



ARTICLE

Les enjeux de l'identification et de la gestion des inégalités épistémiques dans les RISP : Illustration dans la conception et la mise en œuvre d'un dispositif d'ETP en oncologie

The Challenges of Identifying and Managing Epistemic Inequalities in PHIR (Population Health Intervention Research): An Illustration in the Conception and Implementation of a TPE (Therapeutic Patient Education) Program in Oncology

Philippe Terral*, Charlotte Bruneau and Jean-Paul Génolini

CreSco, University of Toulouse, Toulouse, 31000, France

*Corresponding Author: Philippe Terral. Email: philippe.terral@univ-tlse3.fr

Received: 13 December 2022 Accepted: 10 July 2023 Published: 30 September 2023

RÉSUMÉ

Objectif : La dynamique conjointe des savoirs (des bénéficiaires, intervenants, décideurs, chercheurs) et des pouvoirs (pouvoirs de paroles et d'actions, asymétries voire hiérarchies établies entre les individus et leurs savoirs) des personnes qui les portent au cœur des RISP, est analysée au prisme de la gestion des inégalités épistémiques. Nous étudions la nature des partages ou non partages de savoirs entre ces différentes catégories d'acteurs impliqués dans les interventions en santé. **Méthode :** La méthodologie qualitative s'appuie sur 36 entretiens et 6 années d'observations ethnographiques d'ateliers de conception ou de mise en œuvre d'un programme d'ETP, de comité de pilotage et de journées d'études des RISP, où des chercheurs, décideurs, techniciens et bénéficiaires partagent leurs expériences et connaissances. **Résultats :** La recherche met en évidence trois grands enjeux théoriques et méthodologiques des RISP en lien avec les inégalités épistémiques. Nous invitons à élargir le spectre des expertises en santé (chercheurs, décideurs, intervenants, bénéficiaires) et, de fait, à les pluraliser. Il s'agit alors d'étudier de près la dynamique des modes de coordination entre ces expertises, pour rendre compte de la nature et l'évolution des collaborations. Enfin, il convient d'identifier les ressources (savoirs, valeurs, éléments matériels, etc.) et ressorts qui permettent de faire tenir (ou non) ces collectifs hybrides et de générer potentiellement des co-apprentissages. **Conclusion :** La prise en compte de ces trois grands enjeux permet aux RISP de mener des réflexions et actions en matière de réduction des inégalités en liant des problématiques épistémiques et sociales.

MOTS CLÉS

Inégalités épistémiques ; recherche interventionnelle ; enjeux théoriques ; enjeux méthodologiques



ABSTRACT

Aims: The joint dynamics of knowledge (of patients, health professionals, decision-makers, researchers) and of the powers (of speech and action, asymmetries, and hierarchies established between individuals and their knowledge) of the people who carry them at the heart of the PHIR, are analyzed from the perspective of the management of epistemic inequalities. We study the nature of knowledge sharing or non-sharing between these different categories of agents involved in health interventions.

Procedure: The qualitative methodology is based on 36 interviews and six years of ethnographic observations of the TPE program (design or implementation), as well as steering committees and workshops of the PHIR where researchers, decision-makers, health professionals, and patients share their experiences and knowledge. **Results:** The research highlights three major theoretical and methodological issues of PHIR concerning epistemic inequalities. We argue for broadening the spectrum of health expertise (researchers, decision-makers, health professionals, patients) and for their pluralization. To account for the nature and evolution of collaborations, it is necessary to closely study the dynamics of the avenues of coordination between these fields of expertise. Finally, we call to identify the resources (knowledge, values, material elements, etc.) and strengths that enable these hybrid groups to bind (or not) and to potentially generate co-learning. **Conclusion:** Considering these three major issues allows PHIR to reflect and take action to reduce inequalities by linking epistemic and social issues.

KEYWORDS

Epistemic inequalities; intervention research; theoretical issues; methodological issues

Introduction

De nos jours, la reconnaissance des usagers et la légitimité de leurs compétences constituent un enjeu majeur pour la démocratie participative [1]. Dans le sillage d'un ensemble de textes législatifs qui, depuis les années 1990 instaurent le principe d'une consultation publique pour la décision politique, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades a été l'aboutissement dans le champ sanitaire d'un processus de démocratie sanitaire. Tabuteau et Dupeyroux montrent ainsi l'élargissement du champ classique de l'expertise médicale aux expertises des usagers, et notamment aux expertises des patients et des associations par la voix de leurs représentants [2]. En se positionnant historiquement face à l'hégémonie des essais expérimentaux randomisés pour saisir et évaluer des interventions en santé à appréhender comme des situations complexes [3–5], car renvoyant à des systèmes d'éléments (dont une diversité d'acteurs) en interaction [6], les Recherches Interventionnelles en Santé des Populations (RISP) nous invitent à comprendre de l'intérieur les façons de rapprocher la recherche des mondes de la décision politique ou encore de solutions pour l'action [7]. En France, elles ciblent tout particulièrement des actions dans le domaine de la promotion de la santé ou de l'éducation en France [8] mais s'ouvrent plus globalement à l'ensemble des interventions en santé [9], dont l'ETP (Education Thérapeutique du Patient). Elles promeuvent un travail collaboratif permettant de suivre l'action en train de se faire tout en favorisant un travail réflexif partagé destiné à produire des solutions en centrant également l'attention sur la réduction des inégalités de santé [9–11]. Elles invitent ainsi à une réflexion sur les enjeux de savoirs et de pouvoirs (pouvoirs de paroles et d'actions, asymétries voire

hiérarchies établies entre les individus et leurs savoirs) à l'origine de ces inégalités. Dans cette perspective et particulièrement au regard de la question de la circulation des savoirs, la RISP interroge les programmes d'intervention comme celui de l'ETP, que l'on ne peut selon nous dissocier des interventions en population comme cela a par exemple été le cas dans la vision qu'en a donné l'INCa (Institut National du Cancer) lors de son dernier colloque sur les RISP qui s'est tenu à Paris les 29 et 30 novembre 2021.

