touristiques. *TEOROS*, 29(1), 69-80.
- Bloch, M. et Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod, 113-134.
- Blomart, J. et Delvigne, F. (1994). Du rythme biologique au temps scolaire : étude des effets de l'aménagement horaire sur la fatigue scolaire. *Recherche en éducation. Théories et pratique*, 18-19, 15-36.
- Bloom, B. S. (1968). Learning for mastery. Instruction and curriculum. *Evaluation Comment*, 1, 1-12.
- Blumer, H. (1964). Society as symbolic interaction. Dans : A. M. Rose (dir.), *Human Behavior and Social Processes* (p. 179-192). Houghton-Mifflin (trad. française (1999) La société en tant qu'interaction symbolique. *Sociétés*, 66, 95-105).
- Bodin, D., Javerlhac, S. et Héas, S. (2013). Une étape particulière de la carrière hooligan : la sortie temporaire du groupe. *Déviance et Société*, 37(1), 3-24.
- Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. 26(1), 205-233.

- Bongrand, P. (2015). *L'instruction en famille en France*. Dossier de candidature ANR Jeunes chercheurs.
- Bonnart, C. et Perret, C. (2016). Rythmes scolaires des enfants : discussion autour des contraintes et opportunités économiques des familles. *Les sciences de l'éducation et de la formation-Pour l'ère nouvelle*, 49, 13-35.
- Bonnet, D. (2013). Résistance au changement et transformations d'invariants: développer la capacité d'apprentissage de la transformation. *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, vol. xix(47), 259-278.
- Booth, T. et Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: Developing Learning and Participation in Schools*. Centre for Studies on Inclusive Education.
- Borzeix, A. (2003). « De quelques fausses similarités, gros malentendus et vrais terrains d'entente », *Travail et emploi*, 94.
- Bost, M., Raibon, J. et Thabaret, L. (2001). La scolarité en milieu hospitalier. Dans F. Douchain (dir.), *Pédiatrie hospitalière, Progrès en pédiatrie*. Doin Éditeurs.
- Boucand M.-H. (2010). Le diagnostic d'une maladie rare... perçu comme nomination, au risque d'une identification : une position fragile au monde. Dans E. Hirsh, *Traité de bioéthique, Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (p. 310-322).
- Boucand M.-H. (2011). L'annonce du diagnostic et du pronostic. *Dire la maladie et le handicap* (p. 82-95). Érés.
- Bouchard, J.-M. (dir.) (2002). *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Éditions logiques.
- Bouchereau, X. (2016). Préambule. L'autre visage de la clinique. *La posture éducative*, 19-24.
- Boudier, F. Bensebaa, F. et Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 39, 13-25.
- Boudon, R. (1989). *Effets pervers et ordre social*. Presses Universitaires de France.
- Bouquet, B., Jeager, M. et Dubéchet, P. (2015). Introduction. *Vie sociale*, 11, 7-11.
- Bourdieu, P. (1972). *Esquisse d'une théorie de la pratique. Précédé de « Trois études d'ethnologie kabyle »*. Librairie Droz.
- Bourdieu, P. (1994). *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*. Seuil.
- Bourdieu, P. (1998). *La domination masculine*. Seuil.
- Bourgeois, I. (2015). Les dimensions cognitives de l'intervention en santé publique ; l'accompagnement de deux projets de santé de premier recours en milieu rural. *Santé publique*, 27, 343-351.
- Bourgeois-Gironde, S. et Schoonover, C. (2008). Une hybridation de l'économie et des neurosciences a-t-elle un sens ?. *Revue d'économie politique*, 118, 35-50.

- Bourrassa, B. (2015). Recherche(s)-action(s) : de quoi parle-t-on ?. Dans *Les recherches-actions collaboratives : Une révolution de la connaissance* (p. 32-35). Presses de l'EHESP.
- Boutainquoi, M. (2012). Pratiques professionnelles, évaluation et recherche-action. *Connexions*, 98, 135-150.
- Boutinet, J.-P. (2012). La figure du projet comme forme hybride de créativité. *Spécificités*, 5, 7-20.
- Boutinet, J.-P. (2013). Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*, 33, 83-94.
- Boutinet, J.-P. (2014). Éléments méthodologiques d'élaboration et de réalisation des projets. Dans : J.-P. Boutinet (dir.), *Psychologie des conduites à projet* (p. 82-98). Presses Universitaires de France.
- Boyer, E. L. (1990). *Scholarship Reconsidered: Priorities for the Professoriate*. The Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching.
- Boyer, R. et Didier, M. (1998). *Innovation et croissance : relancer une dynamique de croissance durable par l'innovation*. La Documentation française.
- Brasseur, M. (2012). L'interaction du chercheur avec son terrain en recherche-action : deux cas d'accompagnement individuel des managers. *Recherches en Sciences de gestion*, 89, 103-118.
- Bray, R. *Les recherches-actions collaboratives : une révolution de la connaissance*. Presses de l'EHESP.
- Brissaud, F.(2002). Variations autour du champ. Le champ : partie du monde vs. expérience. *Cahiers de Gestalt-Thérapie*, 11, 191-209.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Broom, A. (2005). Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship. *Health*, 9(3), 319-338.
- Broqua, C. (2009). Observation ethnographique. Dans O. Fillieule, L. Mathieu, et C. Péchu, *Dictionnaire des mouvements sociaux* (p. 379-386).
- Brougère G. (2010). Le bien-être des enfants à l'école maternelle. Comparaison des pratiques pédagogiques en France et en Allemagne. *Informations sociales*, 4(160), 46-53.
- Brougère, G. (2019). Apprentissages informels. *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, 22-25.
- Bru, M. (2002). Introduction. Dans M. Bru (dir.), *Recherches, pratiques et savoirs en éducation* (p. 7-13). De Boeck Supérieur.
- Bru, M. (2015). *Les méthodes en pédagogie*. Presses Universitaires de France.

- Brugère, F. (2011). *L'éthique du « care »*. Presses Universitaires de France.
- Bruzzo, S. (2009). La production de savoir comme mode d'articulation entre acteurs publics et non-publics. Étude d'une pratique d'aménagement du territoire. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3(3), 530-547.
- Brydon-Miller, M. (1997). Participatory Action Research: Psychology and Social Change. *Journal of Social Issues*, 53(4), 657-666.
- Brydon-Miller, M., Greenwood, D. et Maguire, P. (2003). Why action research?. *Action research*, 1(1), 9-29.
- Buckley, K. M. (2013). *Global civil society and transversal hegemony: the globalization-contestation nexus*. Routledge.
- Buffet, C., Ciliska, D. et Thomas, H. (2011). *Outil d'évaluation de l'applicabilité et de la transférabilité des données probantes (Version A : Quand on envisage de lancer un nouveau programme)*. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(1), 167-182.
- Butlen, M. et Dolz, J. (2015). La logique des compétences : regards critiques. *Le Français aujourd'hui*, 191, 3-14.
- Cabanel, F. et Lungeri, P. (2005). Psychiatrie-social : quelques réflexions en guise d'idées... *Empan*, 58, 64-70.
- Calamel, C. (2012). Prendre en compte les situations non formelles d'apprentissage. *Agora débats/jeunesses*, 3(62), 33-43.
- Callon, M. (1986). La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année Sociologique*, vol. 36, 169-207.
- Callon, M. (2006). Les réseaux sociaux à l'aune de la théorie de l'acteur-réseau. *Sociologies pratiques*, 13, 37-44.
- Callon, M., Lascoumes, P. et Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Le Seuil.
- Calvès, G. (2004). Les politiques françaises de discrimination positive : trois spécificités. *Pouvoirs*, 111(4), 29-40.
- de Camargo, D. C. (2016). Language of translation and interculturality for a corpus-based translation pedagogy. *Signata*, 7(1), 55-173.
- Cambon, L., Minary, L., Ridde, V. et Alla, F. (2014). Un outil pour accompagner la transférabilité des interventions en promotion de la santé : ASTAIRE. *Santé Publique*, vol. 26(6), 783-786.
- Candini García, N. (2008). *Culturas híbridadas, Estrategias para entrar y salir de la modernidad*. Grijalbo.

- Cannon, W.B. (1927). The James-Lange Theory of Emotions: A Critical Examination and an Alternative Theory. *The American Journal of Psychology*, 39(1/4), 106-124.
- Carlile, P. (2004). Transferring, Translating, and Transforming: An Integrative Framework for Managing Knowledge Across Boundaries. *Organization Science*, 15(5), 555-568.
- Caron, J.-C. (1999), *À l'école de la violence. Châtiments et sévices dans l'institution scolaire au XIX^e siècle*. Aubier-Montaigne.
- Carricaburu, D. et Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health et Illness*, 17(1), 65-88.
- Cefaï, D. (dir.) (2010). *L'engagement ethnographique*. Éditions de l'EHESS.
- Chalmel, L. (2010). Pour une « éthique du pédagogique ». *Le Télémaque*, 38(2), 143-156.
- Charlot, B. (1987), *L'école en mutation. Crise de l'école et mutations sociales*. Payot.
- Charlot, B. (2001). Les sciences de l'éducation et de la formation en France : une discipline apaisée, une culture commune, un front de recherche incertain. Dans : *Le pari des sciences de l'éducation et de la formation*. De Boeck, coll. « Raisons éducatives », 147-167.
- Charmaz, K. (1987). Struggling for a Self: Identity Levels of the Chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6(11), 283-321.
- Charmaz, K. (1990). "Discovering" chronic illness : using grounded theory. *Sociology Sciences Medical*, 30(11), 1161-1172.
- Chastel, A. (1986). La notion de patrimoine. Dans P. Nora, *Les lieux de mémoire, II, La nation* (p. 405-450). Gallimard.
- Chateaux, V. et Spitz, E. (2007). La perception de la maladie chez des enfants asthmatiques et leurs parents. *Enfance*, 2(59), 161-174.
- Chatot-Henry, D. Chatot-Henry, C. et Courcier, D. (2014). La promotion de la santé : un concept pertinent comme outil de management et de dynamique organisationnelle dans la restructuration d'un hôpital gériatrique. *Santé Publique*, 4(26), 453-467.
- Chauvière, M. (2006). Problématiques pour comprendre la transformation des enjeux professionnels dans l'action sociale. Bordeaux : deuxième congrès de l'AFS.
- Chavalarias, D. (2007). L'articulation individu-collectif dans les sciences des systèmes complexes : quels apports pour la sociologie ? *Sociétés*, 98, 41-51.
- Chisholm, C. A., Pappas, D. J. et Sharp, M. C. (1997). Communicating bad news. *Obstetrics and Gynecology*, 90, 637-639.
- Ciaravino J. (2004). *Un art paradoxal, la notion de disegno*. L'Harmattan.

- Clairon, E. (2005). *Le symbole : les noms des écoles françaises*. Source orale. Émission du 20 février 2005, <http://www.arte.tv/fr/746372,Cmc=746376.html>
- Claverie, B. (2010). Pluri-, inter-, transdisciplinarité : ou le réel décomposé en réseaux de savoir. *Projectics / Proyéctica / Projectique*, 1(4), 5-27.
- Clerc, F. et Tomamichel, S. (2004). Quand les praticiens deviennent chercheurs. *Recherches et éducations*, 8, 2-6.
- Cobb, P., McClain, K., de Silva Lamberg, T. et Dean, C. (2003). Situating Teachers' Instructional Practices in the Institutional Setting of the School and District. *Educational Researcher*, 32(6), 13-24.
- Coenen, H. (2001). Recherche-action : rapports entre chercheurs et acteurs. *Revue internationale de psychosociologie*, 7(16), 19-32.
- Cohen, L., Manion, L. et Morrison K. (2007). *Research Methods in Education*. (Sixth Ed.). Routledge.
- Cole, D. R. et Bradley, J. P. N. (2018). *Principles of Transversality in Globalization and Education*. Springer Singapore Springer Nature.
- Colinet, S (dir.). (2019). *Soins, éducation et formation au prisme des cultures*. L'Harmattan.
- Colinet, S. (18-20 octobre 2017a). *La place des équipes en sciences de l'éducation et de la formation auprès des équipes de soins*. Colloque Enjeux, débats et perspectives : 50 ans de Sciences de l'éducation et de la formation, Symposium : Les sciences de l'éducation et de la formation et de la formation au cœur des mutations dans les métiers de l'humain : avancées et perspectives de développement, Caen.
- Colinet, S. (2010). L'implication associative de personnes atteintes de sclérose en plaques. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, 5. <http://journals.openedition.org/socio-logos/2507>
- Colinet, S. (2011a). Approches conceptuelle et méthodologique de la construction biographique des sujets atteints de sclérose en plaques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 54, 211-222. <https://doi.org/10.3917/nras.054.0211>
- Colinet, S. (2011b). *La « carrière » de personnes atteintes de sclérose en plaques implication associative et travail biographique*. L'Harmattan.
- Colinet, S. (2013). The "career" of People with Multiple Sclerosis: three key moments, The Start of Disease to the Biographical work, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 144, 127-138 (traduction de la version espagnole). <http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.144.127>
- Colinet, S. (2015b). Patronymes médicaux des établissements scolaires parisiens : un enjeu patrimonial ? *Recherches et éducations*, 14, 109-121. <https://rechercheseducations.revues.org/2427>

- Colinet, S. (2015c). Usage des technologies de l'information et de la communication et humanisation pour des élèves en soins-études. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 38. <https://doi.org/10.4000/edso.1343>
- Colinet, S. (2015d). Quelles prises de responsabilités ? Recherche comparative entre élèves scolarisés à l'hôpital et élèves scolarisés hors contexte hospitalier. *Revue des sciences de l'éducation et de la formation*, 41(1), 135-154. <https://doi.org/10.7202/1031475ar>
- Colinet, S. (2016). *Pourquoi il faut responsabiliser les enfants scolarisés à l'hôpital*. Le Huffington Post. http://www.huffingtonpost.fr/severine-colinet/pourquoi-il-faut-responsabiliser-les-enfants-scolarises-a-lhopital_b_8930074.html
- Colinet, S. (2017). *Corps et éducation inclusive*. Communication lors du colloque Éducation inclusive. (Gennevilliers, 9 et 10 avril 2017).
- Colinet, S. et Avenel, C. (2018). *Éducation, formation et santé : comment construire les parcours d'annonce de maladies rares pour l'enfant à naître ?* Presses Universitaires de la Méditerranée.
- Colinet, S. et Draghici, C. (2017). Bien-être, santé à l'école et réforme des rythmes scolaires. *Diversité*, 189, 108-114.
- Colinet, S. et Grion, V. (2013). School quality, French and Italian pupils' perspectives. *British Journal of Social Sciences*, 1(8), 51-65. http://www.academia.edu/8619262/SCHOOL_QUALITY_FRENCH_AND_ITALIAN_PUPILS_PERSPECTIVES
- Colinet, S. et Passos Friche, I. (2015). Procedural ethics, between small arrangements and transgression: comparison Brazil-France. *Fractal: Revista de Psicologia*, 27(3), 256-263. <https://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/1405>
- Colinet, S. et Pérez Sepúlveda, S. (soumis). *Rythmes scolaires, réussite et bien-être de l'enfant. Adaptations, tensions et décalages autour d'une École en mutation*.
- Colinet, S. et Avenel, C. (2017). Nature des savoirs en santé. Le cas de l'annonce d'un diagnostic de maladie rare. *Savoirs*, 45(3), 49-66.
- Colinet, S., Bonnet, P. et Di Rocco, F. (2019). Craniosynostosis: repercussions on schooling, inclusive education and siblings. Dans : Di Rocco C., Pang D., Rutka J.T. (dir.) *Textbook of Pediatric Neurosurgery*.
- Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie*. La découverte.
- Constantinides, P. et Barrett, M. (2006). Large-Scale ICT Innovation, Power, and Organizational Change: The Case of a Regional Health Information Network. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 42(1), 76-90.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Denis, J.-L. et Avargues, M.-C. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthode. *Revue d'Epidémiologie et Santé Publique*, 48, 517-539.

- Contreras-Ramirez, R. et Vega-Arce, M. (2016). Buen trato a la infancia: deriva semántica en la producción científica publicada en Latinoamérica. *Entramado*. 2016, 12(2), 140-152. <http://dx.doi.org/10.18041/entramado.2016v12n2.24217>.
- Cook-Sather, A. (2010). Students as Learners and Teachers: Taking Responsibility, Transforming Education, and Redefining Accountability. *Curriculum Inquiry*, 40(4), 555-575.
- Corbeau, C., Boegner, C., Fassier, M., Parada Bonte, F. et Mohammed, R. (2013). Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité. *Santé Publique*, S2(HS2), 225-233.
- Corbin, A., Courtine, J.-J., et Vigarello, G. (2006). *Histoire du corps*. Seuil.
- Corbin, J. et Strauss, A. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care*, 9, 249-281.
- Corbin, J. et Strauss, A. L. (1991). *Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory framework*. 5, 155-174.
- Cormier-Daire F., Di Rocco F., Arnaud, E., Le Merrer, M. et Renier, D. (2010). Craniosténoses. Dans B. Chabrol, J. Mancini, O. Dulac, G. Ponsot et M. Arthuis (dir.), *Neurologie pédiatrique*. Flammarion.
- Cornwall, A. et Jewkes, R. (1995). What Is Participatory Research?. *Social Science and Medicine*, 41, 1667-1676.
- Coslin, G. (2009). Les enseignants face aux élèves. *Dialogue*, 184, 33-45.
- Courbot, C. (2000). De l'acculturation aux processus d'acculturation, de l'anthropologie à l'histoire: Petite histoire d'un terme connoté. *Hypothèses*, 3(1), 121-129.
- Courtin, É., Lechaux, B., Roullaud, É. et Woollven, M. (2012). Mettre en mots la comparaison : analyses de pratiques. *Revue internationale de politique comparée*, 19(1), 132. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01565957>
- Courtois, B. (2006). La transformation de l'expérience : sens, savoirs, identités. Dans H. Bézille et B. Courtois (dir.), *Penser la relation expérience-formation* (p. 89-101). Chronique Sociale.
- Cousin, O. (1996). Les mutations du travail social : de la transformation du public aux changements dans les modes de prise en charge. *Sociologie du travail*, 26, 141-161.
- Crismer, A. Belche, J.-L. et Van der Venet, J. -L. (2016). Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne. *Santé publique*, 28, 375-379.
- Cristol D. et Muller A. (2013). Les apprentissages informels dans la formation pour adultes. *Savoirs*, 32, 11-59.
- Crowne, D.P. et Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, 24, 349-354.

- Csupor, I. et Ossipow, L. (2012). Des pauvres, partenaires d'une recherche sur l'aide sociale ? Asymétrie dans la constitution des partenariats et dans la restitution des résultats. *Pensée plurielle*, 30-31, 139-151.
- Currie, C., Zanotti, C., Morgan, A., Currie, D., de Looze, M., Roberts, C., ... Barnekow, V. (2012). Social determinants of health and well-being among young people. Health behaviour in school-aged children (HBSC) study : international report from the 2009/2010 survey. Dans Currie C. et al., *Social determinants of health and well-being among young people. Health behaviour in school-aged children (HBSC) study: international report from the 2009/2010 survey*, 45. World Health Organization - Regional Office for Europe. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/163857/Social-determinants-of-health-and-well-being-among-young-people.pdf
- Curti, R., Dor-Nedonsel, E. et Askenazy, F. (2013). Initiatives et tendances actuelles pour la formation des internes en psychiatrie. *L'information psychiatrique*, 89(5), 403-409.
- Cyrułnik, B. et Pourtois, J.-P. (2007). *École et résilience*. Odile Jacob.
- Damasio, A. R. (2002). *Le Sentiment même de soi. Corps, émotions, conscience*. Odile Jacob.
- Darmon, M. (2003). *Devenir anorexique, une approche sociologique*. La Découverte.
- Darmon, M. (2008). La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 82, 149-167.
- Darwin, C. (1872). *L'expression des émotions chez l'Homme et les animaux*. John Murray.
- Davis, M.-H. et Harden, R.-M. (2009). Problem-based learning: a practical guide. *AMEE Medical Education Guide, Medical Teacher*, 15, 130-140.
- Debarbieux, É. (2015). Du "climat scolaire" : définitions, effets et politiques publiques. Dans : Murat F., Simonis-Sueur C. (coord.). *Éducation et Formations*, (88-89), 11-28.
- Debarbieux, É. (2017). Le climat scolaire : un outil de combat ?. *Diversité*, 189, 79-85.
- Dejours, C. (2001). *Le corps, d'abord*, Payot.
- Delteil, V et Dieuaide, P. (2010). Les relations sociales dans les multinationales françaises industrielles de l'Est : transfert, hybridation ou laboratoire de nouvelles pratiques ?. *Travail et Emploi*, 3(123), 39-51.
- Delvolvé, N. (2006). Métacognition et réussite des élèves. *Les Cahiers pédagogiques*. <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Metacognition-et-reussite-des-eleves>
- Demilly, L. (2013). Le nouveau management public et les particularités des secteurs d'action publique : le cas de la santé en France. *Éducation et société*, 13, 75-91.
- Demange, É., Henry, É. et Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire : un guide méthodologique*. ANRS / Coalition PLUS. <https://www.firah.org/upload/centre-ressources/outils/pepiniere/methodo/guidefr.pdf>
- Derrida, J. (1967). *De la grammatologie*. Les Éditions de Minuit.

- Desportes, G. et Spire, A. (2007). Cancer : l'annonce du diagnostic. *Les Temps Modernes*, 642(1), 207-216.
- Desrosières, A. et Thévenot, L. (1988). *Les catégories socio- professionnelles*. La Découverte.
- Detienne, M. (2009). *Comparer l'incomparable*. Points.
- Detraux, J. J, Gillot de Vrie, F., Vanden Eynde, S., Courtois, A. et Desmedt, A. (1998). Psychological impact of the announcement of a fetal abnormality on pregnant women and on professionals. Dans S. Levi et F. A. Chervenak (dir.), *Ultrasound screening for fetal anomalies: is it worth it?* (p. 210-219). Annals of the New York Academy of Sciences, 847.
- Detrez, C. (2002). *La construction sociale du corps*. Le Seuil.
- Develay, M. (2001). *Propos sur les sciences de l'éducation et de la formation - Réflexions épistémologiques*. ESF éditeur.
- Develay, M. (2009). La science est le problème. *Revue internationale de psychosociologie*, 37(15), 53-68.
- Develay, M. (2015). L'usage de la notion de compétence en éducation. Dans M. Develay, *D'un programme de connaissances à un curriculum de compétences* (p. 51-69).
- Dewey, J. (1933). *How We Think: A Restatement of the Relation of Reflective Thinking to the Educative Process*. D.C. Heath et Co Publishers.
- Dewey, J. (1938). *Experience and Education*. Macmillan Company.
- Dewey, J. (1984). Progressive Education and the Science of Education. Dans J. Dewey et J.A. Boydston (dir.), *The Later Works of John Dewey. Volume 3 : 1927-1928* (p. 257-268). Southern Illinois University Press (ouvrage original publié en 1928).
- Di Méo, G. (2007). *Processus de patrimonialisation et construction des territoires*. Colloque « Patrimoine et industrie en Poitou-Charentes : connaître pour valoriser » (p.87-109).
- Diekelmann, N. et Diekelmann, J. (2009). *Schooling learning teaching. Toward narrative pedagogy*. iUniverse.
- Diet, E. (2003). L'homme procédural. De la perversion sociale à la désubjectivation aliénante. *Connexions*, 79, 11-28.
- Dillenbourg P., Poirier, C. et Carles, L. (2003). Communautés virtuelles d'apprentissage : e-jargon ou nouveau paradigme ?. Dans A. Taurisson et A. Sentini, *Pédagogies. Net*. Presses Universitaires du Québec.
- Diniz, D. (2008). Ética na pesquisa em ciências humanas - novos desafios. *Ciência et saúde coletiva*, 13(2), 417-426.
- Dogan, M. et Pélassy, D. (1980). La comparaison internationale en sociologie politique. Une sélection de textes sur la démarche comparatiste. Dans : *La sociologie politique comparative. Problèmes et perspectives*. Librairies Techniques.

- Dogan, M. et Pahre, R. (1991). *L'Innovation dans les sciences sociales*. Presses Universitaires de France.
- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Le Seuil.
- Doluermoz, Q. (2014). Une interaction inattendue ? Goffman et les historiens. *Hypothèses*, 17, 281-291.
- Dolz, J. et Ollagnier, E. (2002). La notion de compétence : nécessité ou vogue éducative. Dans J. Dolz et E. Ollagnier (dir.), *L'énigme de la compétence en éducation* (p. 7-24). De Boeck supérieur.
- Dominicé, P. (2014). Savoir vivre la maladie. *Le sujet dans la cité*, 2(5), 39-48.
- Dongmo, J.-L. (2012). La géographie camerounaise face au défi de la transversalité. *Les Cahiers d'Outre-Mer*, 259, 417-436.
- Dontaine, M. et Plumet, J. (2015). Utilisation de séquences vidéo pour la mise en évidence du raisonnement causal en physique. *Éducation et didactique*, 9, 95-105.
- Dubar, C. et Nicourd, S. (2017). *Les biographies en sociologie*. La Découverte.
- Dubet, F. (2007). *L'expérience sociologique*. La Découverte.
- Dubois, J. (1973). *Dictionnaire de linguistique*. Larousse.
- Dubost, J. (1987). *L'intervention psychosociologique*. Presses Universitaires de France.
- Dubost, J. et Lévy, A. (2002). Recherche-action et intervention. *Vocabulaire de psychosociologie*, 391-416.
- Dubreuil, B. (2011). L'utilité sociale ne relève pas de la performance. *Vie sociale*, 4, 77-93.
- Dugas, É. (2011). *L'Homme systémique. Pour comprendre les pratiquants de jeux sportifs*. Presses Universitaires de Nancy.
- Dugas, É. (2016). Vers l'inclusion scolaire de l'élève en situations de vulnérabilités singulières. *La revue de Santé scolaire et universitaire*, 39, 10-13.
- Dumez, H. (2011). Qu'est-ce qu'un concept ? *Le Libellio d'AEGIS*, 7(1, Printemps-Supplément), 67-79.
- Dupuy, J.-P. (2004). Vers l'unité des sciences sociales autour de l'individualisme méthodologique complexe. *Revue du MAUSS*, 2(24), 310-328.
- Durand, D. (2017). Approche systémique et culture systémique. *La systémique*, 119-123.
- Durand, M. et Barbier, J.-M. (2003). L'activité : un objet intégrateur pour les sciences sociales ? *Recherche & formation*, 42, 99-117.

- Durant, D. (1920). *Essays in Critical Realism: A Co-operative Study of the Problem of Knowledge*. Classic Reprint Series.
- Durkheim, É. ([1895] 1993). *Les Règles de la méthode sociologique*. Presses universitaires de France.
- Durkheim, É. (1897). *Le suicide. Étude de sociologie*. Les Presses universitaires de France.
- Durkheim, É. (1922). *Éducation et sociologie*. Librairie Félix Alcan.
- Durpaire, F. et Mabilon-Bonfils, B. (2014). *La fin de l'école. L'ère du savoir-relation*. Presses Universitaires de France.
- Duru-Bellat, M. (2008). La (re)production des rapports sociaux de sexe : quelle place pour l'institution scolaire ? *Travail, Genre et Société*, 19, 139-141.
- Dutheil de la Rochère, J. (2007). Les difficultés de l'université française. *Études*, 406, 759-768.
- Duvall, C. (1999). Developing individual freedom to act. *Participation and Empowerment: An International Journal*, 7(8), 204-212.
- Ebersold, S. (2009). Inclusion. *Recherche et formation*, 61, 71-83. <http://rechercheformation.revues.org/522>.
- Edmond, H. (2017). Transversalité, dépassement des frontières. *Pratiques en santé mentale*, 1, 31-34.
- Edwards, A.-L. (1990). Construct validity and social desirability. *American Psychologist*, 45, 287-289.
- Eggly, S., Afonso, N., Rojas, G., Baker, M., Cardozo, L. et Robertson, R.S. (1997). An assessment of resident's competence in the delivery of bad news to patient's. *Academic Medicine*, 72, 397-399.
- El Ghazi, L. (2007). Travailleurs sociaux, psychiatres et élus locaux : conflit, partage ou synergie ? *Vie sociale*, 1(1), 15-22.
- Engel, A.k. König, P., Gray, C. et Singer, W. (1992). Temporal Coding by Coherent Oscillations as a Potential Solution to the Binding Problem: Physiological Evidence. Dans H. Schuster (dir.), *Non-Linear Dynamics and Neural Networks*. Springer.
- Eriksson, M. et Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology Community Health*, 60(5), 376-381.
- Ernaux, A. (2008). *Les Années*. Gallimard.
- Evans, M. S. (2009). Defining the public, defining sociology: hybrid science--public relations and boundary-work in early American sociology. *Public Understanding of Science*, 18(1), 5-22.

- Fagnoni, E. (2013). La ressource territoriale entre patrimoine et création. *Bulletin de l'Association de Géographe Français*, 90(2), 90-92. <https://doi.org/10.4000/bagf.2265>
- Fainzang, S. (2005). L'anthropologie médicale en France. Une discipline en bonne santé. Dans : F. Saillant et S. Genest (dir.), *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux* (p. 155-173). Presses de l'Université de Laval.
- Fallery, B. et Rodhain, F. (2007). *Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique*. Communication présentée dans le cadre de la XVI^e Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS.
- Fals Borda, O. et Rahman, M. A. (1991). *Action and knowledge Breaking the Monopoly with Participatory Action-Research*. The Apex Press.
- Farges E. (2006). La sanitarisation du social : les professionnels et l'éducation pour la santé en milieu pénitentiaire. *Lien Social et Politiques*, 55, 99-112.
- Fassin, D. (2008). L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines*, 71, 117-135.
- Fassin, D. et Bensa, A. (2008). *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. La Découverte.
- Fayn, M.-G., des Garets, V. et Rivière, A. (2017). Mieux comprendre les processus d'empowerment du patient. *Recherches en sciences de gestion*, 119, 55-73.
- Fayol, H. (1918). L'administration positive dans l'industrie. *La Technique Moderne*, 73-75.
- Feillet, B. (2019). *Éthique ou morale ?*. <http://www.discernement.com/EthiqueOuMorale/dans-langue-ordinaire.html>
- Felices-Luna, M. (2016). Attention au chercheur ! L'éthique sous la menace de la recherche, la science sous l'emprise des comités d'éthique en recherche. *Déviance et société*, 40, 3-23.
- Félouzis, G. (dir.) (2003). *Les mutations actuelles de l'université*. Presses Universitaires de France.
- Ferrand-Bechmann, D. (2011). *Les bénévoles face au cancer. Associations et groupes d'entraide*. Desclée de Brouwer.
- Ferreira, E. (2011). De l'annonce à l'installation en unité spécialisée Alzheimer. *Cliniques*, 2, 48-65.
- Ferrière, S., Bacro, F., Florin, A. et Guimard, P. (2016). Le bien-être en contexte scolaire : intérêt d'une approche par triangulation méthodologique. *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 111, 341-365.
- Fianu, A., Villeval, M., Naty, N., Favier, F. et Lang, T. (2017). Analyser la transférabilité d'une intervention : application du modèle *fonctions clés / implémentation / contexte* à un programme de prévention du diabète. *Santé Publique*, vol. 29(4), 525-534.

- Fielding, M. (2012), Beyond Student Voice: Patterns of Partnership and the Demands of Deep Democracy. *Revista de Educación*, 359, 45-65.
- Flachère, I. et Habran, Y. (2019). Cas de l'hybridation médico-financière. *Comptabilité - Contrôle - Audit*, 25(1), 107-131.
- Florin, A. (2017). Introduction. Dans Les évaluations de leur qualité de vie par les enfants. *Enfance*, 2017(1), 5-11.
- Fluckiger, C. (2008). L'école à l'épreuve de la culture numérique des élèves. *Revue française de pédagogie*, 163, 51-61. <https://doi.org/10.4000/rfp.978>.
- Fogelman-Soulié, F. (1991). *Les théories de la complexité. Autour de l'œuvre d'Henri Atlan*. Seuil.
- Foote, N. N. (1957). Concept and Method in the Study of Human Development. Dans M. Sherif et M. O. Wilson, *Emerging Problems in Social Psychology*. Institute of Group Relations.
- Forest, D. (2013). Recueil de données vidéo en situation didactique : quelques éléments méthodologiques et techniques. *Recherches en didactique*, 16, 101-119.
- Forgeard, L. (2013). Rythmes scolaires : le temps de cerveau disponible des élèves. *Enfances et Psy*, 59, 6-10. www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2013-2-page-6.htm.
- Formarier, M. (2012). Approches épistémologique et opérationnelle des concepts. Dans : M. Formarier (dir.), *Les concepts en sciences infirmières : 2ème édition* (pp. 13-26). Association de recherche en soins infirmiers.
- Fortin-Dufour, I. (2013). *Réalisme critique et désistement du crime chez les sursitaires québécois : Appréhension des facteurs structurels, institutionnels et identitaires*, Thèse de doctorat. Université de Laval.
- Fotinos, G. (2012). L'« aberration » des rythmes scolaires en France. Constat, analyse, propositions. *Enfances et Psy*, 55, 6-10. www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2012-2-page-6.htm.
- Foucart, J. (2006). La transmission, de la verticalité à l'hybridation. *Pensée plurielle*, 11, 9-20.
- Foucault, M. (1976). *La Volonté de savoir*. Gallimard.
- Foucault, M. (1993). *Surveiller et punir*. Gallimard. (Ouvrage original publié en 1975).
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4, 51-61.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Saint-Michel, G. et Dion, S. (1999). Conséquences sociales des déficiences et incapacités persistantes et significatives : approche conceptuelle et évaluation des situations de handicap. *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 84, 61-78.

- Fourdrignier, M. (2016). Les coopérations, de nouvelles transactions dans le travail social ?. *Pensée plurielle*, 43(3), 23-35.
- Fourez, G. (dir.), Maingain, A. et Dufour, B. (2002). *Approches didactiques de l'interdisciplinarité*. De Boeck.
- Fournier, M. et Troger, V. (dir.) (2005). *Les mutations de l'école. Le regard des sociologues*. Éditions Sciences Humaines.
- Foyer, J. (2011). Libérer et écologiser les sciences sociales. *Hermès, La Revue*, 2(60), 182-187.
- Freedman, J. et Fraser, S. (1966). Compliance without pressure: the foot-in-the-door technique. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4(1), 195-206.
- Freinet, C. (1956). *Les méthodes naturelles dans la pédagogie moderne*. Bourrelier.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés*. Maspero.
- Freire, P. (1982). *Sobre educação (Diálogos)*. Paz e Terra.
- Frenay, M., Jorro, A. et Poumay, M. (2011). Développement pédagogique, développement professionnel et accompagnement. *Recherche et formation*, 67, 105-116.
- Friedberg, E. (1993). *Le pouvoir et la règle. Dynamiques de l'action organisée*. Le Seuil.
- Fuentealba, L., Ouss, L., di Rocco, F. et Arnaud, E. (2011). Style d'attachement chez des enfants atteint d'une scaphocéphalie et une trigonocéphalie. *Neurochirurgie*, 57, 293.
- Fujimura, J. H. (1987). Constructing Do-able Problems in Cancer Research: Articulating Alignment. *Social Studies of Science*, 17, 257-293.
- Fujimura, J. H. (1992). Crafting science: Standardized Packages, Boundary Objects, and "Translation". Dans A. Pickering (dir.), *Science as Practice and Culture* (p. 168–211). University of Chicago Press.
- Fujimura, J. H., Star, S. L. et Gerson, E. M. (1987). Méthodes de recherche en sociologie des sciences : travail, pragmatisme et interactionnisme symbolique. *Cahiers de recherche sociologique*, 5(2), 63-83. <https://doi.org/10.7202/1002027ar>
- Gaborit, E. et Haschar-Noé, N. (2014). Une entreprise de "sanitarisation" de l'école. L'exemple de l'approche "École en santé" au Québec. *Sciences sociales et santé*, 32(2), 33-56.
- Gagnayre, R., Magar, Y. et d'Ivernois, J.-F. (1998). *Éduquer le patient asthmatique*. Vigot.
- Gagne, R. M. (1970). *Conditions of Learning* (2nd Revised edition edition). Holt, Rinehart et Winston of Can.
- Gangloff-Ziegler, C. (2009). Les freins au travail collaboratif. *Marché et organisations*, 3(10), 95-112.

- Garant, M. et Letor, C. (2014). Encadrement et leadership : des notions en voie de modélisation. Dans M. Garant et C. Letor, *Encadrement et leadership. Nouvelles pratiques en éducation et formation* (p. 171-179). De Boeck Supérieur.
- Garderet, L. (2005). *L'annonce d'une mauvaise nouvelle*. Mémoire du Diplôme inter-universitaire de pédagogie médicale. http://www.chups.jussieu.fr/diupmweb/memoire/garderet_2005.pdf
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?. *Vie sociale*, 20(4), 31-44. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>
- Gardou, C. (2011). Dans une perspective inclusive, penser autrement le handicap. *VST - Vie sociale et traitements*, 111(3), 18-25. <https://doi.org/10.3917/vst.111.0018>
- Garnier, B. (2018). L'éducation informelle contre la forme scolaire ?. *Carrefours de l'éducation*, 1(45), 13-21.
- Garrafa, V. et Lorenzo, C. (2013). As constantes mudanças na Declaração de Helsinque: redução de proteção e maximização de interesses privados. Dans S. Caponi et al. (Org.). *Medicalização da vida: ética, saúde pública e indústria farmacêutica*. 2. ed. Prismas, 19-36.
- Garvin, D.-A. (2000). *Learning in Action. A guide to putting the learning organization to work*. Harvard Business School.
- Gauchet, M. et Swain, G. (1980). *La pratique de l'esprit humain. L'institution asilaire et la révolution démocratique*. Gallimard.
- Gaudin, C. et Chaliès, S. (2012). L'utilisation de la vidéo dans la formation professionnelle des enseignants novices. *Revue Française de Pédagogie*, 178, 115-130.
- de Gaulejac, V. (2004). *La société malade de la gestion idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social*. Éditions du Seuil.
- de Gaulejac, V. (2013). La direction de thèse : comment transmettre la clinique ?. *La recherche clinique en sciences sociales*, 279-291.
- de Gaulejac, V., Le Fourn, J-Y. et Francequin, G. (2008). Parcours, trajectoires, histoires, récits ?. *Enfances et Psy*, 38, 114-121.
- Gaulène, S. et Chevalier, I. (2016). La réforme des rythmes scolaires. *Empan*, 104, 111-115.
- Gauzente, C. et Urquhart, C. (2018). Méthodes de Recherche en SI. Un éditorial graphique. *Systèmes d'information & management, Numéro Spécial (23)*, 3-9.
- Gavrancic, A., Courcy, F. et Proulx, J. (2009). Comment superviser une équipe de travail diversifiée ?. *Gestion*, 34(2), 68-74. <https://doi.org/10.3917/riges.342.0068>
- Gendron, B. (2017). Du management mindful au leadership capacitant. Dans S. Frimousse et Le Bihan, Y., *Réinventer le leadership* (p. 297-312). Éditions EMS.

- Gérard, L. et Daele, A. (2015). L'évolution de la formation doctorale a-t-elle engendré une évolution dans les pratiques d'accompagnement doctoral ?. *Recherche et formation*, 79, 43-62.
- Ghiglione, R., Landré, A., Bromberg, M. et Molette, P. (1998). *L'analyse automatique des contenus*. Dunod.
- Giauque, D. (2005). Emploi dans les secteurs public et privé : vers un processus confus d'hybridation. *Revue Internationale des Sciences Administratives*, 71, 681-699.
- Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott, P. et Trow, M. (1994). *The New Production of Knowledge: The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*. Sage.
- Gibbons, S., et Silva, O. (2011). School Quality, Child Wellbeing and Parents' Satisfaction. *Economics of Education Review*, 30(2), 312-331.
- Gillot, P. (2003). Corps et individualité dans la philosophie de Spinoza. *Methodos*. <http://journals.openedition.org/methodos/114>.
- Gisler, D. (1980). Corps, langage, politique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 33-34.
- Glasman, D. (1992). *L'école réinventée ? Le partenariat dans les zones d'éducation prioritaires*. L'Harmattan.
- Glykos, A. (1999). *Approche communicationnelle du dialogue artiste/scientifique*. Note de synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches. Université Paris 7 Diderot.
- Gnaiger, A. et Martin, E. (2001). *Science shops: Operational Options*. Scipas Report, nr. 1. Study financed by the EC-DG XII programme. Improving the Human Research Potential and the Socio-Economic Knowledge Base(IHP). Strategic Analysis of Specific Political Issues (STRATA). (HPV1-CT-1999-00001). <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.199.1021&rep=rep1&type=pdf>
- Godechot, O. et Louvet, A. (2010). Comment les docteurs deviennent-ils directeurs de thèse ? Le rôle des réseaux disponibles. *Sociologie*, 1, 3-23.
- Godin, C. (2004). *Dictionnaire de philosophie*. Fayard : Editions du temps.
- Godrie, B. (2015). L'autre côté de la clôture. Quand le monde de la santé mentale et de la rue rencontre celui de la recherche. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 67-80.
- Goffman, E. (1968). *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Les Éditions de Minuit (ouvrage original publié en 1961 sous le titre *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Doubleday Anchor).
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. La présentation de soi. 2. Les relations en public*. Les Éditions de Minuit. (ouvrage original publié en 1956 sous le titre *The Presentation of Self in Everyday Life*. University of Edinburgh, Social Sciences Research Centre).