L'éducation thérapeutique : un des laboratoires des RISP

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) vise l'empowerment individuel mais aussi le maintien de la sécurité et de la qualité des soins pour un hôpital hors les murs dans une conjoncture médico économique tendue. Elle apparaît d'autant plus importante à considérer qu'en matière d'évolution vers une médecine 3.0, et d'avancées scientifiques sur de nouvelles thérapeutiques, le patient doit faire preuve d'autonomie afin d'éviter les événements indésirables. Les arènes dans lesquelles se déploient ce travail éducatif invitent les chercheurs à comprendre diverses formes d'engagements qui, à la fois, construisent, et résultent, de coordinations plus ou moins maximalistes [12] entre de multiples partenaires de la santé : les décideurs, les soignants, les patients et les chercheurs eux même. Dans ces forums hybrides plusieurs figures de coordination [13] sont identifiables. Elles peuvent relever d'un simple affichage reproduisant souvent la domination d'une connaissance scientifique éprouvée sur toutes autres formes de savoir. Elles peuvent éprouver l'hybridité dans une confrontation des savoirs induisant potentiellement des asymétries entre eux. Enfin, elles résultent d'une sorte d'appropriation mutuel dans un projet collaboratif souvent défini comme co-construit. La production collaborative de connaissances

TABLEAU 1

Description de la RISP-1 mise en place dans la phase de conception du programme d'ETP (2015–2017)

La RISP-1 s'appuie sur l'intervention suivante : 9 réunions de 2 heures menées de Septembre 2015 à Aout 2016 regroupant des professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens (hôpital et ville)), deux pilotes de ces réunions (chef de service et cadre de santé), des patients utilisateurs ou anciens utilisateurs d'ACO visant à concevoir par la co-construction un programme d'ETP sur la prise d'ACO. Ces réunions étaient observées par des chercheurs (deux sociologues, un psychosociologue, un politiste, un historien) qui ont également mené des entretiens individuels avec les différents participants. Cette RISP consistait également à mettre en place différents séminaires de réflexivité (un comité de pilotage de 4h par mois, 3 journées d'études conviant des chercheurs, décideurs, intervenants et patients pour discuter les résultats de la recherche)

peut, selon les cas de figures, reproduire ou tenter d'atténuer ces inégalités épistémiques, appréhendées comme « un type particulier d'inégalités qui se manifestent dans l'accès, la reconnaissance et la production des savoirs et des différentes formes d'ignorance » [14], et par là même les inégalités sociales. Cette question des inégalités, et plus globalement de la justice et des injustices épistémiques s'est développée dans des travaux à la croisée de l'éthique et de la philosophie au début du 21^{ème} siècle (voir notamment Fricker [15]) en considérant tout particulièrement la prise en compte de la parole et des savoirs des personnes. Il peut y être question de rapports de discriminations alimentant des formes d'oppression ou d'exploitation [16] au nom de certaines caractéristiques sociales (classe, genre, âge, ...) [15], d'invisibilisation et de mise en silence de certaines paroles, interrogations et savoirs [17]. Ce type de travaux a déjà produit des résultats en santé en montrant par exemple que les plaintes des femmes sont moins entendues que celles des hommes ou que les propos des personnes ayant des troubles psychiatriques sont particulièrement discrédités [18]. On peut aussi renvoyer à des études sur les interactions soignants-soignés qui ont montré que les patients sont interrompus après 23 secondes d'échange en moyenne [19]. Considérer les inégalités en appréhendant leur dimension épistémique permet donc de lier résolument la production de connaissance en santé et les enjeux de et relationnels, les questions de savoir et de pouvoir, perspective qui nous semble fort utile pour les RISP.

Les inégalités épistémiques : un enjeu pour les RISP

La mise en responsabilité du patient atteint de maladie chronique (diabète, cancer, mucoviscidose, asthme, ...) dans le cadre d'un programme d'ETP peut agir sur son niveau de littératie en santé. Ces pratiques éducatives influencent les inégalités liées au langage, à la compréhension des consignes d'usage des thérapeutiques et recommandations médicales par la mise en œuvre de multiples outils pédagogiques [20]. Pour Maryvette Balcou-Debussche, l'empowerment des patients atteints de diabète de type 2 doit notamment se faire à travers des interventions en ETP différenciées, adaptées et contextualisées, pour permettre de nouvelles élaborations cognitives et sociales dans le domaine familial (alimentation, activité physique, soutien social) et sanitaire (traitement, suivi de la maladie, relation aux soignants) [21]. On retrouve ces enjeux d'empowerment des patients portés par l'ETP également sur d'autres problématiques comme par exemple l'obésité [22]. Pour ce faire, les patients doivent, par ailleurs, pouvoir s'appuyer sur un réseau sociotechnique pluriel [13],

justement informé (pharmaciens, médecins généralistes, patients à de nouvelles thérapeutiques) et exercer leur vigilance sur des défauts de coordinations.

Nous avons mené deux RISP, le projet d'amorçage que nous appellerons RISP-1, et, à sa suite, le programme que nous appellerons RISP-2 pour évaluer des interventions complexes en matière de santé. La RISP-1 est centrée sur la conception d'un programme d'ETP sur la prise d'anticancéreux oraux, impliquant des professionnels de santé et des patients usagers de ces thérapies ciblées orales. La RISP-2 s'ancre quant à elle sur le déploiement territorial de cette intervention éducative en santé, permettant d'appréhender une grande diversité de temps, âges, genres et milieux sociaux du cancer, et dans lesquels la prise en compte des savoirs des usagers se pose. Ces RISP reposent tout particulièrement sur l'organisation de séminaires de réflexivité, permettant à des chercheurs, décideurs ou pilotes des dispositifs, intervenants et patients de discuter les résultats des recherches portées sur le programme d'ETP. Les autres caractéristiques de ces RISP sont résumées dans les Tableaux 1 et 2.