- Goodson, I. et Gill, S. (2011). *Narrative pedagogy: life history and learning*. Peter Lang.
- Gouédard, C., Arneton, M., Numa-Bocage, L. et Kalubi, J.-C. (2020). Ficelles, bricolage ou processus de conceptualisation : à propos des pratiques des chercheurs en sciences humaines et sociales. *Phronesis*, 9 (3-4), 1-10.
- Graudenz, I. et Randoll, D. (1997) « *So dänisch wie möglich, so deutsch wie nötig?* » *Eine vergleichende Untersuchung zur Wahrnehmung von Schudle durch Abiturienten* (“*As Danish as possible, as German as necessary*”. *A comparative study on perception of schools by A-level students*). Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung: Böhlau Verlag.
- Gray, J. (2012). Wellbeing matters too. *Research Intelligence*, 117, 30.
- Graz, J. C. (2006). Les hybrides de la mondialisation. Acteurs, objets et espaces de l'économie politique internationale. *Revue Française de Science Politique*, 56, 765-787.
- Greenwood, D.-J. et Levin, M. (2007). *Introduction to Action Research*. Sage Publications.
- Griesemer, J. R. (1992). The Role of Instruments in the Generative Analysis of Science. Dans A. Clarke et J. Fujimura (dir.), *The Right Tools for the Job: At Work in Twentieth Century Life Sciences* (p. 47-76). Princeton University Press.
- Griffin A. et Hauser J. R. (1993), The Voice of the Customer. *Marketing Science*, 12(3).
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert-profane ». *Les tribunes de la santé*, 91-100.
- Grimaud, L. (2008). Travail social : articulation de l'individu et du collectif. *Vie sociale et traitements*, 4(100), 95-104.
- Grion, V., Devecchi, C. et Colinet, S. (2015). “Not only academically oriented, but friendly and supportive”: una ricerca sulla qualità della scuola dal punto di vista degli studenti di tre paesi europei. *Formazione et Insegnamento. Rivista internazionale di Scienze dell'educazione e della formazione*, 12(4), 273-290. <http://ojs.pensamultimedia.it/index.php/siref/article/view/1627>
- Grize, J.-B. (2011). Savoirs théoriques et savoirs d'action : point de vue logico-discursif. Dans *Savoirs théoriques et savoirs d'action* (p. 119-129). Presses Universitaires de France.
- Gross, O. et Gagnayre, R. (2013). Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherches qualitatives, Hors Série – 15*, 147-165.
- Gross, O. et 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, 71-82.
- Gross, O. et Gagnayre, R. (2018). Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Éducation Thérapeutique du Patient*, 10, 10501. <https://doi.org/ff10.1051/tpc/2018003>

- Gross, O., de Andrade, V. et Gagnayre, R. (2017). Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature. *Santé Publique*, 29(4), 551-562.
- Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. et Gagnayre, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales*, 61-78.
- Guattari, F. (1972). *Psychoanalysis and transversality: Texts and interviews 1955-1971*. Semiotext(e).
- Guattari, F., Osborne, P., Sandford, S. et Alliez, É. (2015). Transdisciplinarity must Become Transversality. *Theory, Culture and Society*, 32(5-6), 131-137. <https://doi.org/10.1177/0263276415597045>
- Guerriero, I. C. (2006). *Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde*. Tese (Doutorado). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.
- Gueudet, G., Soury-Lavergne, S. et Trouche, L. (2014). *Pair-Ifé. Participation de l'IFE au programme Pairform@nce*. <http://eductice.ens-lyon.fr/EducTice/recherche/developpement-professionnel/pairformance>
- Guével, M.-R et Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique. *Santé publique*, 24, 23-38.
- Guimard, P., Bacro, F., Ferrière, S., Florin, A. et Gaudonville, T. (2015). Le bien-être des élèves à l'école et au collège. Validation d'une échelle multidimensionnelle, analyses descriptives et différentielles. *Éducation et Formations*, 88-89. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01562198/document>.
- Guirimand, N., Mazereau, P. et Leplège, A. (dir.) (2018). *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décloisonner et coordonner les parcours de vie et de soin*. Champ social Éditions.
- Guistdesprairies, F., (2003). *L'Imaginaire collectif*. Érès.
- Haag, P. et Epstein, M. (2017). Le bien-être est à appréhender comme une problématique systémique et sociétale. *Diversité*, 189, 103-107.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel. Rationalité de l'agir et rationalisation de la société, Tome I*. Fayard. Ouvrage initialement publié en 1981 sous le titre *Theorie des kommunikativen Handels*.
- Hall, S. (2017). *Identités et cultures. Politiques des cultural studies*. Éditions Amsterdam.
- Hamonet, C. (2000). *Les personnes handicapées*. Presses Universitaires de France.
- Hardy, A.-C. (2016). *Approche sociologique des habitudes de vie des adultes atteints de dystrophie myotonique de type I*. Colloque Recherche en Sciences Humaines et Sociales dans les maladies rares. Fondation des maladies rares.

- Harris, A. (2003). Distributed Leadership in Schools: Leading or misleading?. *Management in Education*, 16(5), 10-13. <https://doi.org/10.1177/089202060301600504>.
- Havard Duclos, B. et Nicourd, S. (2005). *Pourquoi s'engager ? Bénévoles et militants dans les associations de solidarité*. Payot.
- Havercroft, B. (2005). Dire l'indicible : trauma et honte chez Annie Ernaux, *Roman 20-50*, 2(40), 119-132.
- Heijmans, M. et de Ridder, D. (1998). Assessing illness representations of chronic illness: Explorations of their disease, specific nature. *Journal of behavioral Medicine*, 21, 485-503.
- Hély, M. (2009). *Les métamorphoses du monde associatif*. Presses Universitaires de France.
- Hénard, L., Berland, Y. et Cadet, D. (2011). Rapport relatif aux métiers en santé de niveau intermédiaire. Professionnels d'aujourd'hui et nouveaux métiers : des pistes pour avancer. https://solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_relatif_aux_metiers_en_sante_de_niveau_intermediaire_-_Professionnels_d_aujourd'hui_et_nouveaux_metiers_-_des_pistes_pour_avancer.pdf
- Hernandez, V. (2002). Chercheur-décideur. *Journal des anthropologues*, 88-89.
- Herzlich, C. et de Singly, F. (2005). *Réussir sa thèse en sciences sociales*. Armand Colin.
- Hess, R. (1988). *Henri Lefebvre et l'aventure du siècle*. Métailié.
- Heuzé, D. (2009). L'instauration de la méthode. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, 2(20), 67-75.
- Hoffmann, C. (2012). Pas de clinique sans sujet. *Recherches en psychanalyse*, 13, 4-6.
- Hoffmann, C. (2013). Éthique et mode de jouissances. *Recherches en psychanalyse*, 15, 7-10.
- Honneth, A. (2007). *La réification, Petit traité de Théorie critique*. Gallimard.
- Horgues-Debat, J. (2014). Innover dans l'organisation des services existants, oser la transversalité pour renforcer l'attractivité des territoires ruraux. *Pour*, 221(1), 163-168.
- Hosseini, S.A. (2015). Transversality in Diversity: Experiencing Networks of Confusion and Convergence in the World Social Form. *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 4(1), 54-87. <http://dx.doi.org/10.17583/rimcis.2015.1465>
- Houssaye, J. (1992). *Les valeurs à l'école. L'éducation aux temps de la sécularisation*. Presses Universitaires de France.
- Houssaye, J. (2002). *Premiers pédagogues : de l'Antiquité à la Renaissance*. ESF Éditeur.
- Huff, A. J. M. (2016). Addressing Key Factors to increase Quality of Life in individuals with MS: An Action Research. *Doctorate of Social Work*.
- Hughes, E. C. (1937). Institutional Office and the Person. *American Journal of Sociology*.

- Hughes, E. C. (1958). *Men and their work*. The Free Press (2^e éd., 1967).
- Hughes, E. C. (1997). *Le regard sociologique. Essais choisis. Recueil de textes traduits et présenté par Jean-Michel Chapoulie*, Éditions de l'EHESS.
- Hult, H., Lindblad Fridh, M., Lindh Falk, A. et Thörne, K. (2009). Pedagogical Process in Healthcare: An exploratory Study of Pedagogic Work with Patients and Next of Kin. *Education Health*, 22(3), 199.
- Humbecq, B., Lahaye, W., Balsamo A. et Pourtois, J.-P. (2006). Les relations école-famille : de la confrontation à la coéducation, Participation des familles et inclusion sociale. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 649-664.
- Ianni, O. (1995). *Theorias de Globalização. Civilização Brasileira*. <http://noosfero.ucesal.br/articles/0010/5206/ianni-octavio-teorias-da-globalizac-o.pdf>
- Intriligator, M. D. (1985). *Econometric Models, Technologies & Applications*. Prentice Hall.
- Ion, J., Franguiadakis, S. et Viot, P. (2005). *Militer aujourd'hui*. Éditions Autrement.
- Ironside, P. M. (2005). Working together, creating excellence: the experiences of nursing teachers, students, and clinicians. *Nursing education perspectives*, 26(2), 78–85.
- Israël, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A. et Becker E. A. (1998). Review of Community Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202.
- d'Ivernois, J.-F. (2011). Avoir (une maladie) ou être (malade). *Éducation Thérapeutique du Patient*, 3(2), 401-405.
- d'Ivernois, J.-F. (dir.) (2012). *Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète*. Maloine.
- Jabot, F., Gerhart, C. et Auclair, A. (2011). Des progrès en promotion de la santé en France. *Agir pour la promotion de la santé*, 29-50.
- James, W. (1983). What is an emotion?. Dans F. H. Burkhardt (dir.), *Essays in psychology: William James* (p. 168-187). Harvard University Press.
- Jellab, A. (2008). *Sociologie du lycée professionnel. L'expérience des élèves et des enseignants dans une institution en mutation*. Presses universitaires du Mirail.
- Jensen, C. B. (2005). An Experiment in Performative History: Electronic Patient Records as a Future-Generating Device. *Social Studies of Science*, 35(2), 241-267.
- Jessop, D.-C. et Rutter, D.-R. (2003). Adherence to asthmamedication: The role of illness representations. *Psychology and Health*, 18, 595-612.
- Jodelet, D. (1999). Représentations sociales : un domaine en expansion. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 47-78). Presses Universitaires de France.

- Jouet, E., Flora, L. G. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 58-59.
- Joule R. V. et Beauvois J. L. (1987). *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Jourdan, D. (2007). L'éducation à la santé à l'école. Apprendre à faire des choix libres et responsables. *Les Tribunes de la santé*, 16(3), 53-59.
- Jourdan, D. (dir.) (2004). *La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire*. Éditions Universitaires du Sud.
- Jouvenet, M. (2007). La culture du « bricolage » instrumental et l'organisation du travail scientifique enquête dans un centre de recherche en nanosciences. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1, 2(2), 189-219.
- Jovic, L. (2009). Du Diplôme d'État d'Infirmière au doctorat en sciences. *Recherche en soins infirmiers*, 98(3), 4.
- Keller, F. (1968). Good-Bye teacher.... *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 79-89.
- Kelly, S. E. (2003). Public Bioethics and Publics: Consensus, Boundaries, and Participation in Biomedical Science Policy. *Science Technology Human Values*, 28(3), 339-364.
- Kemmis, S. et Mc Taggart, R. (2000). Participatory action research: Communicative Action and the Public Sphere. Dans K. D. Norman, et Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage handbook of qualitative research* (p. 559-604). Sage Publications.
- Kennedy, C. H., Cushing, L. S. et Itkonen, T. (1997). General education participation improves the social contacts and friendship networks of students with severe disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7(2), 167-189.
- Kernbaum, S. (2000). *Dictionnaire de médecine*. Flammarion.
- Kiesler, C. A. (1971). *The psychology of commitment. Experiments linking behavior to belief*. Academic Press.
- Kiesler, C. et Sakumura, J. (1966). A test of a model for commitment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3(1), 349-353.
- Kim, D.-H. (1993). The link between Individual and Organizational Learning. *Sloan Management Review*, 35(1), 37-51.
- Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du patient contemporain. *Histoire, médecine et santé*, 115-128.
- Kleinman, A., Eisenberg, L et Good, B. (1978). Culture, Illness and Care. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.
- Knobé, S. (2009). Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer. *Revue de l'Association Française de Sociologie, Socio-logos*, 1-16.

- Kohn, R. C. et Negre, P. (1991). *Les voies de l'observation. Repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines*. Nathan.
- Kolcaba, K., et Kolcaba, R. (2011). Integrative Theorizing: Linking Middle-Range Nursing Theories with the Neuman Systems Model. Dans B. Neuman et J. Fawcett (dir.), *The Neuman Systems Model* (5^{ème} édition). Prentice Hall.
- Korff-Sausse, S. (2004). Pour une transversalité dans la recherche. *Recherches en psychanalyse*, 1, 119-130.
- Korichi, M. (2009). *Notions d'éthique*. Gallimard.
- Kuhn, T.S. (1972). *La Structure des révolutions scientifiques*. Flammarion (ouvrage original publié en 1970 sous le titre *The Structure of Scientific Revolutions*. The University of Chicago Press).
- Kunzman, R. et Gaither, M. (2013). Homeschooling: A Comprehensive Survey of the Research. *Other Education: The Journal of Alternative Education*, 2(1), 4-59.
- Kupfer, M. C. et de Lajonquière, L. (2013). L'éducation peut être thérapeutique : *Lugar de Vida* et l'inclusion scolaire au Brésil d'enfants ayant des troubles psychiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. 1 (61), 37-48.
- Lacan, J. (1970). Radiophonie. *Scilicet*, 2(3), 55-99.
- Lacaze, L. (2013). L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. *Sociétés*, 121, 41-52.
- Lacroix, A. et Assal, J.-P. (2011). L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Maloine.
- Lagadeç, A. M. (2009). L'analyse des pratiques professionnelles comme moyen de développement des compétences : ancrage théorique, processus à l'œuvre et limites de ces dispositifs. *Recherche en soins infirmiers*, 97, 4-22.
- Lagger, G., Pataky, Z. et Golay, A. (2010). Efficacy of therapeutic education in chronic disease and obesity. *Patient Education and Counseling*, 79, 283-286.
- Lahire, B. (2002). *Portraits sociologiques*. Nathan.
- Lahire, B. (2006). Nécessité théorique et obligations empiriques. *Revue du MAUSS*, 1(27), 444-452.
- Lainé, A. (1998). *Faire de sa vie une histoire. Théories et pratiques de l'histoire de vie en formation*. Desclée de Brouwer.
- de Lajonquière, L. (2013). *Figures de l'infantile. La psychanalyse dans la vie quotidienne auprès des enfants*. L'Harmattan.
- Lameul, G., Jézégou, A. et Trollat, A.-F. (2009). *Articuler dispositifs de formation et dispositions des apprenants*. Chronique sociale.

- Landry, S. et Gril, E. (2017). L'amélioration continue pour construire l'organisation apprenante. *Gestion*, 42, 96-99.
- Langdon, E. J. (2008). Dilemas da pesquisa qualitativa frente à legislação sobre ética: o relatório do encontro "Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde". Dans V. Z. Cardoso, *Diálogos Transversais em Antropologia*. UFSC, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social.
- Laplante, J. (2004). La réflexivité et l'anthropologie appliquée. Dans J. Laplante, *Pouvoir guérir. Médecines autochtones et humanitaires* (p. 263-296). Les Presses de l'Université Laval.
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie : Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Payot.
- Lapperrière, H. (2009). Une pratique réflexive collective de production des connaissances dans la lutte communautaire contre le VIH/Sida au Québec. *Nouvelles pratiques sociales*, 22(1), 77-91.
- Latour, B. (1989). *La science en action*. La découverte.
- Latour, B. (2005). *Changer de société, refaire de la sociologie*. La Découverte. (Version traduite de l'anglais par Nicolas Guilhot en 2005, *Re-assembling the Social: An Introduction to Actor-network Theory*. Oxford University Press).
- Latour, B. (2011). Sur la pratique des théoriciens. Dans J.-M. Barbier (dir.), *Savoirs théoriques et savoirs d'action* (p. 131-146). Presses Universitaires de France.
- Latzko-Toth, G. et Millerand, F. (2015). Objet-frontière. Dans : F. Bouchard, P. Doray et J. Prud'homme (dir.), *Sciences, technologies et sociétés de A à Z*. Presses de l'Université de Montréal.
- Laurens, S. et Neyrat, F. (2010). *Enquêter : de quel droit ? Menaces sur l'enquête en sciences sociales*. Éditions du croquant.
- Lavarde, A. (2008). Chapitre 7. La procédure de recherche : repères et planification. Dans A. Lavarde, *Guide méthodologique de la recherche en psychologie* (p. 117-131). De Boeck Supérieur.
- Lave, J. et Wenger, E. (2001). Legitimate peripheral participation in communities of practice. Dans J. Clarke, A. Hanson, R. Harrison et F. Reeve, *Supporting Lifelong Learning. Volume 1: Perspectives on Learning*. Taylor and Francis.
- Laville, J.-L. (1997). L'association : une liberté propre à la démocratie. Dans J.-L. Laville et Sainsaulieu, R. (dir.), *Sociologie de l'association*, p.33-73.
- Le Boterf, G. (2013). *Construire les compétences individuelles et collectives. Le modèle : agir avec compétence en situation. Les réponses à plus de 100 questions*. Eyrolles.
- Le Breton, D. (2008). *La sociologie du corps*. Presses Universitaires de France.

- Le Crosnier, H. Neubauer, C. et Storup, B. (2013). Sciences participatives ou ingénierie sociale : quand amateurs et chercheurs co-produisent les savoirs. *Hermès, La Revue*, 67, 68-74.
- Le Gal, J. (2000). Le conseil, clé de voûte de l'organisation coopérative. *Le Nouvel Éducateur*, 120. <http://www.icem-freinet.fr/archives/ne/ne/120/conseil120-pdf.pdf>
- Le Pape, A.-F. (2005). Le social va mal, la psychiatrie aussi. *Vie sociale et traitements*, 85, 42-43.
- Lebon, F. et Simonet, M. (2017). La réforme des rythmes scolaires ou quand les associations font la loi et (dé)font le travail dans les services publics ?. *Revue française d'administration publique*, 163, 575-586.
- Lecler, R., Morival, Y. et Bouagga, Y. (2018). Pour une ethnographie des professionnels de l'international. *Revue Critique Internationale*, 81, 9-20.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A. et Hesbeen, W. (2018). Partenariat patient / soignant. Un espace transitionnel au sein d'un Ifsi/Ifas. *Gestion hospitalière*, 587(1), 358-362.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A. et Hesbeen, W. (2018). Partenariat patient : fondements et questions éthiques. *Ethica Clinica*, 89(1), 4-14.
- Lefrançois, R. (1997). La recherche collaborative : essai de définition. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 81-95.
- Lelièvre, C. (2010). *Du nom des écoles*. <https://blogs.mediapart.fr/claude-lielievre/blog/271210/du-nom-des-ecoles>
- Lemay, M. (1991). Les médiations de la vie quotidienne. *Empan*, 4, p. 27-35.
- Lendaro, A. (2012). Revisiter l'analyse sociétale aujourd'hui : Comparer la construction et les usages sociaux des catégories de l'immigration. *Terrains & travaux*, 21(2), 109-124.
- Lenoir, Y. (2012). La recherche collaborative entre recherche-action et recherche partenariale : spécificités et implications pour la recherche en éducation. *Travail et apprentissages*, 9, 14-40.
- Leroy-Audouin C, et Piquée, C. (2004). Ce que déclarent les élèves de l'école élémentaire et pourquoi. *Éducation et sociétés*, 13, 209-226.
- Letourmy, A. (2003). Environnement, vie sociale et citoyenneté. Approche transversale. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 287-305.
- Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Plon.
- Lévy, J. et Lussault, M. (2013). *Dictionnaire de la géographie*. Belin.
- Lewin, K. (1947). Group Decision and Social Change. Dans T., Newcomb et E. Hartley (dir.), *Readings in Social Psychology*, Rinehart et Winston, 1(1), 197-211.
- Lewin, K. (1951). *Field Theory in Social Science*. Harperad Row.

- Ley, Dr. (1906). Le médecin et le pédagogue. *L'Année psychologique*, 13(1), 92–99. <https://doi.org/10.3406/psy.1906.1290>
- Lindström, B. et Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology Community Health*, 59(6), 440-442. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.034777>
- Linhart, D. (2010). *La modernisation des entreprises*. La Découverte.
- Linton, R. Redfield, R. et Herskovits, M. (1936). Memorandum on the study of acculturation. *American Anthropologist*, 38(1), 149-152.
- Littlejohn S. W. (1989). *Theories of Human Communication*. 3^è ed., Wadsworth Publishing Company.
- Livolsi, L. et Camman, C. (2009). Le category management, vecteur de la transversalité. Le cas du groupe Carrefour. *Management et Avenir*, 24, 146-162.
- Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'Ires*, 55(3), 79-95. <https://doi.org/10.3917/rqli.055.0079>
- Lombrail, P. (2010). *Mutations du travail : la situation des établissements de santé. Qualité de vie au travail et qualité des établissements de soins*. Séminaire HAS du 21 octobre 2010, CHU de Nantes, http://www.has-sante/portail/upload/docs/application/pdf/2010-11/20101021_diaporama_lombrail.pdf.
- Lombrail, P. (2017). *Qu'est-ce que l'évaluation ?* Journée du pôle ressources en ETP d'Île de France. <http://poletp.fr/wp-content/uploads/2017/12/Presentation-PierreLombrail.pdf>
- Lopez, G. et al. (2019). Partenariat patient/ soignant. Un espace transitionnel au sein d'un Ifsi/Ifas. *Gestion hospitalière*, n° 587.
- Lordon, F. (2013). *La société des affects*. Seuil.
- Lourau, R. (1970). *L'analyse institutionnelle*. Éditions Minuit.
- Lourau, R. (1988). *Le Journal de recherche. Matériaux d'une théorie de l'implication*. Méridiens-Klincksieck.
- Lussi Borer, V et Muller, A. (2016). L'enquête collaborative comme démarche de transformation de l'activité d'enseignement : de la formation initiale à la formation continuée. Dans V. Lussi Borer et L. Ria, *Apprendre à enseigner*. Presses Universitaires de France.
- Lyet, P. (2012). De l'institution incertaine à l'institutionnalisation paradoxale du partenariat : des processus qui hypothèquent la perspective de nouvelles professionnalités. Dans F. Aballéa (dir.), *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*. Octarès Éditions, 121-136.
- Mabillon-Bonfils B. (2005). *L'invention de la violence scolaire*. Érès.
- Mabillon-Bonfils, B. (2011). Les élèves souffrent-ils à l'école ? Des souffrances scolaires « ordinaires » qui ne peuvent se dire.... *Adolescence*, 77(3), 637-664.

- Mac Ness, E., Broadfoot, P. et Osborn, M. (2003). Is the Effective Compromising the Affective?. *British Educational Research Journal*, 29(2), 243-257.
- Mackiewicz, M.-P. (2010). Coéducation à l'école maternelle et engagement parental en Réseau d'Éducation Prioritaire. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 2(28), 73-91.
- Mager, R. F. (1962). *Preparing instructional objectives*. Fearon Publishers.
- Mahoney, J., Parente, M. et Lord, H. (2007). After school program engagement: links to child competence and program quality and content. *The elementary school journal*, 107(4), 385-404.
- Mailat, M. (2008). Les réseaux dans l'intervention sociale : Repères critiques et méthodologiques. *Informations sociales*, 147(3), 60-70.
- Maraquin, C. (2015). *Le partenariat c'est quoi ? Handicap : pratiques professionnelles à domicile*. Dunod, 113-122.
- Marissal, J.-P. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... *Revue d'éthique et de théologie morale, Hors-série n°256*, 19-28.
- Marquis, N. (2008). Schütz Alfred, préface et traduction de Th. Blin, Essais sur le monde ordinaire. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 39(1), 202-203.
- Martin, D. (2006). *La participation : mythe ou réalité*. Séminaire organisé par la chaire de travail social. CNAM/UMR/LISE.
- Martinand, J.L. (2000). *Conférence de clôture du colloque AECSE/CREFI, « Les pratiques dans l'enseignement supérieur »*. Toulouse.
- Martineau, M. (2015). *Dans sa tête, elle marche encore. Accompagnement en psychomotricité de la perte de la verticalisation, de la marche et des bouleversements identitaires associés chez une adulte atteinte d'une sclérose en plaques*. Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'État de Psychomotricien. Université Claude-Bernard - Lyon I. Institut des sciences et techniques de la réadaptation.
- Martínez-Espejo Sánchez, M. D. (2016). *Calidad de vida en personas con esclerosis múltiple y relación con la salud de su cuidador principal*. Tesis doctorals. Universidad de Murcia.
- Martucelli, D. (2010). *La société singulariste*. Armand Colin.
- Marvanne, P., Rambaud, C. et Vergely, C. (2014). *La médecine prédictive ou personnalisée : prévoir les conséquences médicales, sociales et sociétales*. Dalloz.
- Massé, R. (2003). Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale : les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels. *Autrepart*, 28(4), 21-35.
- Massé, R. (2012). Expertises éthiques savantes et profanes en santé publique : défis et enjeux pour une éthique de la discussion. *Santé publique*, 24, 49-61.

- Mathieu, N. et Guermond, Y. (2011). La ville durable en quête de transversalité. Dans *La ville durable, du politique au scientifique* (p. 129-142). Éditions Quae.
- Maubant, P. (2004). *Pédagogues et pédagogies en formation d'adultes*. Presses Universitaires de France.
- Maurice, M. Sellier, F. et Silvestre, J.-J. (1982). *Politique d'éducation et organisation industrielle en France et en Allemagne. Essai d'analyse sociétale*, Presses Universitaires de France.
- Mayen, P. (2013). Apprendre à produire autrement : quelques conséquences pour former à produire autrement. *Pour*, 219(3), 247-270.
- Mazereau, P. (2013). Histoire de la phobie à l'âge scolaire : éléments d'enquête. *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 62, p. 9-22.
- McLaughlin, C. (2008). Emotional well-being and its relationship to schools and classrooms: a critical reflection. *British Journal of Guidance et Counselling*, 36(4), 353-366.
- Méchin, C. (1998). *Anthropologie du sensoriel : les sens dans tous les sens*. L'Harmattan.
- Meirieu, P. (2004). *L'École, mode d'emploi - Des "méthodes actives à la "pédagogie différenciée"*. ESF éditeur.
- Meirieu, P. (non daté). Petit dictionnaire de pédagogie. www.meirieu.com
- Meirieu, P. et Lenoble, É. (2010). Le modèle médical en éducation, la meilleure et la pire des choses. Entretien avec Philippe Meirieu. *Les Tribunes de la santé*, 28(3), 83-85. <https://doi.org/10.3917/seve.028.0083>
- Mélèse, J. et Davous, P. (1986). *Rapport sur les sciences de l'organisation*. Éditions d'organisation.
- Mello, L., Louzada F. et Menna-Berreto, L. (2001). Effects of school schedule transition on sleep-wake cycle of Brazilian adolescents. *Sleep and Hypnosis*, 3(3), 106-111.
- Mendel, G. (1866). *Recherche sur des hybrides végétaux, tome 4*. Mémoire imprimé.
- Mendes de Barros, L. et Oustinoff, M. (2010). L'interculturalité à l'heure de l'hybridation communicationnelle. *Hermès-La revue*, 56, 173-180.
- Mérini, C. (2001). *Le partenariat : histoire et essai de définition*. Actes de la Journée nationale de l'Observatoire des Zones prioritaires.
- Merri, M. et Numa-Bocage, L. (2019). Entre décrochage(s) et raccrochage(s) scolaires : paroles de jeunes et mises en récit. *Éducation et francophonie*, 47 (1), 1-14.
- Merton, R. K. (1949). On Sociological Theories of the Middle Range. Dans R. K. Merton, *Social Theory and Social Structure* p. 39-53. The Free Press.
- Merton, R. K. (1965). *Éléments de théorie et de méthode sociologique*. Plon.
- Merton, R. K. (1968). *Social theory and social structure*. The Free Press.

- Merton, R. K. (1973). *The Sociology of Science. Theoretical and Empirical Investigations*. University of Chicago Press.
- Merton, R., Fiske, M. et Kendall, P. (1956). *The focused interview*. The Free Press of Glencoe.
- Meskel-Cresta, M., Nordmann, J.-F., Bongrand, P., Boré, C., Colinet, S. et Elalouf, M.-L. (2014). *École et mutation : reconfigurations, resistances, emergences*. De Boeck Supérieur.
- Mettam, G. R. et Adams, L. B. (1999). How to prepare an electronic version of your article. Dans B. S. Jones et R. Z. Smith (dir.), *Introduction to the Electronic Age* (p. 281-304). E-Publishing Inc.
- Michaud, G. (1977). *Laborde... Un pari nécessaire : de la notion d'institution à la psychothérapie institutionnelle*. Gauthier-Villars.
- Michie, S., Fixsen, D., Grimshaw, J. M. et Eccles, M. P. (2009). Specifying and Reporting Complex Behaviour Change Interventions: The Need for a Scientific Method. *Implementation Science*, 4(1), 40.
- Micollier, E. (2011). Un savoir thérapeutique hybride et mobile. Éclairage sur la recherche médicale en médecine chinoise en chine aujourd'hui. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5(1), 41-70.
- Milat, A. J., Bauman, A. et Redman, S. (2015). Narrative Review of Models and Success Factors for Scaling up Public Health Interventions. *Implementation Science*, 10(1), 113.
- Millepresses F. (1965). *La vie quotidienne des médecins au temps de Molière*. Hachette.
- Miller, G. E. (1961). *Teaching and Learning in Medical School*. Harvard University Press.
- Milly, O. (2011). *Une sociologie interactionniste de l'action au travail. Entre institutions, organisations et professions*. Mémoire pour l'obtention de l'HDR en sociologie, Université Lumière Lyon II.
- Minayo, M. (2008). Contribuições da antropologia para dilemas éticos da área da saúde. *Ciênc. saúde coletiva (eletrônica)*, 13(2), 329-339.
- Mispelblom Beyer, F. (2006). *Encadrer, un métier impossible ?*. Armand Colin.
- Monceau, G. et Soulière, M. (2017). Mener la recherche avec les sujets concernés : comment et pour quels résultats ? *Éducation et socialisation, Les Cahiers du CERFEE*, 45.
- Mons, N. (2014). Le changement en action publique : la réforme n'est pas toujours dans les textes légaux. Le cas emblématique de la réforme de la carte scolaire (2007-2011). Dans M. Meskel-Cresta, J.-F. Nordmann, P. Bongrand, C. Boré, S. Colinet et M.-L. Elalouf (dir.), *L'école au prisme de la mutation. Processus, expériences et enjeux* (p. 42-48). De Boeck.
- Montagner, H. (2008). *Les rythmes scolaires sont-ils adaptés aux besoins des enfants ?*. Le café pédagogique.

- http://www.cafepedagogique.net/lexpresso/Pages/2008/09/Montagner_rythmesscolaires.aspx
- de Montfalcon, A., d'Ivernois, J.-F., Riquet, S., Frété, F., Deutscher, J.-L., Gagnayre, R. et Foucaut, A.-M. (2018). Mise en œuvre de l'Éducation à la Santé Familiale (ESF) en Lorraine. *Revue de l'Éducation Thérapeutique du Patient*, 10(1), 10203. <https://doi.org/10.1051/tpc/2018005>
- Morel, S. (2014). *La médicalisation de l'échec scolaire*. La Dispute.
- Morin, E. (1994). Sur l'interdisciplinarité. *Bulletin Interactif du Centre International de Recherches et Études transdisciplinaires*, 2. <http://ciret-transdisciplinarity.org/bulletin/b2c2.php>
- Morin, E. (2008). *La complexité humaine*. Champs essais, 1ère édition, 1994.
- Morin, E. (2014). *Pensée complexe et pensée globale*. Fondation des sciences de l'Homme. <http://www.fmsch.fr/fr/recherche/29289>.
- Morin, E. (2015). *Penser global. L'humain et son univers*. Flammarion.
- Morissette, J., Pagoni, M. et Pépin, M. (dir.) (2017). Les recherches collaboratives en éducation et en formation. Référents théoriques, outils méthodologiques et impacts sur les pratiques professionnelles. *Phronesis*, 6(1 et 2).
- Morissette, J. (2010). Une perspective interactionniste : Un autre point de vue sur l'évaluation des apprentissages. *SociologieS*. <http://journals.openedition.org/sociologies/3028>
- Morsa, M., Lombrail, P., Boudailliez, B., Godot, C., Jeantils, V. et Gagnayre, R. (2018). A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. *Patient preference and adherence*, 12, 2649 - 2660.
- Mougel-Cojocaru, S. (2005). L'enfant hospitalisé, Figure paradoxale de l'enfance ?. Dans G. Bregonnier-Dupuy, *L'enfant, acteur et/ou sujet au sein de la famille* (p. 23-32). ÉRES.
- Mougeot, F., Occelli, P., Buchet-Poyau, K., Robelet, M., Touzet, S. et Michel, P. (2017). L'émergence de la question de la sécurité des patients en France. *Santé Publique*, 29(6), 869-877.
- de Mourat, R., Ocnarescu, I., Renon, A.-L. et Royer, M. (2015). Méthodologies de recherche et design : un instantané des pratiques de recherche employées au sein d'un réseau de jeunes chercheurs. *Sciences du Design*, 1(1), 68-75.
- Mulin, T. (2013). Posture professionnelle. *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation*, 213 - 216.
- Müller, J. C. (2012). Practical Theology as part of the landscape of Social Sciences and Humanities. A transversal perspective. *HTS Theological Studies*, 69(2), 1-5.
- Munos, A. et Meyronin, B. (2014). Quand l'hybridation fertilise l'innovation. *L'expansion Management Review*, 1541, 37-42.

- Murat, F. et Simonis-Sueur, C. (2015). Climat scolaire et bien-être à l'école. *Éducation et Formation*, 88-89.
- Mure-Petitjean, C. et Ankri, J. (2007). Pourquoi et comment donner une place à l'annonce diagnostique d'une maladie neuro-dégénérative au sein d'une consultation mémoire ?. *Gérontologie et société*, 30(121), 145-162.
- Musatti, T. et Rayna, S. (2010). Parents-professionnelles, rapports de pouvoir, savoirs sur la petite enfance et relations interpersonnelles en crèche. Dans G. Brougère (dir.), *Parents. Pratiques et savoirs au préscolaire* (p.119-139). PIE Peter Lang.
- Musselin, C. (2001). *La longue marche des universités françaises*. Presses Universitaires de France.
- Nadeau, R. (1999). *Vocabulaire technique et analytique de l'épistémologie*. Presses Universitaires de France.
- Negri, A. et Baas, C. (2014). Les effets de l'annonce du cancer. *Le journal des psychologues*, 317, 18-23.
- Neri, C. (2007). La notion élargie de champ. *Psychothérapies*, 27(1), 19-30.
- Neuman, B. (1982). *The Neuman systems model. Application to nursing education and practice*. Appleton-Century-Crofts.
- Neuman, B. et Fawcett, J. (dir.). (2002). *The Neuman systems model* (4^{ème} édition). Prentice Hall.
- Nicolescu, B. (1996). *La Transdisciplinarité, Manifeste*. Éditions du Rocher.
- Niewiadomski, C. (2012). *Recherche biographique et clinique narrative. Entendre et écouter le Sujet contemporain*. Érès.
- Niewiadomski, C. (2019). Compétence biographique. Dans : C. Delory-Momberger (dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*. Érès, 51-53.
- Nora, P. (2011). *Présent, nation, mémoire*. Gallimard.
- O'Brien, M. (2008). Well-Being and Post-Primary Schooling. A review of the literature and research. *NCCA Research Report*, 6.
- Ogden, C. K. et Richards, A. I. (1923) *The Meaning of Meaning*. Brace & World.
- Osborn, M. (2001). Constants and Contexts in Pupil Experience of Learning and Schooling: comparing learners in England, France and Denmark. *Comparative Education*, 37(3), 267-278.
- Oudet, S.-F. (2010). Des organisations pour apprendre. Tentative de contribution à l'idée de "ville apprenante". *Spécificités*, 3, 19-38.
- Oury, J. (2001). *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle*. Éditions du Champ social.

- Ozouf, M. (1984). Le Panthéon, L'École normale des morts. Dans P. Nora (dir.), *La République, tome 1* (p. 139-166), Gallimard.
- Pagès, C. (2010). Les postmodernismes philosophiques en question. *Tumultes*, 1(34), 115 -134.
- Paicheler, G. (2005). Les associations de lutte contre le sida et la communication publique : une influence minoritaire. *Hermès, La Revue*, 41(1), 103-109.
- Paille, P. et Mucchielli, A. (2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Pain, J. (2006). La transversalité, une épistémologie du désir ? L'humain des sciences humaines. *Les Cahiers de l'école doctorale*.
- Pain, J. (2019). Transversalité. *Dictionnaire de sociologie clinique*, 663-666.
- Paquiénéguy, F. et Perez-Fragoso, C. (2011). L'hybridation des cours et l'intégration de l'injonction à produire. *Distances et savoirs*, 9, 515-540.
- Parayre, S. (2011). *L'hygiène à l'école. Une alliance de la santé et de l'éducation. XVIII^e-XIX^e siècle*. Publications de l'Université de Saint-Etienne.
- Paré-Kaboré, A., Baba-Moussa, A. R., Coovi Bah, C. et al. (2014). *L'éducation comparée en Afrique francophone : pour une approche pluridisciplinaire*. Organisation internationale de la Francophonie.
- Paré-Kaboré, A., Sawadogo, F. et Legros, D. (dir.) (2016). *Apprentissage en contexte culturel plurilingue et numérique*. L'Harmattan.
- Parratte, J. et Stip, E. (2012). L'apprentissage par compétences : renouveau pédagogique à l'Université de Montréal. *L'information psychiatrique*, 7(88), 543-548.
- Parsons T. E. (1951). *The Social System. The Major Exposition of the Author's Conceptual Scheme for the Analysis of the Dynamics of the Social System*. Collier-Macmillan.
- Pascal, B. Œuvres de Blaise Pascal.
- Pasquier, S. (2003). E. Goffman : de la contrainte au jeu des apparences. *Revue du Mauss*, 22, 388-406.
- Passeron, C. (1991). *Le raisonnement sociologique. L'espace non-popperien du raisonnement naturel*. Nathan.
- Passeron, J.C. et Revel, J. (2005). *Penser par cas*. EHESS.
- Paugam, S. (2010). Concepts. Dans : S. Paugam (dir.), *Les 100 mots de la sociologie* (p. 44-102). Presses Universitaires de France.
- Pelchat, Y., Gagnon, É. et Thomassin, A. (2006). Sanitarisation et construction de l'exclusion sociale. *Lien social et Politiques*, 55, 55-66. <https://doi.org/10.7202/013224ar>
- Pellegrino, N. (1979). Pourquoi l'école à l'hôpital ? *Revue Soins*, 24(15/ 16), 91-94.

- Penneçot, C., Gagnayre, R., Ammirati, C., Bertin, É., Capelle, D., Cheraitia, E., ... Marchand, C. (2020). Consensus Recommendations for the Use of Simulation in Therapeutic Patient Education. *Simulation in Healthcare: The Journal of the Society for Simulation in Healthcare*, 15(1), 30-38.
- Pereira Paulo, L. et Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 5, 150-159.
- Peretz, H. (2004). *Les méthodes en sociologie. L'observation*. La Découverte.
- Perez-Roux, T. (2012). Mutations institutionnelles et remaniements identitaires : enseignants et formateurs face aux réformes. *Les Sciences de l'éducation et de la formation - Pour l'Ere nouvelle*, 45(3), 7-15.
- Perrenoud, P. (2005). *D'où viennent les savoirs mobilisés dans une analyse de pratiques ?*. Intervention au 3^e symposium des Groupes de Pairs. Société de Médecine Générale.
- Perrier, C. et Perrin, C. (2018). Éduquer le patient ou transformer l'action publique ? Analyse socio-historique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient. *Sciences sociales et santé*, 36, 5-31.
- Perrin, C. et Benzerafa, M. (2016). Réalités et enjeux de l'utilité sociale et des indicateurs d'utilité sociale pour les organisations et solidaires. *Gestion et management public*, 5(2), 59-75.
- Persais, É. (2013). RSE et gouvernance partenariale. *Gestion 2000*, 30(1), 69-86.
- Petit, J.-L., Berthoz, A., Fraisopi, F., Debru, C. et Perrier, É. (2014). *Complexité-Simplicité*, Les conférences du Collège de France.
- Pickering, M. (2011). Le positivisme philosophique : Auguste Comte. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 2(67), 49-67.
- Pietquin, P. (2003). Vieillesse, mutation sociale et modèle culturel. *Pensée plurielle*, 2(6), 19-22.
- Pietrement, C., Monnier, V. et Deschênes, G. (2016). L'annonce de la maladie rénale héréditaire. *Néphrogène*, 62, 23-25.
- Piot, L. et Keltchtermans, G. (2014). Le leadership dans les organisations scolaires contemporaines : leçons tirées de la revue de la littérature anglo-saxonne. Dans M. Garant, *Encadrement et leadership: Nouvelles pratiques en éducation et formation* (p. 21-37).
- Plaisance, E. (2011). Le mot de l'international. *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 53, 195-197.
- Platon (348 avant J-C). *Les Lois, Livre IX*.
- Platteau, G. (2012). Le langage analogique, une articulation entre l'interactionnel et l'intrapsychique. *Thérapie Familiale*, 33(3), 201-223.