Dans ces deux moments, placés sous l'objectif affiché de co-construction, nous nous intéressons, via une méthode ethnographique d'observations des RISP et de réalisation d'entretiens auprès des différents acteurs impliqués, à la nature des savoirs s'exprimant et pouvant être ou non partagés entre chercheurs, décideurs (chef de service et cadre de santé d'un Oncopôle), soignants et patients engagés dans ces dispositifs.

Méthodologie

Dans la RISP-1 et la RISP-2, les chercheurs (deux sociologues, un psychosociologue, un politiste, un historien) ont tenu une posture, à la fois (mais pas en même temps) d'acteurs de la RISP participant aux réflexions collectives, et d'enquêteur sur la RISP pour étudier l'évolution des relations entre les patients, professionnels, intervenants, chercheurs et saisir la dynamique conjointe des savoirs et des pouvoirs des personnes qui les portent¹. Les analyses et résultats produits dans cet article s'appuient sur 6 années d'observations ethnographiques des ateliers de conception et de

¹ Cette double posture de chercheurs acteurs et de chercheurs menant une enquête sur la RISP (méta-recherche), fonctions occupées alternativement car impossibles à mener conjointement, était connue de tous les autres membres de la RISP afin de garantir le cadre éthique de la recherche.

TABLEAU 2

Description de la RISP-2 mise en place dans la phase de déploiement territorial du programme d'ETP (2018–2022)

La RISP-2 s'appuie sur l'intervention décrite dans le tableau ci-dessous : 9 sessions du programme composées pour chacune de quatre ateliers hebdomadaires auxquels s'ajoute le diagnostic éducatif. Suite à un entretien individuel (diagnostic éducatif), le patient se voit proposé de participer aux ateliers collectifs, qualifiés par les pilotes du dispositif de « modules », qui abordent une thématique liée à la prise de traitements oraux. L'accès au programme est basé sur le volontariat avec la possibilité d'une participation « à la carte » en changeant de session selon les disponibilités personnelles. Le programme est proposé à tout patient concerné par le traitement oral, ce qui implique une diversité des types de cancers et des parcours de soin. Certains y entrent après un changement de traitement, à l'issue d'une rechute, à la suite d'un premier diagnostic, ou encore au cours de leur parcours de soin ambulatoire.

Temps du programme : Diagnostic éducatif		
Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés :
<ul style="list-style-type: none"> - Repérer les besoins du patient - Présenter les séances collectives 	Par les professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - Grille de questionnement 	Un professionnel Au centre : <ul style="list-style-type: none"> - Oncologue, Onco-pharmacienne, Onco-infirmière
Nombre de participants : 1	Par les patients : <ul style="list-style-type: none"> - Plaquette de présentation du programme 	En ville : <ul style="list-style-type: none"> - Médecin libéral.e, Pharmacienne d'officine, Infirmière libérale
Temps du programme : module 1		
Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés :
<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître son traitement et ses dénominations - Classer son traitement parmi les types existants - Comprendre les mécanismes différents des 3 traitements - Débattre sur les idées du traitement avec les autres patients - Argumenter son point de vue 	Par les professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - Guide d'intervention Par les patients : <ul style="list-style-type: none"> - Tableau des molécules - <i>Trivial Pursuit</i> 	Deux professionnels Au centre : <ul style="list-style-type: none"> - Oncologue + Onco-Infirmière En ville : <ul style="list-style-type: none"> - Pharmacienne libéral.e + Infirmière libérale
Nombre de participants : 6 (max)		
Temps du programme : module 2		
Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés :
<ul style="list-style-type: none"> - Lire une ordonnance et reconnaître les abréviations - Comprendre le renouvellement et modalités de délivrance - Connaître l'impact du traitement au quotidien et les comportements de précaution 	Par les professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - Guide d'intervention Par les patients : <ul style="list-style-type: none"> - Ordonnance magnétique grand format - Photo langage 	Deux professionnels Au centre : <ul style="list-style-type: none"> - Onco-Pharmacienne + Onco-Infirmière En ville : <ul style="list-style-type: none"> - Médecin libéral.e + Infirmière libérale
Nombre de participants : 6 (max)		
Temps du programme : module 3*		
Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés :
<ul style="list-style-type: none"> - Exprimer ses projets, les contraintes et avantages du traitement - Échanger et débattre de son rapport au traitement avec les autres - Connaître les comportements à adopter en cas de situation particulière (oubli du traitement, voyage ...) 	Par les professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - Guide d'intervention Par les patients : <ul style="list-style-type: none"> - Carte de situation de la vie quotidienne avec le traitement - Photo langage des avantages et inconvénients du traitement 	Deux professionnels Au centre : <ul style="list-style-type: none"> - Onco-Pharmacienne + Onco-Infirmière En ville : <ul style="list-style-type: none"> - Médecin libéral.e + Infirmière libérale
Nombre de participants : 6 (max)		
Temps du programme : module 4*		
Objectifs	Outils mobilisés	Types de professionnels concernés :
<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre les mécanismes d'absorption et assimilation du traitement - Comprendre les risques d'interaction médicamenteuses ou alimentaires avec les traitements - Classer les produits consommables selon les effets produits sur les traitements et le niveau de preuve de leur interaction 	Par les professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - Guide d'intervention Par les patients : <ul style="list-style-type: none"> - Corps humain grand format magnétique - Tri diététique 	Deux professionnels Au centre : <ul style="list-style-type: none"> - Onco-Pharmacienne + Onco-Diététicienne
Nombre de participants : 6 (max)		

Légende : Des erreurs de numérotation étaient présentes dans le document original produit. Ces deux modules étaient numérotés 4 et 5 au lieu de 3 et 4.

Ces ateliers étaient observés par des chercheurs (deux sociologues, un psychosociologue, un politiste, un historien) qui ont également mené des entretiens individuels avec les différents participants. Comme pour la RISP n°1, la RISP n°2 consistait également à mettre en place différents séminaires de réflexivité (un comité de pilotage de 4h par trimestres, des journées d'études conviant des chercheurs, décideurs, intervenants et patients pour discuter les résultats de la recherche)

déploiement régional du programme d'ETP, de réunions de comité de pilotage (COPIL) et de journées d'étude de ces deux RISP faisant office de séminaires de réflexivité collective. Tous les échanges ont été enregistrés afin d'être analysés. Ces observations, au plus près des enquêtés, favorisent une compréhension plus fine des dynamiques conjointes de savoirs et de pouvoirs au cœur de la RISP en se centrant notamment sur les discours et les prises de parole, conformément au cadre d'analyse se voulant attentif aux inégalités épistémiques. Cette enquête ethnographique nous amène à confronter la réalité observable aux dires des enquêtés. Elle permet de relever des réflexions, des récits en situation, particulièrement précieux pour la compréhension du déploiement des savoirs entre les acteurs impliqués dans les interventions complexes en santé. En complément, 36 entretiens ont été menés auprès de 12 professionnels de santé² et de 24 patients³ atteints de cancers impliqués dans le programme d'ETP ou sa conception. Tous les entretiens ont été enregistrés en accord au préalable avec les enquêtés, pour saisir, dans les discours, les conduites individuelles et collectives, les formes d'action, les collectifs d'appartenance [23] et tout particulièrement les histoires de collaborations. Les enregistrements ont été transcrits informatiquement dans leur « intégralité et de manière littérale/verbatim, c'est-à-dire en respectant la forme du discours » [24] pour faciliter leur analyse thématique manuelle [25]. Ces données ont fait l'objet d'un découpage en extraits. Elles ont ensuite été catégorisées dans des thématiques (les caractéristiques sociales, la maladie et les traitements, la participation aux espaces de réflexivités partagées, le rapport aux savoirs, ...) pour identifier les éléments d'analyse et répondre à notre problématique.

Nous mettons en évidence trois grands enjeux théoriques et méthodologiques des RISP lorsque ces dernières sont éclairées par la problématique des inégalités épistémiques ; lesquelles se combinent avec les inégalités de classe, genre, âge, race (au sens des sciences sociales) ou socio-ethniques, territoire, pathologie/handicap, etc. pour former des inégalités sociales de santé. D'une part, la capacité à doter ou pas les acteurs du « système interventionnel » [26] d'expertises, et donc de paroles (questionnements, savoirs, ...) légitimes, semble essentielle pour gérer les inégalités épistémiques s'imposant a priori sur les RISP du fait des hiérarchies sociales en place. D'autre part, il convient

d'étudier de près la dynamique des modes de coordinations entre expertises pour rendre compte de la nature et l'évolution des collaborations en RISP. Enfin, nous soulevons l'importance du repérage des ressources cognitives et relationnelles plus ou moins partagées et des potentiels co-apprentissages se développant au sein de ces collectifs hybrides. Selon une approche classique et d'usage en sciences humaines et sociales, les résultats de notre recherche sont à la fois détaillés et discutés dans le cadre de rédaction suivant.

Résultats et Discussions

Déstabiliser l'asymétrie originelle de la relation soignants-soignés pour faire valoir une pluralité de savoirs utiles aux RISP
Les RISP considérées visaient à aider certains acteurs du programme ETP à rendre plus visibles et lisibles leurs expertises⁴, ce qui implique de trier ce qui peut être ou non diffusé comme savoir pertinent, ou encore de corriger des connaissances ou représentations erronées. C'est par exemple ce qu'ont fait les patients à l'égard des soignants d'ETP. La prise de parole des patients qui s'impose aux soignants, permet de rectifier des fausses croyances sur ce qu'est la vie avec le cancer. L'extrait suivant issu d'un entretien avec une patiente, lors d'un atelier cas pratiques, montre comment l'expertise de l'usager prend systématiquement le contre-pied d'une recommandation médicale. Ce n'est plus le patient mais le médecin qui se trouve en formation face à la vraie vie avec la maladie, dans ce cas, en se rendant compte de l'impact des effets secondaires des traitements sur le loisir. Cette opposition est d'autant plus forte qu'elle concerne non pas la thérapeutique elle-même mais la gestion morale et quotidienne d'un mode de vie [27]. Des espaces de légitimité du savoir se dessinent dans les épreuves de l'hybridité dont l'objet est de renverser l'asymétrie originelle entre connaissances des soignants et des patients. Une patiente s'exprime en entretien sur les effets de co-apprentissages lors des ateliers de co-construction du programme d'ETP.

« Ils [les professionnels de santé] sont pleins de préjugés [...] je pense qu'il faudrait qu'ils sortent davantage. Mais quelque part ça leur a fait du bien pour avancer de rencontrer des patients. Ça leur a remis les pendules à l'heure [...] Lors d'un atelier il y a eu un exemple type⁵ évoquant une balade en montagne. Et moi j'ai dit : Il y a des toilettes là en montagne ? [...] alors il faudra des

² Oncologue (1), hématologue (2), infirmières (3), attachés de recherche clinique (2), cadre de santé (1), médecin généraliste (1), pharmacien hospitalier (1), pharmacien d'officine (1).

³ Les patients interrogés, sont âgés de 40 à 81 ans (moyenne d'âge 62 ans). L'échantillon est composé de 6 hommes et 18 femmes (cette répartition est à l'image de la participation moindre des hommes dans le dispositif étudié). Les emplois qu'ils exercent ou qu'ils ont exercés (14 sont à la retraite) balayent un large spectre. Cinq ouvriers (tous qualifiés, travaillant dans le secteur de l'industrie, de l'artisanat en mécanique, couture ou comme chauffeur), sept sont employés (de banque, dans le commerce ou comme secrétaire médicale), huit professions intermédiaires (greffière, enseignante, deux infirmières, monitrice d'auto-école, laborantine, attachée de presse, responsable administrative), trois cadres (du bâtiment, de l'aéronautique), une femme au foyer (sans emploi).