- Poche, B. (1992). Conclusion. De la transversalité à la verticalité. *Espaces et sociétés*, 70, 203-214.
- Poirier, D. et Saint-Pierre, E. (2004). Guide d'accompagnement pour les tutoriels d'apprentissage par situations clinique (ASC) dans le cadre des cours Expériences de santé-maladie. Université du Québec à Chicoutimi. <https://constellation.uqac.ca/1996/1/13827380.pdf>
- Pombet, T. (2014). Un espace de loisirs à l'hôpital. Entre promotion de la bienveillance et régulation de la générosité. *Les Sciences de l'éducation et de la formation, Pour l'ère nouvelle*, 47, 41-61.
- Popham, S. L. (2005). Forms as Boundary Genres in Medicine, Science, and Business. *Journal of Business and Technical Communication*, 19(3), 279-303.
- Postic, M. (1979). Traité des sciences pédagogiques. Sous la direction de Maurice Debesse, Gaston Mialaret. Tome 7 : Fonction et formation des enseignants... *Revue française de pédagogie*, 48(1), 73-78.
- Potvin, L., Di Ruggiero, E. et Shoveller, J. A. (2013). Pour une science des solutions : la recherche interventionnelle en santé des populations. *La Santé en Action*, 425, 13-15.
- Potvin, L., Gendron, S. et Bilodeau, A. (2006). *Trois postures ontologiques concernant la nature des programmes en santé*. Centre de recherche Léa-Roback sur les inégalités sociales de santé
- Pougheon Bertrand, D. (2017). *Partenariat patient dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins : l'expérience du programme qualité en mucoviscidose*. Thèse de Doctorat en Santé publique et épidémiologie. Université Paris 13.
- Poujol, G. (1978). *La dynamique des associations*. Société des Amis du Centre d'Etudes Sociologiques.
- Pourtau, L., de Oliveira, J.-P. et Ferrand-Bechmann, D. (2014). Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette ». *Les Tribunes de la santé*, 1(42), 65-82.
- Prasad, A. (2007). The (amorphous) anatomy of an invention: the case of magnetic resonance imaging (MRI). *Social Studies of Science*, 37(4), 533-560.
- Préau, M. (2017). Intervention de santé publique et questionnements éthiques. *Sciences sociales et santé*, 35, 29-35.
- Prior, L. (2007). Talking About the Gene for Cancer: A Study of Lay and Professional Knowledge of Cancer Genetics. *Sociology*, 41(6), 985-1001.
- Pucci, E., Belardinelli, N., Borsetti, G. et Giuliani, G. (2003). Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of Medical Ethics*, 29(1), 51-54.
- de Queiroz, J.-M. et Ziolkowski, M. (1997). *L'interactionnisme symbolique*. Presses Universitaires de Rennes.

- Quine, L. et Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 234 - 242.
- Quinn, G. et Degener, T. (2002). *Droits de l'homme et invalidité : l'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux Droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité*. Nations Unies.
- Rabeharisoa, V. et Callon, M. (2002). L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales*, 171(1), 65-73.
- Rajon, A., Abadie, I. et Grandjean, H. (2006). Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(2), 349-404.
- Ramos Pinto, C. et Guerra, M. (2018). A influência do sentido de vida e de fatores psicossociais na qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla. *Análise Psicológica*, 36(4). <http://dx.doi.org/10.14417/ap.1394>
- Rasclé, N. et Bergugnat, L. (2016). *Qualité de vie des enseignants en relation avec celle des élèves : revue de question, recommandations*. Rapport commandé par le Cnesco. <https://www.cnesco.fr/fr/qualite-de-vie-a-lecole/>
- Ratto, M. (2006). Foundations and profiles: splicing metaphors in genetic databases and biobanks. *Public Understanding of Science*, 15(1), 31-53.
- Rayna, S. (2015). La coéducation en question : tous acteurs ? *Spirale*, 73(1), 119-126.
- Rayna, S. et Brougère, G. (dir.) (2010). *Jeu et cultures préscolaires*. INRP.
- Rayou, P. (2010). Les mutations de l'identité professionnelle des enseignants. Dans M.-F. Bishop, P. Bruno et V. Youx (2010), *Enseigner, militer... crises et mutations du métier. Le français d'aujourd'hui*, 171, 41-48.
- Reason, P. et Bradbury, H. (dir.) (2006). *Handbook of action research: Participative inquiry and practice* (p. 447-456). Sage.
- Rege Colet, N. et Romainville, M. (dir.) (2006). *La pratique enseignante en mutation à l'université*. De Boeck Supérieur.
- Reicher-Brouard, V. (2001). Repenser la coopération. Les modèles sociologiques en question ? *Travailler*, 5, 119-136.
- Rémondet, M. (2004). *Le laboratoire de thérapie génique à l'épreuve de la clinique : Sociologie d'une expérimentation biomédicale*. Thèse de doctorat en Humanités et Sciences sociales. École Nationale Supérieure des Mines de Paris.
- Renaut, A. (2009). *La fin de l'autorité*. Flammarion.
- Resweber, J.-P. (2011). Les enjeux de l'interdisciplinarité. *Questions de communication*, 19, 171-200.
- Reynaud, J.-D. (1989). *Les règles du jeu*. Armand Colin.

- Reynaud, L. (2017). Écoles innovantes. Promouvoir le bien-être à l'école. *L'école des parents*, 622(1), 50- 53.
- Ribeiro, A. M. (2014). La transversalité des dispositifs d'appui est un atout indéniable. *Entreprendre & Innover*, 23(4), 76-86.
- Richard, C., Lussier, M.-T., Galarneau, S., et Jamouille, O. (2010). Compétence en communication professionnelle en santé. *Pédagogie Médicale*, 11, 255-272.
- Richez-Battesti, N. et Oswald, P. (2010). Vers un modèle hybride d'organisation et de gouvernance : une alternative à la banalisation en situation concurrentielle. *Revue internationale de l'économie sociale*, 315.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.
- Robert, A. D. et Carraud, F. (2018). *Professeur des écoles au XXI^e siècle. Portraits socioprofessionnels*. Presses Universitaires de France.
- Roche, A. (2014). La recherche-intervention comme révélatrice des dimensions des pratiques de reconnaissance dans les organisations. *@GRH*, 13, 11-42.
- Roche, L. (2018). L'utilisation de la vidéo afin d'apprendre à enseigner l'EPS à des élèves en situation de handicap moteur : étude de cas. *La nouvelle revue-Éducation et sociétés inclusives*, 157-172.
- Rogers, C. (1966). *Le développement de la personne*. Dunod. (ouvrage original publié en 1961 sous le titre *On Becoming a Person: a Therapist's View of Psychotherapy*. Houghton Mifflin Company).
- Rothé, C. (2010). « Jeunes en errance ». Les effets pervers d'une prise en charge adaptée. *Agora débats/jeunesses*, 54, 87-99.
- Rougé Bugat, M-E. (2014). Place du médecin généraliste dans la nouvelle organisation des soins en oncologie. *Thèse de doctorat en pharmacologie*. Toulouse 3.
- Rozier, E. (2014). La *praxis*, une théorie de la pratique. Dans E. Rozier, *La clinique de La Borde ou les relations qui soignent : Outils philosophiques pour comprendre le collectif* (p. 237-255). Érès.
- Rudduck, J. (1998). Student voices and conditions of learning. Dans B. Karseth, S. Gudmundsdottir, et S. Hopmann, *Didaktikk: Tradisjon og Fornyelse, Festskrift til Bjorg Brandtzaeg Gudem* (p. 131-146). Oslo Universitet.
- Ruffin-Beck, C. et Colinet, S. (soumis pour expertise). *La place de l'éthique dans l'exercice des champs de l'éducation, du travail social et de la santé. Du « bien agir professionnel » à une « éthique procédurale »*. L'Harmattan.
- Ryan, A. M. et Patrick, H. (2001). The classroom social environment and changes in adolescents' motivation and engagement during middle school. *American Educational Research Journal*, 38, 437-460.

- Samurçay, R. et Rabardel, P. (2004). Modèles pour l'analyse de l'activité et des compétences : propositions. Dans R. Samurçay et P. Pastré (dir.), *Recherches en didactique professionnelle* (p. 163-180). Octarès.
- Saout, C., Charbonnel, B. et Bertrand, D. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.
- de Sardan, O. (2014). La manne, les normes et les soupçons. Les contradictions de l'aide vue d'en bas. *Revue Tiers Monde*, 219(1), 197-215.
- Sartori, G. (1994). Bien comparer, mal comparer. *Revue Internationale de Politique Comparée*, 1(1), 26.
- Saussois, M. (2007). *Théories des organisations*. La Découverte.
- Savall, H. et Zardet, V. (2004). *Recherches en sciences de gestion. Approche qualimétrique*. Economica.
- Savoia, A. et al. (2017). The Science Shop of Concept and its Implementation in a French University. *Journal of Innovation Economics and Management*, 22, 97-117.
- Schatzman, L. et Strauss, A. (1973). *Field Research: Strategies for a Natural Sociology*. Pearson.
- Schlemper Junior, B. et Hellmann, F. (2013). Controvérsias em tempos de mudanças na Declaração de Helsinque e a experiência brasileira em ética em pesquisa. Dans S. Caponi, M. Verdi, F. S. Brzozowski et F. Hellmann (dir.), *Medicalização da vida: ética, saúde pública e indústria farmacêutica* (p.37-66). Prismas.
- Schultheis, F. (1989). Comme par raison - comparaison n'est pas toujours raison. Pour une critique sociologique de l'usage social de la comparaison interculturelle. *Droit et société*, 11(1), 219-244.
- Schwartz, Y. (1997). *Reconnaissances du travail, pour une approche ergologique*. Presses Universitaires de France.
- Scotford Archer, M. et Vandenberghe, F. (dir.) (2019). *Le réalisme critique : une ontologie pour la sociologie*. Le Bord de l'Eau.
- Sebai, J. (2015). L'évaluation de la performance dans le système de soins. Que disent les théories. *Santé publique*, 27, 395-403.
- Sekhon, M., Cartwright, M. et Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Services Research*, 17(1), 88.
- Sénèque (58 apr. J.-C). *De la vie heureuse*.
- Senge, P. (1990). *The 5th discipline, the art and practice of Learning*. Bantom Doubleday Dell Publishing.

- Sennett, R. (2014). *Ensemble : pour une éthique de la coopération*. Albin Michel.
- Sensevy, G., Forest, D., Serge, Q. et Morales, G. (2013). Cooperative engineering as a specific design-based research. *ZDM. The International Journal on Mathematics Education*, 45(7), 1031-1043.
- Serina-Karsky, F. (2013). *Pratiques éducatives et bien-être de l'enfant à l'école : la contribution de l'Éducation nouvelle (1910-2010). Pour un nouveau paradigme éducatif*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Université Paris 8.
- Serres, M. (1968). La traduction. *Hermès III*. Éditions de Minuit.
- Setbon, M. (2000). La normalisation paradoxale du Sida. *Revue Française de Sociologie*, 41(1), 61-78.
- Siméant, J. (2001). Entrer, rester en humanitaire. Des fondateurs des médecins sans frontières aux membres actuels des ONG médicales françaises. *Revue française de science politique*, 51(1-2), 71.
- Siméant, J. (2012). Localiser le terrain à l'international. *Politix*, 100, 129-147.
- Simon, D. et al. (2013). *Éducation thérapeutique et maladies chroniques*. Elsevier Masson.
- Simon, D., Traynard, P.-Y. et Grimaldi, A. (2007). *Éducation thérapeutique : prévention et maladie chronique*. Masson, coll. « Abrégés ».
- Simonet, M. (2006). Le monde associatif entre travail et engagement. Dans N. Alter (dir.), *Sociologie du monde du travail*. Presses Universitaires de France.
- Simon-Koch, M. (2008). Qu'est-ce qu'un champ ?. *La revue lacanienne*, 1(1), 93-97.
- de Singly, F. (2006). *Les Adonaissants*. Armand Colin.
- Skyvell Nilsson, M., Pennbrant, S., Pilhammar, E. et Wenestam, C.-G. (2010). Pedagogical Strategies used in clinical medical education: on observational study. *BMC Medical Education*, 10(9).
- Soubieux, M. (2009). L'annonce de l'insupportable incertitude : la place du psychanalyste. Dans P. Delion (dir.), *Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap* (p. 23-36). Érès.
- Spear, R. (2011). Formes coopératives hybrides. *Revue internationale de l'économie sociale*, 320, 26-42.
- Spillane, J. P. (2009). Managing to Lead: Reframing School Leadership and Management. *Phi Delta Kappan*, 91(3), 70-73. <https://doi.org/10.1177/003172170909100315>
- Spinoza (1977). *Éthique, Scolie de la proposition du De Mente. Abrégé de Physique (2^e partie de l'éthique)*.
- Star, S. L. (2010). Ceci n'est pas un objet-frontière. Réflexions sur l'origine d'un concept. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol 4, 1(1), 18-35.

- Star, S. L. et J. R. Griesemer (1989). Institutional Ecology, “Translations” and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley’s Museum of Vertebrate Zoology. *Social Studies of Science*, vol. 19, 3(1), 387-420.
- Stébé, J.-M. et Marchal, H. (2010). *La sociologie urbaine*. Presses Universitaires de France.
- Strauss, A. (1988). The articulation of Project Work: An organizational Process. *Sociological Quarterly*, 29(2), 163-178.
- Strauss, A. (1991). *Une perspective en termes de monde social. La trame de la négociation* (p. 269-292). L’Harmattan.
- Strauss, A. L. (1992). *Miroirs et masques, Une introduction à l’interactionnisme*. Métailié.
- Stroobants, M. (1991). Travail et compétences : récapitulation critique des approches des savoirs au travail. *Formation et Emploi*, 33, 31-42.
- Stumpf, A. et Garesus, P.-A. (2017). Comment évaluer la qualité d’une formation pour l’améliorer ?. *Revue internationale de pédagogie de l’enseignement supérieur*, 33(1). <http://journals.openedition.org/ripes/1196>
- Sturtz, C. et Marquet, P. (2008). *La place des technologies de l’information et de la communication dans le contexte hospitalo-scolaire*. Actes de la Conférence Internationale éducation, économie et société. Paris. https://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/ipm_2007_la_place_des_tic_dans_le_contexte_hospitalo_scolaire.3446.
- Sue, R. (2001). *Renouer le lien social. Liberté, Égalité, Association*. Odile Jacob.
- Svandra, P. (2008). Un regard sur le soin. *Recherche en soins infirmiers*, 95(4), 6-13.
- Swan, J., Bresnen, M., Newell, S. et Robertson, M. (2007). The object of knowledge: The role of objects in biomedical innovation. *Human Relations*, 60(12), 1809-1837.
- Tardif, J. et Dubois, B. (2013). De la nature des compétences transversales jusqu’à leur évaluation : une course à obstacles, souvent infranchissables. *Revue Française de Linguistique Appliquée*, 18, 29-45.
- Taylor Cox, J.-R. (1994). *Cultural Diversity in Organizations. Theory, Research and Practice*. Berett-Koehler Publishers.
- Taylor, F. (1911). *The Principles of Scientific Management*. Harper et Brothers.
- Terral, P. (2003). La question de la construction des savoirs au sein de la « communauté éducation physique et sportive ». *Staps*, 62(3), 75-88.
- Terrat, H. (2017). L’École à l’hôpital : des démarches et des outils numériques pour scolariser et développer la métacognition. *La nouvelle revue de l’adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 141-156.
- Tessier, S. (2012). *Les éducations en santé : éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours*. Maloine.

- Testu, F. (2000). *Chronopsychologie et rythmes scolaires*. Masson.
- Tétart, G. et Tornay, D. (2009). « Ça tue parfois mais ce n'est pas dangereux »: Injonction institutionnelle et mobilisation scientifique autour d'un pathogène émergent, *Bacillus cereus*. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, 1(1), 73-102.
- Théorêt, M. et Leroux, M. (2014). *Comment améliorer le bien-être et la santé des enseignants ?*. De Boeck.
- Thievenaz, J. (2017). Le rôle de l'étonnement dans la démarche d'enquête, Dans : J. Thievenaz (dir.), *De l'étonnement à l'apprentissage. Enquêter pour mieux comprendre*. De Boeck Supérieur, 87-106.
- Toulmin, S. (1972). *Human Understanding*, Princeton: Princeton University Press.
- Touraine, A. (1992). *Critique de la modernité*. Fayard.
- Touraine, A. (1997). *Pourrons-nous vivre ensemble ? Égaux et différents*. Fayard.
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des malades. *Le sujet dans la cité*, 4, 173-185.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck, coll. « Éducation thérapeutique, soin et formation ».
- Tourette-Turgis, C. et Thiévenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48.
- Tournois, J., Mesnil, F. et Kop, J.-L. (2000). Autoduperie et hétéroduperie: un instrument de mesure de la désirabilité sociale. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 50, 219-232.
- Trappeniers, E. et Boyer, A. (2004). Thérapie systémique : individus en interaction ou sujets en relation ?. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 33, 161-178.
- Traynard, P.-Y. et Gagnayre, R. (2013). *Éducation thérapeutique en ville et sur le territoire*. Maloine.
- Trompette, P. et Vinck, D. (2009). Revisiting the notion of Boundary Object. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, 1(1), 3-25.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du « care »*. La Découverte. (Ouvrage publié initialement en 1993 sous le titre *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of care*. Routledge.)
- Trouvé, H. et Jolivet, P. (2009). L'utilité sociale des associations : à la recherche d'une convention de coordination. *Politiques sociales et familiales*, 97, 51-60.
- Tschirhart, A. (2008). Rôle et évolution de l'hygiène scolaire dans l'enseignement secondaire de 1800 à 1910. *Carrefours de l'éducation*, 26(2), 201-213.
- Vallée, J.-P., Drahic, E. et Le Noc, Y. (2008). Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ?. *Médecine*, 4, 33-40.

- Van der Maren, J. (2003). Chapitre 5. La recherche de développement. Dans J. Van Der Maren, *La recherche appliquée en pédagogie : des modèles pour l'enseignement* (p.107-124). De Boeck Supérieur.
- Van der Westhuizen, Z. (2010). Transversality and interdisciplinary discussion in postfoundational practical theology-reflecting on Julian Müller's interdisciplinary guidelines. *HTS Theological Studies*, 66(2), 5.
- Vander Borgh, C. (2019). Coopération. *Dictionnaire de sociologie clinique*, 160-161.
- Vassy, C. et Keller, R. (2008) Faut-il contrôler les aspects éthiques de la recherche en sciences sociales et comment ?. *Mouvements*, 55, 128-141.
- Veltz, P. et Zarifian, P. (1993). Vers de nouveaux modèles d'organisation ?. *Sociologie du travail*, 35(1), 3-25.
- de Verdalle, L., Vigour, C. et Le Bianic, T. (2012). S'inscrire dans une démarche comparative : Enjeux et controverses. *Terrains & travaux*, 21(2), 5-21. <https://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2012-2-page-5.htm>
- Vergnaud, G. (2011). La pensée est un geste *Comment analyser la forme opératoire de la connaissance*. *Enfance*, 1(1), 37-48.
- Vermersch, P. (2010). *L'entretien d'explicitation*. (1ère édition 1994). ESF Éditeur.
- Verstraete, T. (2007). À la recherche des sciences de gestion. *Revue française de gestion*, 178-179, 91-105
- Vial, M. (2000). La recherche en sciences de l'éducation et de la formation et la santé. *Spirale*, 25, 119-141.
- Viau-Guay, A. (2014). L'intégration des savoirs théoriques, pratiques et d'autorégulation chez les apprenants : analyse de l'activité d'enseignants en formation professionnelle et contribution à la formation à l'enseignement. *Activités*, 11-2.
- Vigil-Ripoche, M.-A. (2012). Promotion de la santé. *Les concepts en sciences infirmières*, 249-254.
- Vigour, C. (2005). *La comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes*. <https://www.cairn.info/la-comparaison-dans-les-sciences-sociales--9782707143044.htm>
- Vigour, C. (2009). Politiques et gouvernements fédéraux en Belgique, entre contraintes coalitionnelles et logique de compromis. *Politix*, 88(4), 63-86.
- Villand, M. (2001). Travailler à plusieurs. Transversalité, pluridisciplinarité et partenariat. *Enfances et Psy*, 14, 142-147.
- Villeval, M., Bidault, E., Shoveller, J. A. et al. (2016). Enabling the Transferability of Complex Interventions: Exploring the Combination of an Intervention's Key Functions and Implementation. *International Journal of Public Health*, 61(9), 1031-38.