⁴ Notre approche considère les expertises portées par les « humains » mais aussi par les « non-humains » (écrits (plaquettes, programmes, articles, notes informelles, ...), logiciels et outils numériques (présentations de diapositives voire de films par ordinateurs, ...), ...).

⁵ Mise en situation d'une femme de 50 ans sortant d'hospitalisation à la suite d'une opération réalisée dans le cadre de son cancer du sein. Ce « cas concret » avait pour objectif de travailler le retour à domicile de la patiente.

buissons [...] car avec le Fémar⁶ il faut des toilettes très souvent et se promener en montagne avec des copines c'est sympa mais peut-être qu'elle n'a pas assez d'intimité pour dire toutes les cinq minutes moi je vais dans le buisson, vous voyez ce que je veux dire ? Pas assez d'énergie non plus. »

Ces moments d'hybridité sont aussi des épreuves de compétition entre ces savoirs pouvant occasionner des compromis au sens de Boltanski et Thévenot in 1991 [28]. Les mises en question de l'asymétrie originelle de savoirs-pouvoirs peuvent permettre de construire des justifications qui à la fois sont favorable à la reconnaissance mutuelle d'exigences qui portent sur des principes différents et protègent un bien commun de qualité de vie avec la maladie. Ainsi, les soignants animateurs en ETP peuvent donner du sens au désir de bien-être du patient tout en y intégrant le respect de règles thérapeutiques. Les activités ludiques mobilisant des actants « non humains »⁷ permettent également de façonner des compromis à partir du libre cours des verbalisations d'expériences.

« Le photolangage est animé par deux soignantes : une pharmacienne et une infirmière. Cinq patients participent : Louis, Bernadette, Anne-Marie et Angela. [...] Bernadette montre une photo avec des aliments. Louis : « Oui, ça [le pamplemousse interdit] et ... [il montre la photo d'une tisane] on n'a pas le droit d'en prendre deux heures avant et deux heures après le médicament. » [...]

La pharmacienne donne des informations sur l'interaction du pamplemousse avec le médicament. « A vous de voir. Si vous en mangez et qu'il y a des signes indésirables c'est qu'il y a une interaction. Le pamplemousse, on en est sûr. L'orange amère c'est encore théorique ». Bernadette sur un ton alarmé : « C'est ma confiture ça ! » La pharmacienne : « Vous pouvez en manger une fois de temps en temps ». Bernadette : « Moi c'est tous les jours ça. »

La pharmacienne : « Vous pouvez en manger une fois le weekend pour vous faire plaisir. » [Notes de terrain, module n°2 du programme d'ETP, septembre 2018].

Outre les régulations à l'œuvre entre les savoirs-pouvoirs des soignants et des soignés, il faut aussi souligner combien ce dispositif permet également des discussions et confrontations entre patients eux-mêmes pour affiner ce qui est susceptible ou pas de relever d'une expertise d'usagers. Il en est de

même en comité de pilotage des deux RISP dans les échanges et débats se mettant en place entre chaque autre catégorie d'experts (discussions entre soignants ou discussions entre chercheurs). Les RISP s'attachent donc ici à la fois à pluraliser les expertises en santé, à les confronter entre elles mais aussi en leur sein (pour chaque catégorie experte) en mettant en place, par divers espaces d'échanges et de débats générant des réflexivités, les conditions de leur expression et de leur décantation.

Profiter des asymétries pour faire progresser son savoir : « co-apprendre »

Il s'agit non plus de défendre une posture par le retournement d'une relation d'autorité mais de chercher un alignement dans le consensus. Cette figure de coordination impose qu'un effort soit fait de part et d'autre pour trouver l'accord contingent. La compréhension de la façon dont l'autre mobilise un savoir, comprend le monde est traduite comme un enrichissement culturel. Les situations pédagogiques qui permettent ces transactions au bénéfice d'un apprentissage mutuel sont qualifiées de co-construction, de co-apprentissage. La relation asymétrique n'est pas déstabilisée à l'inverse de la figure précédente. Elle est au contraire maintenue voir encastrée dans la division du travail relationnel et sert de support au dépassement d'un savoir. C'est notamment ce que relève une cadre de santé responsable du programme d'ETP en entretien, lorsqu'elle évoque son projet de professionnaliser l'expertise des bénéficiaires par le recrutement d'un « patient expert avec un statut de salarié » : « il y a encore un an et demi j'étais mise au banc des réunions sur les anticancéreux oraux parce que j'avais proposé d'insérer un patient dans ces réunions ». Le patient expert prend une place légitime et institutionnalisée dans une chaîne de soins. L'extrait suivant, issu d'un entretien avec une patiente, évoque les effets de co-apprentissage et de co-formation. Il s'agit d'un alignement du savoir d'usager sur un savoir plus académique. Le maintien de l'asymétrie relationnelle est le point d'appui à l'effort d'un dépassement du conflit socio-cognitif produit par l'expérience de l'ignorance.

« Au début j'ai eu du mal, parce que déjà c'était un langage, une langue étrangère à la première réunion où je suis allée [...] je ne comprenais pas, je vous assure que je ne comprenais pas. Ils avaient un discours entre eux [les professionnels] [...] Quand il y avait un mot que je ne comprenais pas, je levais la main et je disais : « je ne comprends pas ce que ça veut dire ». On me l'expliquait, donc ça faisait perdre un peu de temps, ça m'embêtait mais bon, je me suis faite un lexique et petit à petit je commençais à, mais c'était une langue vivante en fin de compte, j'avais l'impression d'être en cours de chinois, ou de russe. Si on ne me donne pas les rudiments, il y a ensuite donc, une fois que j'ai eu les bases, j'ai commencé à avancer voilà. »

Du côté des soignants nous observons le même processus de co-apprentissage. Les situations d'étude de cas servent des régulations qui permettent aux savoirs d'évoluer par le jeu des

⁶ Traitement anticancéreux oraux prescrit dans la lutte contre le cancer du sein.

⁷ Ont été mis en place différentes activités ludiques, telles qu'un dérivé du jeu de société *trivial pursuit*, un photolangage, une ordonnance sous forme de puzzle, un jeu de « questions/réponses », un tableau « avantages/inconvénients » et un questionnaire pour stimuler la parole des bénéficiaires.

dissonances cognitives suggérées par les taches et les débats qu'elles occasionnent. Une patiente s'explique en entretien sur la transformation du regard médical au sujet d'un cas d'école débattu en atelier.

« C'était un cas d'école [...] Alors c'est un gars, 60 ans, il a une maladie de rein, non un cancer du poumon. Il va voir sa fille, alors qu'est-ce qui se passe ? [...] « [Imitant la voix d'un soignant] sa fille va essayer de lui faire un repas comme il faut », ceci-cela. Alors sa fille par ci, sa fille par-là, [Toujours en imitant un soignant] il va y passer quelques jours mais c'est difficile. Alors moi au bout d'un moment j'ai dit : « excusez-moi mais ce monsieur-là, il n'a pas un copain ou une copine ? Il est peut-être en couple, il n'a pas une vie sexuelle ? [...] pourquoi l'oncologue quand elle reçoit le patient elle ne dit pas « bon, vous ne posez pas de questions. Vous avez un traitement tel que voilà, pendant quelques temps vous aurez envie de rien, pour un homme vous ne pourrez pas, ou ceci cela. » [...] Il y a une oncologue qui m'a pris à part le soir et qui m'a dit : « à partir d'aujourd'hui je parlerais de la vie sexuelle des patients. »

Le changement occasionné par le débat d'idées produit une transformation à la fois cognitive (pour le médecin, s'ouvrir aux questions de sexualité des patients) et normative (confier au patient une reconnaissance quant-à son pouvoir d'influence).

Et c'est le même processus qui s'exprime en COPIL de RISP qui consiste finalement à mettre en place des espaces de discussion et de confrontation des points de vue pour générer des effets de co-apprentissages et de co-formation entre, mais aussi au sein de chaque catégorie experte. C'est ainsi par exemple qu'un des chercheurs membre de cette RISP disait au cours d'un COPIL : « en fait, nous importons les mécanismes de production et de validation du savoir scientifique, à savoir la confrontation et la discussion entre pairs à la fois pour faire émerger des expertises singulières de bénéficiaires, d'intervenants, de décideurs et de chercheurs mais aussi pour organiser les conditions de leur confrontation et de leur hybridation et fabriquer de nouveaux savoirs co-construits ». L'enjeu de production de connaissances d'une RISP devient alors éminemment relationnel puisque les conditions de productions de ces expertises singulières et collectives sont étroitement liées à la fluidité des dynamiques relationnelles entre ces acteurs. Il convient donc d'étudier de près les modes de coordination entre ces experts et notamment la façon dont ces dernières se maintiennent ou pas.

Mieux identifier les ressources et les ressorts permettant de construire des collectifs hybrides apprenants durables

Les RISP-1 et RISP-2 montrent que les partenariats et les collaborations hybrides ne sont pas vertueux en soi et qu'il faut se pencher sur les ressources et les ressorts qui les rendent apprenants et les font perdurer ou, au contraire, stopper leur activité. Elles soulignent également combien les

rapports de pouvoirs sont consubstantiels des rapports de savoirs et que si la symétrie généralisée des expertises peut être affichée comme un principe et un idéal, elle correspond assez peu aux situations pratiques observées. Par exemple, comme nous l'avons vu, un patient a, par moment, besoin de recevoir des connaissances portées par les soignants tout comme l'inverse est nécessaire dans une autre configuration. Les inégalités épistémiques sont donc inévitables mais elles doivent faire l'objet d'une explicitation pour travailler à leur réduction en faisant évoluer les rapports de pouvoir entre les différents acteurs impliqués. Ce constat invite donc les RISP à considérer la dynamique des symétries et asymétries de savoirs-pouvoirs dans le déploiement concret de leurs programmes, sans avis a priori sur ces dernières, mais en mettant plutôt la focale sur la nature et la forme des échanges entre partenaires et la construction de liens relationnels, finalement garante des processus de transfert des connaissances.

C'est ainsi que dans le cadre des COPIL de nos deux RISP, des échanges ont été orientés sur la nature des ressources (savoirs, valeurs, éléments matériels, ...) et des ressorts qui permettent de faire (ou pas) tenir et co-apprendre ces collectifs hybrides. L'analyse des échanges menés dans ces espaces de réflexivités partagées entre les différentes catégories expertes (patients, soignants, pilotes des dispositifs d'ETP, chercheurs) montre combien certaines compétences sociocognitives sont précieuses et plus ou moins présentes chez ces divers acteurs de la RISP. Parmi celles-ci, nous retrouvons notamment des capacités à intéresser et fédérer divers individus, à traduire et hybrider des connaissances issues de divers registres et expertises, à formaliser et diffuser dans d'autres espaces ces expériences et connaissances élaborées dans le processus de co-construction (pour plus de développements sur cette question voir d'autres travaux menés [13]).