- Vinatier, I. (2017). *Fondements paradigmatiques d'une recherche collaborative avec des formateurs de terrain*. Note du CREN. <http://cren.univ-nantes.fr/notes-cren/13-fondements-paradigmatiques-dune-recherche-collaborative-formateurs-de-terrain/>
- Vinatier, I. et Laurent, J.-M. (2008). Médiation, enseignement-apprentissage. Présentation du dossier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2 (42), 5-14.
- Vincent, G. (dir.). (1994). L'éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles. Presses Universitaires de Lyon.
- Vogliotti, M. (2009). De la pureté à l'hybridation : pour un dépassement de la modernité juridique. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 62(1), 107-124.
- Voisin, H. (1986). L'école à l'hôpital. *Informations hospitalières*, 9(1), 43-48.
- Vonarx, N. et Bujold, L. (2010). *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins infirmiers. À la reconquête des expériences de santé, du prendre-soin et des savoirs-savants*. Presses universitaires de Laval.
- Voulgre, E. (2011). *Une approche systémique des TICE dans le système scolaire français : entre finalités prescrites, ressources et usages par les enseignants*. Thèse de Doctorat en Sciences de l'Éducation. Université de Rouen.
- Waissman, R. (1995). Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant. *Sciences sociales et santé*, 13(1), 81-99.
- Walker, L. O. et Avant, K. C. (2005). *Strategies for theory construction in nursing* (4^{ème} édition). Pearson / Prentice Hall.
- Wang, S., Moss, J. R. et Hiller, J. E. (2006). Applicability and transferability of interventions in evidence-based public health. *Health promotion international*, 21(1), 76-83.
- Wang, S., Moss, J. R. et Hiller, J. E. (2006). Applicability and Transferability of Interventions in Evidence-Based Public Health. *Health Promotion International*, 21(1), 76-83.
- Weber, M. (1919). *Le savant et le politique*. Union Générale d'Éditions.
- Weick Karl, E. (1969). *The Social Psychology of Organizing*. McGraw Hill.
- Weinrich, H. (1964). *Le temps. Le récit et le commentaire*. Seuil.
- Wenger, E. (2000). Communities of Practice and Social Learning Systems. *Organization*, 7(2), 225-246.
- Wenger, E. (2005). *La théorie des communautés de pratiques*. Presses Universitaires de Laval. (ouvrage original publié en 1998 sous le titre *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge University Press).
- Werner, M. et Zimmermann, B. (2003). Penser l'histoire croisée : entre empirie et réflexivité. *Annales. Histoire, Sciences sociales*, 58^e année (1), 7-36.

- Willett, G. (1996). Paradigme, théorie, modèle, schéma : qu'est-ce donc ?. *Communication et organisation*, 10.
- Wilson, G. et Herndl, C. G. (2007). Boundary Objects as Rhetorical Exigence: Knowledge Mapping and Interdisciplinary Cooperation at the Los Alamos National Laboratory. *Journal of Business and Technical Communication*, 21(2), 129-154.
- Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Éducation permanente*, 135, 57-69.
- Wolliscroft, J.-O. (2002). Medical Student. *Clinical Education International Handbook of Research in Medical Education*, 365-380.
- Wouters, P. Frenay, M. et Parmentier, P. (2011). Valoriser l'engagement pédagogique des enseignants-chercheurs. *Recherche et formation*, 67, 73-90.
- Xypas, C., Fabre, M. et Hétier, R. (2011). *Le tiers éducatif. Une nouvelle relation pédagogique. Figures et fonctions du tiers en éducation et formation*. De Boeck.
- Zanna, O. (2017). Le jeu de « la visite au musée ». *Diversité*, 189, 140-146.
- Zay, D. (1997). Le partenariat : définition, enjeux, pratiques. *Éducation permanente*, 131, 13-28.
- Zeitler, A., Guérin, J. et Barbier, J. (2012). La construction de l'expérience. *Recherche & formation*, 70(2), 9-14.
- Zimmermann, B. (dir.) (1986). *Les sciences sociales à l'épreuve de l'action ... Éléments pour une histoire de la sociologie urbaine en France (1900-1980)*. Éditions de l'EHESS.
- de Zutter, P. (1994). *Des histoires, des savoirs, des hommes : l'expérience est un capital*. Fondation pour le Progrès de l'Homme.

Textes législatifs

- Arrêté du 22 février 2019 définissant les compétences des diplômés du doctorat et inscrivant le doctorat au répertoire national de la certification professionnelle, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038200990&categorieLien=id>
- Arrêté du 3 septembre 1998 relatif à la charte des thèses, JORF n°210 du 11 septembre 1998 page 13867, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000557891&dateTexte=etcategorieLien=id>
- Bulletin Officiel de l'Éducation Nationale (1998). Charte des Thèses. <https://www.education.gouv.fr/botexte/bo981001/menr9802320a.htm>
- Circulaire du Ministère de l'Éducation Nationale du 8 juillet 2004 remplaçant celle du 29 août 1977 et visant à généraliser et à donner une dimension pédagogique nouvelle à l'éducation

- à l'environnement en l'intégrant dans une perspective de développement durable. (2004), *Bulletin officiel*, 15 juillet 2004, p. 1473.
- Circulaire du Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche du 30 novembre 2006 inscrivant le Comité d'Éducation à la Santé et à la Citoyenneté (CESC) dans le pilotage de chaque établissement. (2006), *Bulletin officiel de l'Éducation Nationale*, 7 décembre 2006, n°45, p. 2483. <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/45/MENE0602019C.htm>.
- Circulaire du Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche du 9 mars 2017. Circulaire de rentrée 2017, *Bulletin officiel de l'Éducation Nationale*. https://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=113978
- Circulaire du Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche du 24 août 2010 s'inscrivant dans la continuité de la réforme des lycées, entrée en vigueur à la rentrée 2009 pour les lycées professionnels et applicable à la rentrée 2010 pour les lycées d'enseignement général et technologique, offrant à chaque lycéen une meilleure préparation à sa vie de citoyen. (2010), *Bulletin officiel de l'Éducation Nationale*, 26 août 2010, p. 18. <http://www.education.gouv.fr/cid52840/mene1020118c.html>
- Code de l'éducation, Article D. 613-20, créé par Décret n°2013-756 du 19 août 2013 - art. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006071191etidArticle=LEGIARTI000027864671>
- Code de l'éducation, Article L612-7, modifié par LOI n°2013-660 du 22 juillet 2013 - art. 35, modifié par LOI n°2013-660 du 22 juillet 2013 - art. 38, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006071191etidArticle=LEGIARTI000027747882>
- Code de la Santé Publique, D4011.1-R4443.14, Quatrième partie, Professions de santé, <http://www.code-sante-publique.fr/partie-reglementaire-s6112927/quatrieme-partie-professions-sante-s6132386/>
- Décret du socle commun : décret du Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche relatif au socle commun des connaissances et des compétences indispensables à maîtriser à la fin de la scolarité obligatoire et modifiant le Code de l'éducation. (2006). *Journal officiel de la République Française*, 12 juillet 2006, p. 10396. <http://www.education.gouv.fr/cid2770/le-socle-commun-de-connaissances-et-de-competences.html>
- Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2009/4/2/MTSA0903196D/jo/texte>
- Décret n° 2013-77 du 24 janvier 2013 relatif à l'organisation du temps scolaire dans les écoles maternelles et élémentaires.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026979035etc&atégorieLien=id>

Décret n° 2017-1108 du 27 juin 2017 relatif aux dérogations à l'organisation de la semaine scolaire dans les écoles maternelles et élémentaires publiques.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000035022480&dateTexte=20180408>

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344>

Loi du 15 avril 1909. Création des classes de perfectionnement (1909).
http://dcalin.fr/textoff/perf_1909.html

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460etc&atégorieLien=id>

Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158&dateTexte=20180408>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475etc&atégorieLien=id>

Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025441587>

Loi n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et à la recherche.
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027735009/>

Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038821260/>

Loi n°2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche sur les années 2021 à 2030 et portant diverses dispositions relatives à la recherche et à l'enseignement supérieur. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042738027>

Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat JORF n°0122 du 27 mai 2016 texte n° 10 ELI: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2016/5/25/MENS1611139A/jo/texte>

Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, *Doctorat*, <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid20185/le-doctorat.html>

Autres références

Adoc MÈTIS (2019). L'encadrement doctoral. (s. d.). <http://www.adoc-metis.com/recherche/encadrement-doctoral/>

Agence Régionale de Santé (2016). Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf

AP-HP, Recherche & Innovation, Direction de la recherche clinique et de l'innovation. (2020). <http://recherche.aphp.fr/eds/definition/>

Centre national de ressources textuelles et lexicales, 2012, <https://www.cnrtl.fr/definition/mot>

Charte européenne des chercheurs et un code de conduite pour le recrutement des chercheurs. The European Charter et Code for Researchers, 11 mars 2005, <https://euraxess.ec.europa.eu/jobs/charter>

Charter et Code for Researchers (2015, juillet 17). Consulté 3 mai 2019, à l'adresse EURAXESS website: <https://euraxess.ec.europa.eu/jobs/charter>

Confédération des jeunes chercheurs (2016). Charte des thèses, Consulté le 3 mai 2019 à l'adresse : https://cjc.jeunes-chercheurs.org/expertise/chartes-des-theses/charte_doctorat_proposition_CJC_2016.pdf

Department of Education (2017). Primary assessment in England. Government consultation response. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/644871/Primary_assessment_consultation_response.pdf

Direction Générale de l'Enseignement Scolaire (2006). « Quelles pratiques pour enseigner des questions sensibles dans une société en évolution ? » *Actes du séminaire européen*, Paris, les 14 et 15 décembre 2005. http://media.eduscol.education.fr/file/Formation_continue_enseignants/23/7/questions_sensibles_actes_110237.pdf

Direction Générale de l'Offre de Soins (2016, octobre 4). Plan maladies rares 2011-2016. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/PNMR_2015_-_Brochure_A5.pdf

Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs (2014). « La distinction entre sanitaire et médico-social a-t-elle encore un sens ? », *Sanitaires et Sociales*, janvier/février 2014 I n°232.

- Gouvernement du Canada, Institut de recherche en santé du Canada. (2005). À propos de nous - IRSC. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>
- Haut Conseil de la Santé Publique (2000). « Qu'appelle-t-on système de soins ? », *ADSP*, 33, 26-27.
- Inspection générale de l'administration de l'Éducation nationale et de la Recherche (2013). *Le traitement de la grande difficulté au cours de la scolarité obligatoire*. n° 2013-095. Consulté le 3 mai 2019 à l'adresse http://cache.media.education.gouv.fr/file/2013/27/1/2013-095_grande_difficulte_293271.pdf
- Institut National du Cancer (2015). *Plan Cancer 2014-2019*. Consulté le 3 mai 2019 à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
- Instituts de recherche en santé du Canada (2016). À propos de l'application des connaissances aux IRSC – IRSC. <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>
- Mairie de Paris (2014). Enquête de satisfaction de temps d'ateliers périscolaires.
- Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse (2015). *Éducation à la responsabilité : Une approche globale - Éduquer à la responsabilité, éduquer à la sécurité-Éduscol*. <https://eduscol.education.fr/cid47599/eduquer-a-la-responsabilite-eduquer-a-la-securite.html#lien1>
- Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse (2019). *Quelques repères pour apprendre à porter secours, Du cycle 1 au cycle 3*. https://cache.media.eduscol.education.fr/file/Securite/14/5/Quelques_reperes_pour_apprendre_a_porter_secours_du_cycle_1_au_cycle_3_DGESCO_mars_2019_1099145.pdf
- Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse (s. d.). Scolarisation des élèves en situation de handicap. http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511
- Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse et Ministère de l'Enseignement supérieur, de l'innovation et de la recherche (2020). *PAI : projet d'accueil individualisé*. <https://www.ih2ef.education.fr/?id=79&a=84&cHash=e800bc08c1>
- Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports (2020). Évaluation des établissements du second degré. <https://www.education.gouv.fr/conseil-d-evaluation-de-l-ecole-305080>
- Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse. De nouveaux rythmes scolaires à l'école primaire (2013). <http://www.education.gouv.fr/cid73478/de-nouveaux-rythmes-scolaires-a-l-ecole-primaire.html>
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Direction générale de la santé (DGS). Projet stratégique de la DGS 2017-2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/projet_strategique_dgs.pdf
- Organisation de coopération et de développement économiques (2019). *La dernière enquête PISA de l'OCDE met en lumière les difficultés des jeunes à l'ère du numérique*. Enquête PISA. <https://www.oecd.org/fr/presse/la-derniere-enquete-pisa-de-l-ocde-met-en-lumiere-les-difficultes-des-jeunes-a-l-ere-du-numerique.htm>

- Organisation de coopération et de développement économiques Statistiques de l'OCDE sur la santé 2017 (s. d.). <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/base-donnees-sante.htm>
- Organisation internationale de la francophonie Qui parle français dans le monde — Langue française et diversité linguistique. (s. d.). <http://observatoire.francophonie.org/qui-parle-francais-dans-le-monde/>
- Organisation mondiale de la santé (1946). Constitution de l'OMS : ses principes. (s. d.). <http://www.who.int/about/mission/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (1978). *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires*. World Health Organization. https://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
- Organisation mondiale de la santé (1998). *Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. OMS. Bureau régional de l'Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>
- Organisation mondiale de la santé (2013). *Mesure du bien-être et définition d'objectifs à cet égard : une initiative du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe*. <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/measurement-of-and-target-setting-for-well-being-an-initiative-by-the-who-regional-office-for-europe>
- Organisation mondiale de la santé (2013). Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020.
- Organisation mondiale de la santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986. (2017, mars 18). <http://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>
- Réseau international interdisciplinaire Recherche avec. (2014). Symposium : Éthique et recherche avec. Ottawa, Canada.
- Réseau international interdisciplinaire Recherche avec. (2016). Symposium : Politique et recherche avec et Symposium : l'Altérité. Niteroï, Brésil.
- Réseau universitaire intégré de santé Université de Montréal (2014). Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle.
- The Historical Association (2007). T.E.A.C.H. Teaching Emotive and Controversial History. Report from The Historical Association on the Challenges and Opportunities for Teaching Emotive and Controversial History, 3-19. http://www.history.org.uk/resources/primary_resource_1140.html

Index des mots-clés

A

Accompagnement au changement
Acculturation
Acteurs
Approche articulante
Articulation
Association

B

Bien-être

C

Care
Carrière
Champ d'intervention
Co-accompagnement
Co-chercheurs
Co-éducation articulante
Coefficient d'*articulation*
Comparaison
Compétences
Complexité
Concept/uel
Corps

D

Déficiences
Démarche
Désarticulation
Discipline
Dispositifs
Diversité
Doctorant

E

École
École à l'hôpital
Éducation
Éducation inclusive articulante
Éducation thérapeutique
Émotions
Encadrement
Engagement
Épistémologie/gique
Éthique
Éthique procédurale

F

Formation
Formation doctorale

G

Globalité

H

Hôpital
Hors-Ecole
Hybridation

I

Inclusion
Interactionnisme symbolique
Interactionnistes
Interconnaissance
Inter-expériences
International(e)
Intervention

M

Maladie
Maladie
Médecins
Méthodes
Méthodologie de l'*articulation*
Méthodologique

O

Objets transfrontaliers
Organisation
Organisation apprenante
Organisation de recherche
Organisation de travail

P

Parcours
Parcours d'annonces diagnostiques
Parcours de santé
Parcours de soin
Parcours de vie
Parcours soins-études
Partenariat

Patients-enseignants
Patients-ressources
Pédagogie
Pédagogie narrative
Pédagogie de l'*articulation*
Positionnement
Post-doctorant
Postures
Pratique éducative inclusive articulante
Prises de responsabilité

R

Réalisme critique
Recherche collaborative
Recherche participative
Recherche-action
Recherche-intervention
Réflexivité
Rythmes scolaires

S

Santé
Savoirs
Sciences de l'Éducation et de la formation
Sens des actions
Situations de handicap
Soin
Sujet-partenaire
Système

T

Théorie
Théorie ancrée
Théorique
Thèse
Tiers de formation
Tiers secteur scientifique
Tiers-éducatif
Transdisciplinarité
Transversalité
Triangulation

Index des mots-clés avec renvoi vers les pages

- Accompagnement au changement*, 63, 186, 197
- Acculturation*, 57, 160, 161, 173, 206, 286, 292
- Acteurs*, 10, 16, 21, 42, 44, 47, 58, 65, 68, 75, 81, 83, 84, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 95, 97, 99, 106, 120, 124, 128, 130, 131, 132, 135, 136, 137, 138, 139, 143, 144, 175, 176, 177, 178, 182, 183, 190, 194, 195, 196, 198, 200, 203, 205, 208, 214, 215, 219, 220, 228, 233, 241, 253, 255, 256, 258, 259, 260, 261, 268, 273, 285, 294, 296, 297, 298, 299
- Approche articulante*, 16, 67, 78, 148, 166, 240, 273, 290, 295
- Articulation*, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 31, 32, 37, 39, 44, 46, 47, 49, 51, 54, 58, 61, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 75, 76, 78, 79, 81, 83, 86, 89, 90, 91, 92, 96, 100, 103, 104, 106, 107, 109, 110, 111, 112, 113, 115, 118, 119, 128, 131, 134, 136, 138, 139, 140, 141, 142, 146, 147, 148, 150, 155, 159, 160, 161, 165, 166, 168, 169, 171, 174, 179, 181, 186, 190, 197, 200, 201, 202, 217, 219, 221, 226, 228, 233, 240, 241, 242, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 263, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 272, 273, 278, 282, 284, 289, 290, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299, 300
- Association*, 16, 19, 26, 36, 37, 44, 47, 49, 60, 63, 67, 86, 88, 90, 131, 147, 152, 176, 177, 192, 193, 196, 200, 201, 203, 208, 217, 218, 220, 282, 283, 301
- Bien-être*, 28, 51, 92, 93, 94, 95, 96, 113, 131, 134, 135, 136, 137, 138, 146, 178, 179, 189, 201, 210, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 263, 266, 272, 276, 294
- Care*, 81, 93, 110, 118, 146, 147, 174, 259
- Carrière*, 21, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 44, 47, 49, 64, 96, 150, 205, 282, 287, 290, 294
- Co-accompagnement*, 28, 147, 171, 270
- Co-chercheurs*, 192, 199, 214, 225, 234, 240
- Coefficient d'articulation*, 247, 252
- Comparaison*, 94, 95, 104, 113, 180, 181, 182, 183, 184, 185, 187, 190, 191, 201, 215, 216, 256, 260, 268, 272, 273, 278, 295
- Compétences*, 13, 44, 61, 66, 82, 83, 84, 87, 130, 134, 141, 146, 147, 148, 150, 151, 156, 157, 169, 170, 171, 176, 193, 196, 215, 235, 239, 255, 269, 270, 281, 282, 283
- Complexité*, 10, 14, 22, 23, 24, 25, 26, 29, 43, 54, 57, 65, 67, 89, 93, 129, 137, 165, 173, 186, 200, 219, 234, 241, 285, 298
- Corps*, 23, 48, 55, 56, 64, 76, 153, 199, 218, 219, 256, 259, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 273, 296
- Déficiences*, 25, 26, 45, 46, 86, 130, 153, 206, 263, 266, 267, 273, 275
- Démarche*, 10, 12, 14, 15, 16, 19, 21, 22, 24, 25, 26, 31, 32, 37, 42, 43, 45, 47, 51, 55, 61, 67, 68, 79, 89, 95, 98, 108, 127, 128, 130, 132, 142, 147, 154, 158, 161, 170, 171, 175, 181, 191, 195, 197, 205, 216, 219, 233, 234, 255, 265, 266, 267, 268, 272, 273, 278, 284, 288, 289, 295, 296, 298
- Désarticulation*, 253, 263, 272, 273, 297
- Discipline*, 11, 12, 13, 14, 17, 19, 22, 31, 32, 34, 54, 55, 58, 59, 60, 67, 68, 76, 79, 101, 103, 107, 111, 112, 119, 133, 142, 156, 158, 160, 166, 167, 171, 181, 222, 239, 250, 259, 260, 278, 290, 293, 295, 299
- Dispositifs*, 58, 62, 63, 88, 105, 106, 108, 109, 110, 111, 112, 147, 176, 184, 197, 198, 208, 209, 219, 225, 234, 239, 266, 284
- Diversité*, 22, 93, 138, 165, 192, 199, 217, 241, 253, 257, 258, 297
- Doctorant*, 17, 28, 47, 134, 137, 240, 274, 278, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 290, 291, 295
- Ecole*, 47, 119