Comme nous l'indique l'une des patientes participantes à la co-construction du programme d'ETP : « la réussite ça a été qu'on a réussi à parler plus ou moins la même langue [...] et que l'on a su s'écouter et du coup construire ensemble ». Mais cela n'est pas toujours possible. Des professionnels de santé, mais aussi des patients, considèrent que certains patients sont encore très/trop pris par les contingences émotionnelles de la maladie et manquent de recul. A ce titre, ils nous confient en entretien que ces patients ne sont pas toujours « constructifs » dans ces collectifs hybrides. De ce point de vue, la cadre de santé responsable du programme ETP, lors d'un entretien où elle évoque ce besoin de recul et d'ouverture du patient malgré la présence de la maladie, souligne la tension entre savoirs et revendications des patients qu'elle n'envisage pas nécessairement comme problématique : « Ils ont aussi la capacité à travailler avec les professionnels de santé sans forcément être uniquement dans la défense des droits. ».

Des remarques similaires sont faites pour les autres catégories expertes. Des chercheurs du programme soulignent ainsi, lors de nos observations dans les espaces de réflexivités partagées, combien nombre de leurs collègues ne sont pas prêts à s'engager dans des RISP car « pas encore assez ouverts aux collaborations avec les non chercheurs du fait de leur formation académique initiale très disciplinaire ». C'est le même type de remarque qui

fait dire aux soignants et aux pilotes du dispositifs d'ETP, lors de ces échanges collectifs, que « *tous les collègues ne sont pas au même niveau d'ouverture par rapport aux patients mais aussi par rapport aux chercheurs [...] tout le monde n'est pas encore complètement prêt à mettre en place des RISP* ».

Les COPIL et journées d'étude des RISP évoquées ont permis de pousser la réflexion encore plus loin concernant ces compétences sociocognitives. S'il semble important que cette ouverture à l'hybridité et ces compétences relationnelles soient portées par les différentes catégories d'experts en présence (bénéficiaires, intervenants, décideurs, chercheurs), se pose aussi la question de la mobilisation d'autres acteurs pour précisément favoriser ces mécanismes. Est-ce que les ressources et les ressorts permettant de construire des collectifs hybrides apprenants durables n'impliquent pas de nouvelles fonctions, voire de nouveaux métiers (médiateurs, traducteurs, courtiers, ...) ? Fort de sa connaissance de la littérature sur le sujet du transfert de connaissances en santé publique, un chercheur affirme ainsi en COPIL : « *Il y a tout un tas de réflexions qui se déploient, notamment en Amérique du Nord sur les courtiers de connaissances, la nécessité d'avoir des animateurs, des médiateurs, des traducteurs dans les recherches interventionnelles car c'est un vrai travail d'animation des collectifs que ne peuvent souvent pas faire chacun des protagonistes engagés dans la RISP* ». Au-delà du seul monde de la santé, cette préoccupation est aujourd'hui au cœur d'un certain nombre de travaux pointant l'importance des compétences d'intermédiation dans les recherches collaboratives et s'attaquant par là-même, de façon plus concrète et opérationnelle, aux enjeux de transfert de connaissance entre science et société [29].

Conclusion

Cet article rend compte des enjeux théoriques et méthodologiques des RISP lorsqu'elles sont éclairées par le problème des inégalités épistémiques. Ce domaine de recherche se doit d'aider à la mise en discussion et en débat des interventions en santé pour formaliser chaque type d'expertises et de points de vue afin de mieux les lisibiliser, les diffuser et de les rendre visibles. Ces échanges entre chercheurs, décideurs, intervenants et bénéficiaires d'interventions en santé, invitent les RISP à repenser les dynamiques conjointes de savoirs et de pouvoirs socialement établies en s'ouvrant davantage à cette pluralité d'expertises ; laquelle permet de faire (ou pas) tenir et co-apprendre ces collectifs hybrides. Cette ouverture amène à considérer finement la dynamique des modes de coordination et le partage des ressources, notamment en matière de compétences sociocognitives des acteurs-experts. Est également pointée la nécessité de nourrir ces dispositifs de nouvelles fonctions, voire de nouveaux métiers d'animation, de médiation, de traduction tant la possibilité de la co-construction et du transfert de connaissance dépend de la durabilité des relations au sein d'un collectif hybride apprenant. Dans la mesure où ces diverses

compétences permettent d'intéresser et fédérer divers individus au cœur de la RISP, de traduire et hybrider les connaissances issues des différentes expertises et enfin de formaliser et diffuser ces savoirs dans d'autres espaces, elles apparaissent comme étant une voie de lutte certaine contre des inégalités épistémiques installées dans des asymétries non réversibles figeant ou renforçant par là même les inégalités sociales de santé qu'elles génèrent.

L'étude de la dynamique des relations entre bénéficiaires, intervenants, décideurs et chercheurs nous invite alors à développer les perspectives que pourraient permettre de tracer les RISP en matière de préconisations organisationnelles et institutionnelles. Éclairées par la prise en compte des inégalités épistémiques, les RISP pourrait ainsi concrètement participer à promouvoir des collectifs plus apprenants, délibératifs, horizontaux, égalitaires ; pour ne pas dire plus démocratiques.

Remerciements/Acknowledgment: Tous les auteurs ont contribué à l'écriture et à la relecture de l'éditorial.

Financements/Funding Statement: Cette recherche a été financée par l'Institut national du cancer (INCa) (Appel à Projet RISP 2018). Ce financement a permis le design de l'étude, la collecte des données, l'analyse, l'interprétation des résultats, ainsi que l'écriture de ce manuscrit. Agreement number: INCa 2018-027 / UPS 2018-158. Autorisation CNIL n°918239. Site internet du financeur : <https://www.e-cancer.fr/>.

Contributions des auteurs/Author Contributions: Les auteurs confirment leur contribution à l'article de la manière suivante : conception et design de l'étude : Philippe Terral, Charlotte Bruneau, Jean-Paul Génolini ; collecte des données : Philippe Terral, Charlotte Bruneau, Jean-Paul Génolini ; analyse et interprétation des résultats : Philippe Terral, Charlotte Bruneau, Jean-Paul Génolini ; préparation du manuscrit provisoire : Philippe Terral, Charlotte Bruneau, Jean-Paul Génolini. Tous les auteurs ont examiné les résultats et approuvé la version finale du manuscrit.

Disponibilité des données et du matériel/Availability of Data and Materials: En raison de l'engagement envers l'anonymat pris envers les répondants, les lecteurs ne peuvent pas accéder à l'ensemble des données utilisées dans l'étude. Cependant, ils ont accès aux données présentées dans l'article de recherche.

Avis éthiques/Ethics Approval: non concerné.

Conflits d'intérêt/Conflicts of Interest: Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

References

1. Blondiaux L. Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative. Seuil, coll. « La république des idées ». 2008.

2. Tabuteau D, Dupeyroux JJ. Démocratie sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé. Odile Jacob. 2013.
3. Bradley F, Wiles R, Kinmonth A, Mant D, Gantley M. Development and evaluation of complex interventions in health services research: case study of the Southampton heart integrated care project (SHIP). *BMJ* [Internet]. 1999;318:711-5. doi:10.1136/bmj.318.7185.711.
4. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions: medical research council guidance. *BMJ* [Internet]. 2015;350:h1258. doi:10.1136/bmj.h1258.
5. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* [Internet]. 2000;321(7262):694-6. doi:10.1136/bmj.321.7262.694.
6. Hawe P, Shiell A, Riley T. Theorising interventions as events in systems. *Am J Community Psychol* [Internet]. 2009;43(3-4):267-76. doi:10.1007/s10464-009-9229-9.
7. Potvin L, Petticrew M, Cohen ER. Population health intervention research: developing a much needed science of solutions. *Prev Med* [Internet]. 2014;61:114-5. doi:10.1016/j.ypmed.2014.01.011.
8. Cambon L, Alla F. Recherche interventionnelle en santé publique, transfert de connaissances et collaboration entre acteurs, décideurs et chercheurs. *Le défi français de l'innovation. Questions de santé publique* [Internet]. 2014;27:12.
9. Terral P, Ferron C, Potvin L. Leçons d'un colloque : les enjeux épistémiques et politiques de la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP). *Glob Health Promot* [Internet]. 2021;28(1):62-5. doi:10.1177/1757975920984717.
10. Hawe P, Potvin L. What is population health intervention research? *Can J Public Health* [Internet]. 2009;100(Suppl 1):I8-14. doi:10.1007/BF03405503.
11. Di Ruggiero E. Perspectives on the state of progress in population health intervention research: a diachronic reflection on the 2019 conference 'PHIR to tackle social and territorial inequalities in health'. *Glob Health Promot* [Internet]. 2021;28(1):93-5. doi:10.1177/1757975920986778.
12. Dodier N. Les appuis conventionnels de l'action : Éléments de pragmatique sociologique. *Réseaux* [Internet]. 1993;11(62):63-85.
13. Terral. La recherche interventionnelle en santé : divers engagements dans la production collaborative de connaissances. *Revue Française des Sciences de l'Information et de la Communication* 2018; 15 [En ligne <https://journals.openedition.org/rfsic/4581>].
14. Godrie B, Dos Santos M. Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés* [Internet]. 2017;49(1):7-31. doi:10.7202/1042804ar.
15. Fricker M. *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing* [Internet]. Oxford: Oxford University Press; 2007.
16. Berenstain N. Epistemic exploitation. *J Philos* [Internet]. 2016;22:569-90. doi:10.3998/ergo.12405314.0003.022.
17. Dotson K. Tracking epistemic violence, tracking practices of silencing. *Hypatia* [Internet]. 2011;26(2):236-57. doi:10.1111/j.1527-2001.2011.01177.x.
18. Dubin RE, Kaplan A, Graves L, Ng VK. Reconnaître la stigmatisation : sa présence dans les soins aux patients et dans la formation médicale. *Can Fam Physician Médecin de famille canadien* [Internet]. 2017;915:29237626.
19. Marvel K, Epstein R, Flowers K, Beckman H. Soliciting the patient's agenda, have we improved? *JAMA* [Internet]. 1999;281(3):283-7. doi:10.1001/jama.281.3.283.
20. Bruneau C. *L'expérience patient : la construction des compétences des malades atteints d'hémopathies malignes par les dispositifs hospitaliers (Thèse de doctorat en STAPS)*. 2021.
21. Balcou-Debussche M. *De l'éducation thérapeutique du patient à la littérature en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés* [Internet]. Paris: Editions des archives contemporaines ; 2016.
22. Ziegler O, Bertin E, Jouret B, Calvar R, Sanguinol F, Avignon A, et al. *Éducation thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse. Obésité* [Internet]. 2014;9:302-28. doi:10.1007/s11690-014-0466-1.
23. Sifer-Rivière L. *Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes*. In: Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M, editors. *Les recherches qualitatives en santé* [Internet]. France, Paris: Armand Colin; 2016.
24. Balard F, Kivits J, Schrecker C, Volery. *L'analyse qualitative en santé*. In: Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M, editors. *Les recherches qualitatives en santé* [Internet]. France, Paris: Armand Colin; 2016.
25. Bardin L. *L'analyse de contenu (2e édition "Quadrige")* [Internet]. Paris: Presses universitaires de France; 1977.
26. Cambon L, Terral P, Alla F. From intervention to interventional system: towards greater theorization in population health intervention research. *BMC Public Health* [Internet]. 2019;19(1):339. doi:10.1186/s12889-019-6663-y.
27. Bruneau C, Génolini JP, Terral P. Gérer et utiliser les asymétries relationnelles en éducation thérapeutique du patient : La coordination soignants-patients dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie. *Revue française des affaires sociales* [Internet]. 2021;2:141-61.
28. Boltanski L, Thévenot L. *De la justification. Les économies de la grandeur* [Internet]. Paris: Gallimard; 1991.
29. On pourra se référer aux réflexions et propositions des acteurs dits du « Tiers Secteur de la Recherche » fédérés notamment par l'Alliance ALLISS. Available from: <https://www.alliss.org/>.