- Ecole à l'hôpital*, 119
- Education**, 84, 162, 210, 215
- Encadrement*, 27, 134, 274, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 291, 292
- Engagement*, 31, 36, 40, 49, 64, 80, 146, 147, 176, 179, 180, 182, 183, 194, 220, 266, 281, 293, 294, 298
- Formation*, 10, 11, 13, 15, 16, 19, 21, 25, 26, 27, 28, 31, 32, 33, 34, 59, 62, 66, 76, 77, 81, 84, 87, 91, 92, 96, 101, 103, 104, 106, 107, 109, 112, 115, 116, 120, 129, 134, 137, 141, 142, 143, 144, 145, 147, 149, 150, 151, 155, 156, 157, 158, 162, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 176, 177, 180, 191, 197, 204, 207, 210, 215, 216, 220, 221, 235, 241, 242, 254, 256, 257, 258, 260, 268, 269, 270, 271, 275, 276, 278, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299
- Formation doctorale*, 16, 280, 281, 282, 283, 285, 288
- Globalité*, 22, 29, 60
- Hôpital*, 16, 26, 40, 44, 47, 58, 59, 66, 76, 102, 107, 111, 115, 117, 119, 120, 126, 127, 128, 130, 131, 133, 140, 141, 146, 179, 180, 182, 183, 184, 200, 203, 209, 254, 255, 257, 260, 261, 269, 295
- Hybridation*, 16, 51, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 66, 68, 75, 76, 78, 233
- Inclusion*, 28, 46, 66, 88, 89, 90, 91, 106, 130, 221, 263, 268, 287
- Interactionnisme symbolique*, 32, 40, 116, 293, 294
- Interactionnistes*, 34, 37, 42, 46, 47, 49, 64, 75, 233, 264, 294
- Interconnaissance*, 160, 165, 197, 206
- Inter-expériences*, 44, 143, 173, 254, 294
- Intervention*, 10, 19, 26, 27, 31, 61, 66, 79, 83, 85, 86, 89, 90, 100, 109, 118, 139, 149, 151, 154, 158, 169, 194, 195, 199, 200, 201, 219, 228, 235, 242, 254, 256, 268, 273, 286, 289, 295, 296
- Maladie*, 16, 19, 31, 32, 33, 34, 36, 37, 39, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 49, 64, 67, 92, 96, 97, 99, 100, 108, 116, 126, 136, 143, 145, 147, 148, 150, 151, 152, 154, 155, 157, 168, 170, 171, 173, 174, 182, 192, 204, 210, 212, 218, 220, 254, 264, 271
- Médecins*, 43, 44, 49, 98, 103, 106, 107, 113, 133, 141, 143, 144, 145, 147, 148, 149, 150, 151, 155, 156, 157, 166, 170, 171, 187, 188, 192, 200, 206, 215, 217, 254, 269, 270, 271, 294
- Méthodes*, 10, 31, 60, 75, 105, 111, 152, 156, 157, 158, 159, 161, 169, 197, 202, 203, 210, 219, 233, 235, 250, 269, 295, 296
- Méthodologique*, 10, 11, 14, 15, 16, 17, 24, 31, 42, 46, 67, 75, 106, 107, 109, 116, 136, 142, 153, 168, 196, 201, 203, 221, 222, 233, 234, 254, 285, 295, 296, 299
- Objets transfrontaliers*, 161
- Organisation*, 11, 17, 23, 24, 36, 38, 55, 58, 61, 62, 63, 64, 65, 80, 83, 98, 105, 124, 134, 135, 136, 138, 142, 146, 148, 166, 178, 186, 192, 195, 198, 202, 207, 226, 238, 239, 240, 241, 242, 251, 252, 258, 263, 276, 279, 285, 296
- Organisation apprenante*, 239
- Organisation de recherche*, 17, 238, 240, 242, 251
- Parcours*, 10, 11, 14, 15, 16, 19, 22, 23, 25, 27, 28, 36, 37, 38, 41, 51, 62, 63, 67, 69, 82, 88, 89, 91, 92, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 106, 107, 108, 113, 115, 116, 117, 119, 124, 127, 128, 129, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 152, 153, 159, 161, 166, 170, 171, 173, 177, 180, 182, 183, 199, 201, 204, 205, 206, 207, 210, 212, 214, 215, 216, 217, 218, 223, 224, 228, 241, 253, 254, 255, 257, 258, 260, 261, 262, 263, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 275, 278, 284, 285, 287, 289, 293, 294, 297, 299

- Parcours d'annonces diagnostiques*, 11, 16, 51, 92, 96, 101, 116, 141, 143, 150, 153, 159, 161, 171, 173, 177, 182, 183, 201, 204, 210, 216, 217, 253, 254, 257, 269, 270, 271, 273, 294
- Parcours de santé*, 82, 99, 124, 261, 262, 289
- Parcours de soin*, 51, 97, 98, 99, 107, 117, 129, 139, 140, 144, 145, 146, 152, 201, 206, 207, 210, 255, 257, 261, 262, 272, 294
- Parcours de vie*, 14, 37, 67, 97, 99, 100, 138, 140, 199, 299
- Partenariat*, 21, 22, 27, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 113, 127, 128, 148, 149, 169, 176, 195, 196, 208, 253, 255, 261, 283, 287, 290, 294
- Patients-enseignants*, 270, 271, 273
- Patients-ressources*, 270, 271, 273
- Pédagogie*, 59, 62, 76, 91, 93, 143, 147, 155, 156, 157, 158, 159, 163, 169, 173, 191, 234, 235, 269, 270, 272, 273, 277, 296
- Pédagogie de l'articulation*, 75, 155, 159, 163, 169, 173, 233, 234, 235, 272, 296
- Pédagogie narrative*, 41
- Positionnement*, 13, 14, 16, 31, 67, 68, 75, 78, 83, 103, 105, 150, 166, 174, 184, 203, 217, 228, 233, 263, 270, 274, 277, 279, 280, 284, 285, 287, 289, 295, 296
- Post-doctorant*, 28, 240, 286
- Postures*, 10, 22, 77, 101, 103, 109, 111, 141, 150, 165, 169, 235, 254, 267, 284, 292, 294, 296
- Prises de responsabilité*, 119, 122, 123, 124, 126, 128, 130, 139, 183, 184, 207, 210, 254, 266, 275, 277
- Réalisme critique*, 185, 186
- Recherche collaborative*, 195, 226
- Recherche participative*, 191, 192, 193, 199, 202, 226, 295
- Recherche-action*, 177, 193, 194, 195, 226
- Recherche-intervention*, 196, 197, 226
- Réflexivité*, 15, 111, 172, 183, 194, 200, 226, 284, 291
- Rythmes scolaires*, 28, 51, 92, 95, 96, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 182, 189, 201, 256, 257, 263
- Santé*, 10, 11, 15, 16, 19, 25, 26, 27, 28, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 58, 61, 62, 66, 67, 68, 76, 77, 79, 81, 82, 83, 84, 85, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 96, 97, 98, 99, 100, 102, 104, 107, 109, 113, 115, 117, 118, 127, 131, 132, 133, 134, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 146, 147, 148, 150, 157, 159, 161, 168, 169, 170, 171, 172, 178, 179, 197, 198, 199, 200, 201, 210, 215, 216, 220, 221, 235, 241, 242, 254, 255, 256, 257, 258, 260, 261, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 274, 276, 278, 289, 290, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299
- Savoirs*, 11, 13, 19, 21, 22, 28, 44, 45, 58, 59, 61, 76, 82, 91, 104, 133, 142, 146, 148, 149, 150, 166, 167, 168, 169, 170, 173, 191, 192, 193, 194, 197, 198, 199, 220, 235, 239, 240, 241, 252, 255, 259, 265, 277, 279, 289, 294
- Sens des actions*, 285
- Situations de handicap*, 10, 25, 26, 51, 66, 76, 84, 109, 115, 169, 197, 220, 241, 256, 261, 268, 289, 294, 295, 296, 298, 299
- Soin*, 10, 11, 15, 16, 25, 26, 27, 29, 31, 43, 46, 66, 67, 76, 77, 81, 82, 84, 86, 89, 91, 92, 96, 98, 99, 100, 102, 110, 113, 115, 117, 118, 119, 126, 127, 128, 129, 130, 134, 138, 139, 140, 141, 144, 145, 146, 147, 148, 150, 153, 155, 169, 170, 171, 172, 179, 180, 197, 199, 200, 204, 210, 220, 235, 241, 242, 254, 255, 256, 257, 260, 268, 270, 271, 273, 278, 279, 288, 289, 294, 295, 296, 297, 298, 299
- Sujet-partenaire*, 174, 175, 177
- Système*, 13, 22, 23, 24, 25, 29, 38, 39, 40, 55, 58, 65, 93, 99, 117, 179, 180, 186, 197, 202, 238, 240, 254, 255, 260, 275, 277, 278, 285, 293, 299

Théorie, 11, 12, 22, 24, 42, 43, 52, 53, 55, 58, 149, 157, 185, 186, 222, 223, 224, 269, 293

Théorie ancrée, 42

Théorique, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 27, 28, 31, 35, 42, 44, 46, 54, 57, 65, 67, 76, 103, 136, 166, 167, 168, 195, 197, 208, 228, 234, 250, 253, 258, 263, 268, 272, 293, 294, 296, 299

Thèse, 16, 19, 26, 28, 31, 33, 34, 35, 37, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 55, 63, 69, 79, 90, 115, 116, 131, 134, 141, 154, 177, 178, 182, 184, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 210, 217, 219, 233, 254, 263, 264, 280, 281, 283, 285, 286, 287, 288, 290, 294, 296, 300

Tiers de formation, 288, 291

Tiers secteur scientifique, 192, 295

Transdisciplinarité, 13, 203, 233

Transversalité, 16, 25, 29, 51, 54, 56, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 66, 68, 76, 78, 159, 169, 233

Triangulation, 174, 225

Index des auteurs

A

Abadie, 143
Abdelmalek, 22
Abecassis, 58
Abel, 112
Abrahamson, 156
Adamson, 95
Afonso, 117
Ainscow, 263
Akkerman, 161
Albano, 48, 156, 157
Albert, 203
Alleaume, 61
Alter, 87
Alvarez, 143
Ambroise-Rendu, 259
Ammirati, 134
Anadón, 193, 194
Anagnostopoulos, 162
Andrade, 198
Andrews, 41
Andrieu, 55, 57, 75
Antonovsky, 146
Anzieu, 264
Archer, 186
Ardoino, 59
Arendt, 112
Argyris, 239
Arneton, 154
Askenazy, 143
Assal, 270
Astolfi, 53
Auclair, 100
Avargues, 244
Avenel, 45, 92
Avent, 54
Azaïs, 58

B

Baas, 143
Baba-Moussa, 181
Bach, 36
Bachelart, 148, 149
Bacqué, 143

Bacro, 93
Barbier, 41, 150, 166, 256, 274
Barjot, 143
Baroni, 41
Barral, 36
Barreyre, 76
Barrier, 202
Barrows, 157
Barth, 47, 48
Barthe, 57
Barthélémy, 36
Barthes, 154
Barus-Michel, 238
Baskar, 185, 186
Baszanger, 40, 64
Bauquier, 199
Béal, 182
Beauvois, 35
Becker, 33, 34, 36, 37, 39, 40, 41, 49, 64, 75, 154, 205
Bédouret, 58
Beillerot, 157, 158, 166, 171, 172
Bélanger, 41
Belche, 118
Belin, 239
Bemporad, 41
Ben Soussan, 143
Bendifallah, 64
Bensa, 220
Bensebaa, 44
Benzerafa, 197
Berger, 132
Bergeron, 44
Bergier, 177, 200
Bergugnat, 93, 95
Berland, 91
Berrat, 47
Berset, 47
Bertaux, 88
Berten, 102
Berthod-Wurmser, 271
Berthoz, 23, 266
Bertin, 264
Bertrand, 63
Bessin, 97, 144
Bezes, 58
Bihan, 97

Bilodeau, 248
Bioy, 148, 149
Blanc, 39, 43
Blanchard, 143
Blanchard-Laville, 61
Blangy, 198
Bloch, 85
Bloom, 156
Blumer, 32
Bodin, 48
Boltanski, 264
Bonnet, 153, 201
Booth, 263
Borzeix, 68, 296
Bost, 120
Bouagga, 277
Boucand, 143
Bouchard, 176
Bouchereau, 219
Boudier, 44
Boudon, 22
Bouquet, 76
Bourassa, 195
Bourdieu, 68
Bourgeois, 268
Bourgeois-Gironde, 55
Bousquet, 271
Boutainquoi, 197
Boutinet, 57, 65, 145, 221
Boyer, 24, 58, 276
Bradburry, 195
Bradley, 63
Brasseur, 194
Bray, 195
Broadfoot, 178
Bronfenbrenner, 76
Broqua, 206
Brougère, 166, 167, 259
Bru, 166
Brugère, 110, 111
Bruining, 161
Bruzzo, 65
Brydon-Miller, 191, 194
Buckley, 63
Bujold, 117
Bury, 31, 36, 108
Butlen, 44

C

Cabanel, 21
Cadet, 91
Calamel, 167
Callon, 36, 57, 163, 252, 298
Cambon, 154
Camman, 63
Campéon, 98
Candini, 57, 75
Cannon, 263
Carles, 270
Caron, 259
Carraud, 91
Carricaburu, 108
Cartwright, 248
Cefai, 220
Chaliès, 219
Champagne, 244
Charlot, 13, 91
Charmaz, 19, 31, 36, 42, 108
Chastel, 132
Chateaux, 124
Chatot-Henry, 100
Chauvière, 91
Chavalarias, 37, 65, 72
Chevalier, 135
Chisholm, 143
Ciaravino, 55
Clairon, 132
Claverie, 13
Clerc, 176
Cobb, 162
Coenen, 202
Cohen, 156
Cole, 63
*Colinet, 14, 34, 45, 47, 92, 95, 103, 109,
 117, 120, 128, 136, 137, 153, 180, 201,
 266, 278, 286*
Collin-Vallée, 154
Combessie, 12
Constantinides, 162
Contandriopoulos, 244
Contreras-Ramírez, 131
Cook-Sather, 179
Coovi Bah, 181
Corbeau, 37
Corbin, 19, 26, 34, 36, 42, 43, 98, 264
Cormier-Daire, 151
Coslin, 95

Courbot, 161
Courcier, 100
Courcy, 284
Courtin, 214
Courtois, 166, 167
Cousin, 88, 91
Coutinet, 58
Crismer, 118
Cristol, 166
Crowne, 94
Csupor, 175
Currie, 94
Curti, 143
Cyrulnik, 258

D

d'Ivernois, 48, 145, 156, 157
Daele, 285
Damasio, 257
Darmon, 32, 39, 40, 49, 64, 75
Darwin, 258
Davis, 269
Davous, 239
de Camargo, 169
de Gaulejac, 98, 104, 112, 284
de Lajonquière, 89, 93
de Montfalcon, 66
de Mourat, 221
de Oliveira, 36
de Queiroz, 34
de Sardan, 177
de Singly, 217
de Verdalle, 181
de Zutter, 249
Debarbieux, 94
Debesse, 158
Degener, 263
Dejours, 264
Delteil, 58
Delvolvé, 128
Demailly, 88
Demange, 198
Denis, 244
Derrida, 68
des Garets, 147
Deschênes, 143
Desportes, 143
Desrosières, 183
Detienne, 183

Detraux, 143
Detrez, 267, 268
Devecchi, 278
Develay, 13, 31, 167
Dewey, 63, 167, 191, 195
Di Méo, 131
Di Rocco, 153, 201
Didier, 58
Diekelmann, 41
Diet, 105
Dieuaide, 58
Dillenbourg, 270
Diniz, 105
Dogan, 55, 75, 183, 217
Dolto, 264
Doluermoz, 64
Dolz, 44
Domin, 58
Dominicé, 270
Dongmo, 62
Dontaine, 219
Dor-Nedonsel, 143
Draghici, 28, 286
Dubar, 108
Dubéchet, 76
Dubet, 176
Dubois, 169
Dubost, 193, 196
Dubreuil, 197
Ducharme, 41
Dufour, 13
Dugas, 25, 153, 268
Dumez, 53
Dupuy, 24
Durand, 25, 256
Durkheim, 32, 65, 181, 259
Durpaire, 166, 167
Duru-Bellat, 93
Dutheil de la Rochère, 274
Duvall, 148

E

Ebersold, 143, 263
Edwards, 94
Eggly, 143
Eisenberg, 36
El Ghozi, 21
Engel, 23
Enriquez, 238

Epstein, 94, 96
Eriksson, 146
Ernaux, 107, 108
Eschauzier, 28
Evans, 163

F

Fabre, 288
Fagnoni, 132
Fainzang, 36
Fallery, 214
Fals Borda, 191
Farges, 66
Fassin, 105, 220
Fayn, 147, 148
Fayol, 239
Feillet, 102
Felices-Luna, 105
Félouzis, 91
Ferrand-Bechmann, 34, 36
Ferreira, 143
Ferrière, 93, 95
Fianu, 154, 268
Fielding, 179
Fillieule, 206
Fiske, 143
Flachère, 58
Flora, 167
Florin, 93, 94
Fluckiger, 129, 130
Fogelman-Soulié, 13
Forest, 219
Forgeard, 135
Formarier, 11
Fortin-Dufour, 186
Fotinos, 135
Foucart, 56
Foucault, 259, 262
Foudrignier, 83
Fougeyrollas, 46, 89
Fourez, 13
Fournier, 91
Foyer, 299
Francequin, 98
Franguiadakis, 36
Freedman, 35
Freinet, 157
Freire, 148, 191
Frenay, 276

Friedberg, 238
Fuentealba, 151
Fujimura, 64, 164

G

Gaborit, 66
Gagnayre, 44, 145, 146, 157, 198
Gagne, 156
Gagnon, 66
Gaither, 262
Gangloff-Ziegler, 80
Garant, 284
Garderet, 143
Gardien, 168, 169
Gardou, 263
Garnier, 166, 255
Garrafa, 105
Garvin, 239
Gauchet, 89
Gaudin, 219
Gaudonville, 93
Gaulène, 135
Gauzente, 12
Gavrancic, 284
Gendron, 240, 248
Gérard, 285
Gerhart, 100
Gerson, 65
Ghiglione, 214
Giauque, 59
Gibbons, 93, 203
Gillot, 23
Gisler, 267
Glasman, 81, 82, 88
Glykos, 13, 60, 68
Gnaiger, 192, 193
Godechot, 284
Godin, 53
Godrie, 241
Goffman, 37, 39, 40, 41, 64, 75, 130, 209
Golay, 145
Golse, 160
Gonzales-Laporte, 195
Good, 36
Goodson, 41
Goudreau, 41
Gouédard, 154
Grandjean, 143
Graser, 156

Graudenz, 178
Gray, 179
Graz, 59
Grazia, 48
Greenwood, 191, 195
Griesemer, 161
Griffin, 107
Gril, 240
Grimaldi, 270
Grimaud, 65
Grion, 95, 278
Grize, 166
Gross, 44, 146, 198, 242, 252, 271
Guattari, 59, 60
Guermond, 63
Guerra, 48
Guerriero, 105
Gueudet, 285
Guével, 13, 159, 161
Guimard, 93
Guirimand, 67

H

Haag, 94, 96, 284
Habermas, 177
Habran, 58
Hamonet, 46
Harden, 269
Hardy, 159
Harris, 285
Haschar-Noé, 66
Hauser, 107
Havard Duclos, 36, 177
Havercroft, 107
Héas, 48
Heijmans, 124
Hellmann, 105
Hénard, 91
Hénaut, 85
Henri, 198
Hernandez, 193
Herndl, 163
Herskovits, 161
Herzlich, 284
Hesbeen, 82
Hess, 59
Hétier, 288
Hiller, 248
Hirlet, 88

Hoffmann, 175
Honneth, 298
Horgues-Debat, 62
Hosséini, 63
Houssaye, 158, 255
Huff, 47
Hughes, 37, 38, 40, 143, 182
Hult, 269
Humbeeck, 139

I

Ianni, 57
Intriligator, 55
Ion, 36, 82, 177
Ironside, 41
Israël, 198

J

Jablanckzy, 44
Jabot, 100
Jacquemet, 270
Jaeger, 47, 76
James, 263
Javerlhiac, 48
Jeager, 48
Jellab, 91
Jensen, 162
Jessop, 124
Jézégou, 176
Jodelet, 204
Jolivet, 197
Jorro, 276
Jouet, 167
Joule, 35
Jourdan, 132
Jouvenet, 203
Jovic, 142

K

Kalubi, 154
Keller, 105, 156
Kelly, 163
Keltchtermans, 285
Kemmis, 194
Kendall, 143
Kennedy, 263
Kernbaum, 219

Khon, 197
Kiesler, 35
Kim, 240
Klein, 43
Kleinman, 36
Knobé, 36
Kolcaba, 229
Kop, 95
Korff-Sausse, 60
Korichi, 111
Kuhn, 12
Kunzman, 262
Kupfer, 89

L

Lacan, 52
Lacaze, 32
Lacroix, 270
Lagadec, 150, 166
Lagger, 145
Lahire, 12, 217
Lainé, 205
Lallement, 47, 48
Lameul, 176
Landry, 240
Langdon, 105
Laplante, 15
Laplantine, 36
Lapperrière, 198
Las Vergnas, 167
Lascoumes, 57
Latour, 167, 298
Latzko-Toth, 162
Laurens, 105
Laurent, 68
Lave, 270
Laville, 177
Le Bianic, 181
Le Boterf, 44, 150
Le Breton, 264
Le Crosnier, 192, 202, 295
Le Fourn, 98
Le Gal, 238
Le Lidec, 58
Le Pape, 21
Lebon, 135
Lecler, 277
Lecocq, 82
Lefebvre, 59, 82

Lefrançois, 195, 196
Legal, 271
Legros, 25
Leigh Star, 65
Lelièvre, 132
Lemay, 111
Lendaro, 184
Lenoir, 195
Leplège, 67
Leroux, 95
Leroy-Audouin, 95
Letor, 284
Letourmy, 89
Levin, 179, 191, 195
Lévi-Strauss, 181
Lévy, 131, 193, 238
Lewin, 193, 285
Ley, 156
Lindström, 146
Linhart, 61
Linton, 161
Littlejohn, 12
Livolsi, 63
Lochard, 167
Lombrail, 91
Long, 153
Lopez, 82
Lordon, 259
Lorenzo, 105
Lourau, 59, 61
Louvet, 284
Lungeri, 21
Lussault, 131
Lussi Borer, 202
Lyet, 88

M

Mabilon-Bonfils, 166, 167
Mac Ness, 178
Mackiewicz, 255
Magar, 157
Mager, 156
Mahoney, 135
Mailat, 61
Maingain, 13
Mallon, 98
Maraquin, 176
Marchal, 91
Marissal, 89

Marlowe, 94
Marquet, 129
Marquis, 298
Martin, 61, 192, 193
Martinand, 197
Martineau, 48
Martínez-Espejo Sánchez, 47, 48
Martucelli, 88
Marvanne, 271
Massé, 104, 177
Mathieu, 59, 63, 206
Matter, 47
Maubant, 238
Maurice, 183
Mayen, 144
Mazereau, 67, 293, 297
Mc Alpine, 284
Mc Taggart, 194
McLaughlin, 93
Méchin, 267
Meirieu, 147, 155, 235
Mèlèse, 239
Mello, 135
Mendel, 55
Mendes de Barros, 56
Mendras, 182
Mérini, 59, 81, 88
Merri, 154, 205
Merton, 11, 143
Meskel-Cresta, 92, 117
Mevelec, 63
Meyronin, 55
Mialaret, 158
Michaud, 61
Michie, 248, 252
Micollier, 59
Millepresses, 157
Miller, 156
Millerand, 162
Milly, 65
Minayo, 105
Mispelblom Beyer, 284
Monceau, 104
Monnier, 143
Mons, 88
Montagner, 135
Morel, 66
Morin, 13, 14, 22, 72, 165, 238, 239, 299
Morissette, 32, 202
Morival, 277

Moss, 248
Mougel-Cojocararu, 120
Mougeot, 179
Mucchielli, 220
Mulin, 218
Muller, 166, 202
Munos, 55
Murat, 93
Mure-Petitjean, 143
Musatti, 139
Musselin, 183

N

Nadeau, 11
Negre, 197
Negri, 143
Neron, 82
Neubauer, 192, 202, 295
Neuman, 229
Neyrat, 105
Nicolescu, 13
Nicourd, 36, 108, 177
Niewiadomski, 41, 98
Nora, 132
Nosek, 41
Numa-Bocage, 154, 205

O

O'Brien, 93
Ogden, 53
Ollagnier, 44
Osborn, 178
Ossipow, 175
Oswald, 58
Oudet, 239, 240
Oury, 61
Oustinoff, 56
Ozouf, 132

P

Pagès, 185
Pagoni, 202
Pahl, 143
Paicheler, 19
Paillé, 220
Pain, 59
Pannard, 199

Pappas, 143
Paquienséguy, 59
Parayre, 132
Paré-Kaboré, 25, 181
Parmentier, 276
Parratte, 143
Parsons, 143
Pascal, 23
Pasquier, 64
Passeron, 183, 214
Passos Friche, 103, 180
Pataky, 145
Paterson, 36
Patrick, 178
Paugam, 176
Paulhus, 94
Peason, 284
Pélassy, 183, 217
Pelchat, 66
Pellegrino, 120
Penneçot, 270
Pépin, 202
Pereira Paulo, 146
Peretz, 208
Pérez Sepúlveda, 136
Pérez Sepúlveda, 137
Perez-Fragoso, 59
Pérèz-Roux, 91
Pérez-Sépulveda, 28, 92, 286
Perrenoud, 150, 166
Perrier, 37
Perrin, 37, 197
Persais, 88
Petit, 23
Pickering, 185
Pierret, 108
Pietquin, 91
Pietrement, 143
Piot, 285
Piquée, 95
Plaisance, 277
Platon, 275
Platteau, 65
Plumat, 219
Poche, 59
Poirier, 269, 270
Pombet, 128
Pomey, 148
Pommier, 13, 159, 161
Popham, 162

Porlier, 41
Potvin, 248
Pougheon, 199
Poujol, 36
Poulot, 132
Poumay, 276
Pourtau, 36
Pourtois, 258
Préau, 198, 199
Prior, 163
Proulx, 284
Pucci, 143

Q

Queiroz, 32, 38
Quine, 143
Quinn, 263

R

Rabardel, 196
Rabeharisoa, 36
Rahman, 191
Raibon, 120
Rajon, 143
Rambaud, 271
Ramos Pinto, 48
Randoll, 178
Rascle, 95
Rayna, 139, 259
Rayou, 91
Reason, 195
Redfield, 161
Rege Colet, 91
Reicher-Brouard, 61
Rémondet, 164
Renaut, 175
Resweber, 166
Revel, 214
Reynaud, 93, 238
Ribeiro, 63
Richard, 150
Richards, 53
Richez-Battesti, 58
Ricoeur, 110
Ridder, 124
Rivière, 147
Robert, 91
Roche, 196, 219

Rodhain, 214
Rogers, 147
Romainville, 91
Roth, 163
Rothé, 66
Rougé Bugat, 143
Rozier, 24
Rudduk, 178
Ruffin-Beck, 109
Rutter, 124
Ryan, 178

S

Saint-Pierre, 269
Sakumura, 35
Samurçay, 196
Saout, 139, 146
Sartori, 183
Saussois, 239
Savall, 197
Savoia, 192
Savoie-Zajc, 193
Sawadogo, 25
Scacchi, 64
Schatzman, 207
Schlemper Junior, 105
Schoonover, 55
Schulteis, 183
Schwartz, 196
Sebai, 117
Sekhon, 248
Sellier, 183
Sénèque, 275
Senge, 239
Sennett, 61
Sensevy, 219
Serina-Karsky, 259
Serres, 57
Setbon, 119
Sharp, 143
Silva, 93
Silvestre, 183
Siméant, 64, 277
Simon, 145
Simonet, 31, 36, 135
Simonis-Sueur, 93
Skyvell Nillsson, 269
Sorel, 44
Soubieux, 143

Soulière, 104, 109
Soury-Lavergne, 285
Spear, 58, 295
Spillane, 285
Spinoza, 23
Spire, 143
Spitz, 124
Star, 161
Stébé, 91
Stip, 143
Storup, 192, 202, 295
Strauss, 19, 26, 34, 36, 43, 64, 75, 98, 207, 220, 264
Stroobants, 44
Strutz, 129
Stumpf, 244
Sue, 177
Swain, 89
Swan, 162

T

Tamblyn, 157
Tardif, 169
Taylor, 239
Taylor Cox, 202
Terral, 167
Terrat, 128
Tessier, 145
Testu, 135
Tétart, 164
Thabaret, 120
Théorêt, 95
Thévenot, 183
Thievenaz, 154
Thiévenaz, 145
Thomassin, 66
Tomamichel, 176
Toulmin, 13
Tourette-Turgis, 145, 146
Tournois, 95
Trappeniers, 24
Traynard, 145
Troger, 91
Trollat, 176
Trompette, 163
Tronto, 118
Trouche, 285
Trouvé, 197
Tschirhart, 132

Tuhiwai Smith, 191

U

Urquhart, 12

V

Vale, 43

Van der Maren, 221

Van der Vennet, 118

Van der Westhuizen, 63

Vander Borgh, 61

Vandenberghe, 185

Vasseur, 245

Vassy, 105

Vega-Arce, 131

Veltz, 62

Vergely, 271

Vergnaud, 69

Verstraete, 284

Vial, 203

Viau-Guay, 167

Vigarelo, 264

Vigil-Ripoche, 100

Vigour, 181, 182

Vigouret, 181

Villand, 60, 169

Villeval, 248, 252

Vinatier, 68, 196

Vincent, 259

Vinck, 163

Viot, 36

Vogliotti, 58

Voisin, 120

von Bertalanffy, 13, 24

Vonarx, 117

Voulgre, 129

W

Waissman, 145, 148

Walker, 53, 54

Wang, 248

Weber, 112

Weick, 239

Weinrich, 15

Wenger, 72, 270

Werner, 180, 181, 183

Willett, 11, 12, 53

Wilson, 163

Wittorski, 44, 167

Wolliscroft, 269

Wouters, 276

X

Xypas, 288

Z

Zadet, 197

Zanna, 266, 268

Zarifian, 62

Zay, 81, 88

Zetzel, 149

Zimmermann, 59, 180, 181, 183

Ziolkowski, 32, 34, 38

Table des figures

Illustration n° 1 : frise chronologique de synthèse du chapitre 1 partie 1	30
Illustration n° 2 : représentation schématique du concept de carrière biographique mobilisés au cours de la thèse conduite dans deux sous-systèmes : des associations et un hôpital	42
Illustration n° 3 : schéma symbolisant le lien entre le concept de carrière (thèse) et le parcours d'annonces diagnostiques (post-thèse)	45
Illustration n°4 : tableau comparatif de l'hybridation, de la transversalité et de l' <i>articulation</i>	70
Illustration n° 4 (suite) : tableau comparatif de l'hybridation, de la transversalité et de l' <i>articulation</i>	71
Illustration n° 5 : représentation schématique d'hybridation, transversalité et <i>articulation</i>	74
Illustration n° 6 : les cinq attributs explorés de l' <i>articulation</i>	79
Illustration n° 7 : ARS (2016) : Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers.	99
Illustration n° 8 : figure de l'axe n°1 de notre parcours de recherche.....	115
Illustration n° 9 : figure de l'axe n°2 de notre parcours de recherche.....	116
Illustration n° 10 : schéma de représentation de l'École à l'hôpital.....	119
Illustration n° 14 : types de savoirs de nature expérientielle et informelle et leurs principaux attributs dans l'annonce diagnostique.....	149
Illustration n° 15 : figure de représentation d'un objet transfrontalier.....	164
Illustration n° 17 : résultats de la recherche - proportions comparées des thèmes évoqués par les couples-patients et les médecins.....	188
Illustration n° 19 : thèmes sur lesquels les 3 catégories d'acteurs se sont exprimés.....	190
Illustration n° 20 : figure des théories, des axes et thématiques de notre parcours de recherche	223
Illustration n° 21 : figure de mise en relation des théories, des axes et thématiques de notre parcours de recherche	224
Illustration n° 23 : schéma des influences théoriques mobilisées pour l'élaboration de la théorie de l' <i>approche articulante</i>	232
Illustration n° 24 : tableau des éléments constitutifs de la pédagogie de l' <i>articulation</i>	237
Illustration n° 25 : compétences pouvant être acquises lors de la mise en œuvre de l' <i>approche articulante</i>	243

Table des figures

Illustration n° 26 : dispositif d'évaluation de la pédagogie de l' <i>articulation</i>	246
Illustration n° 27 : indicateurs pour le calcul du coefficient d' <i>articulation</i>	247

Sommaire

Table des matières.....	4
Index des sigles	8
Introduction générale	10
1^{ère} partie Premières sensibilisations à la recherche	19
Chapitre 1 L'apprentie enseignante-chercheuse : une approche expérientielle.....	21
1.1 Premières initiations à la complexité des systèmes dans une visée d'articulation.....	21
1.2 Une ouverture à et par la formation, l'enseignement et la recherche.....	25
Chapitre 2 Relecture de la thèse.....	31
2.1 Les principales lignes directrices de la thèse retenues pour la suite de notre parcours de recherche.....	31
2.2 Le concept de carrière	37
2.3 La théorie ancrée	42
2.4 Un bilan de la démarche de recherche au sortir de la thèse	45
2^{ème} partie Processus de discussion sur l'articulation entre champs de pratiques	51
Chapitre 3 Tentative de délimitation du concept d'articulation.....	52
3.1 Définitions utiles pour circonscrire le concept d'articulation	52
3.2 Hybridation.....	54
3.3 Transversalité	59
3.4 Articulation.....	63
Chapitre 4 Attributs porteurs de possibles <i>articulations</i>	79
4.1 Partenariat entre professionnels de l'éducation, de l'intervention sociale et de la santé	80
4.2 Mutation réciproque et <i>articulation</i> entre société et École	90
4.3 Bien-être et <i>articulation</i> de points de vue	92
4.4 Entre parcours scolaire, de soins, de santé et de vie	96
4.5 Éthique procédurale et rapport aux recherches : <i>articulation</i> des disciplines et entre pays	101

Partie 3 *Articulation* de l'éducation, de la formation, du soin et de la santé à l'École et à l'Hôpital 115

Chapitre 5 Articuler l'École, l'Hôpital, le soin et la santé 117

5.1 Parcours de soins-études 117

5.2 Patrimonialisation des patronymes du champ de la santé à l'École..... 131

5.3 La santé par le bien-être des élèves au prisme des rythmes scolaires 134

Chapitre 6 Parcours d'annonces diagnostiques par une approche éducative et formative 141

6.1 Inter-expériences croisées médecins-patients 143

6.2 Ce qu'implique l'*articulation*..... 159

Chapitre 7 Accès aux expériences sociales du sujet-partenaire de la recherche 174

7.1 Exploration du vécu du sujet-partenaire..... 174

7.2 Point de vue du sujet-partenaire 177

7.3 Comparer les corpus au service de l'*articulation*..... 180

7.4 Recherche participative : *articulation* des savoirs par la prise en considération de savoirs expérientiels 191

7.5 Méthodologie dans une *approche articulante* : un meilleur accès aux populations d'enquête..... 203

7.6 Posture articulante 218

7.7 Notre implication au cœur de la dynamique institutionnelle au service de l'*articulation* 220

Partie 4 Perspectives théoriques, conceptuelles et méthodologiques de l'*approche articulante* 228

Chapitre 8 Processus de formulation d'une théorie de l'*Approche articulante*..... 229

8.1 D'une définition de l'*articulation* à l'élaboration d'une pédagogie de l'*articulation* 233

8.2 Mise en application dans d'autres contextes et limites de l'*approche articulante* 247

Chapitre 9 Perspectives théoriques et conceptuelles de l'*Articulation*..... 253

9.1 De l'*articulation* des parcours à la *désarticulation* 253

9.2 La santé par le bien-être au travers de l'analyse des émotions des élèves et de la communauté éducative 256

9.3 L'*articulation* École-hors École et le bien-être..... 260

9.4 Le corps, vecteur d'*articulation* et de *désarticulation* 263

9.5 Une analyse de l'intervention et de la collaboration pour articuler un parcours éducatif et de soin	268
Chapitre 10 Activité d'enseignant-chercheur dans les années 2020	274
10.1 Des recherches dans une visée internationale	277
10.2 Encadrement d'un doctorant et d'un chercheur junior	280
Conclusion générale	293
Bibliographie	301
Index des mots-clés.....	354
Index des mots-clés avec renvoi vers les pages	356
Index des auteurs	360
Table des figures.....	370
Sommaire	372

Contribution à une théorie de l'« Approche articulante » entre éducation, formation, soin, santé et situations de handicap

Un itinéraire de recherche sous le signe de l'Articulation épistémologique, théorique, conceptuelle, méthodologique et empirique

Résumé

Cette note de synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches apporte un bilan des fondements de nos travaux. Notre mémoire d'habilitation à diriger des recherches s'inscrit dans la problématique suivante : comment les démarches, les approches, les positionnements que nous mettons en œuvre contribuent à l'articulation des champs de l'éducation, du soin, de la santé et des situations de handicap ? Ce sont les postures, les conditions, les méthodes de la mise en lien de champs, de pratiques, de méthodes que nous poursuivons. À partir du concept d'articulation, l'objectif de cette note de synthèse est de définir un cadre d'analyse multi-dimensionnel (épistémologique, théorique, conceptuel, méthodologique et empirique) qui porte l'ambition d'articuler les champs de l'éducation, de la formation, de la santé, du soin et des situations de handicap. Par l'élaboration du concept d'articulation, la construction de notre cadre théorique nous a amené à l'explicitation d'une « *approche articulante* » construite sur une « *pédagogie de l'articulation* ». En effet, dans une approche réflexive et de formalisation, nous voulons contribuer à l'*articulation*, par l'interpénétration des espaces relevant de l'éducation, de la santé, du soin et des situations de handicap, notamment sur ce que l'on a nommé les soins-études (par exemple sur les parcours scolaires d'élèves hospitalisés), ou sur les dimensions éducatives et formatives dans les parcours d'annonces diagnostiques.

Ce cadre multi-dimensionnel participe d'un meilleur décodage du sens que les sujets accordent à leurs actions selon leurs points de vue. De façon générale, cette note apporte des réponses à la question suivante : comment faire vivre l'*articulation* ?

Ce mémoire se présente en deux volumes : le premier, porte sur la synthèse de notre itinéraire et les perspectives qui en découlent. Le second présente un récapitulatif des enseignements conduits depuis 2011 et de nos principales productions scientifiques.

Mots-clés : *articulation* ; éducation ; formation ; soin ; santé ; handicap.

Contribution to a Theory of an “Articulated approach” between Education, Training, Care, Health and Situations of Disability

A Research Itinerary under the Sign of an Epistemological, Theoretical, Conceptual, Methodological and Empirical Articulation.

Abstract

This summary note provides a summary of the foundations of our work. Our enabling memory to direct research is part of the following problematic: how the approaches, the approaches, the positioning that we implement contribute to the *articulation* of the fields of education, care, health and disability? It is the postures, conditions and methods of linking fields, practices and methods that we pursue. Starting from the concept of *articulation*, the objective of this synthesis note is to define a multi-dimensional analytical framework (epistemological, theoretical, conceptual, methodological and empirical) that aims to articulate the fields of education, training, health, care and disability situations. The elaboration of the concept of *articulation*, the development of our theoretical framework has led us to the explicitation of an "articulating approach" built on a "pedagogy of *articulation*". Indeed, in a reflexive and formalized approach, we want to contribute to *articulation*, through the interpenetration of the spaces relating to education, health, care and situations of disability, in particular on what has been called care-study (for example, on the educational pathways of hospitalized students), or on the educational and formative dimensions in the pathways of diagnostic announcements.

This multi-dimensional framework contributes to a better decoding of the meaning that subjects give to their actions according to their points of view. Generally speaking, this note provides answers to the following question: how can *articulation* be brought to life?

This dissertation is presented in two volumes: the first one is a synthesis of our itinerary and the resulting perspectives. The second presents a summary of the teachings conducted since 2011 and of our main scientific productions.

Key-words: *articulation*; education; training; care; health; disability.