

# Le patient, acteur du parcours de soin : bilan d'une coopération pluri-acteurs et transdisciplinaire dans un secteur de la santé en transformation.

Fabienne Martin-Juchat  
Université Grenoble Alpes, Gresec  
[fabienne.martin-juchat@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:fabienne.martin-juchat@univ-grenoble-alpes.fr)

Judith Nicogossian Association  
Française d'Anthropologie – école de  
Grenoble  
[judith.nicogossian@gmail.com](mailto:judith.nicogossian@gmail.com)

## Mots-clés

Co-design, anthropologie, récits d'affects, santé, recherche partenariale.

## 1. RESUME

Il s'agit dans cette contribution de partager les spécificités d'une approche méthodologique portée par les sciences humaines et sociales pour les industriels de la santé et d'échanger sur ses apports – notamment sur les bénéfices ayant permis d'identifier les besoins de patients, en congruence avec ceux des industriels de la santé, et ceux des professionnels de la santé. Cette méthodologie a été permise grâce à l'association française d'anthropologie école de Grenoble et a été menée dans le cadre d'une coopération interdisciplinaire (médecin, sociologue, anthropologue) et inter-acteurs (industriels, chercheurs, soignants, patients), fruit d'une recherche engagée à visée transformatrice. Il s'est agi plus précisément de comprendre les raisons de la satisfaction et de l'insatisfaction dans le suivi du parcours de soin et le dialogue médecin-malade, en analysant les récits des parcours de soins et en se focalisant plus particulièrement sur les émotions verbalisées par les patients. Cette étude s'est inscrite au service de l'amélioration de la qualité de la relation médecin-malade, que porte l'éducation thérapeutique patient (ETP).

Les résultats de cette étude confirment une dégradation de la relation de soin (avec perte de la relation de confiance entre patients, médecins et industriels) et grâce à l'identification des besoins des patients et à la coconstruction, révèle des leviers pour inverser cette tendance. Elle soulève la nécessité d'un changement radical de la posture des patients, quant à la gestion de leur maladie, dont une forte demande de développement d'une éducation thérapeutique impliquant non seulement la formation des patients, mais également celle des médecins.

Cette étude dite participative, car coconstruite avec un groupe de patients-collaborateurs, rend compte de l'intérêt d'approches à dominante anthropologique dans

la recherche partenariale. Les industriels de la santé ont fait appel à une équipe d'anthropologues en coopération avec des dermatologues, pour avancer dans la compréhension des enjeux de satisfaction et d'insatisfaction du parcours de soin, en lien avec des maladies chroniques. Cette coopération s'inscrit dans un paysage de transformation permanente du rapport entre patients et industriels de la santé avec des enjeux environnementaux, démographiques et sanitaires. Cette étude nous révèle une demande sociale d'approches centrées patients dans un contexte de prise de conscience par les industriels d'une crise de la relation de confiance entre patients et acteurs de la santé.

Le cadre théorique et méthodologique de la sociologie et de l'anthropologie par la communication affective (dans la continuité des travaux de Yves Winkin, Arlie Hochschild, Fabienne Martin-Juchat) a été à cette occasion mobilisée afin de proposer à partir des récits des vécus affectifs des patients des outils visant à améliorer leurs parcours de soins.

Dans le cadre de cette communication, nous insisterons sur plusieurs points de la recherche dont :

- Le contexte de l'étude et l'originalité d'une coopération portée par une association d'anthropologie ;
- L'intérêt d'une étude qualitative en deux parties : la co-construction de l'étude avec quatre patients considérés comme des collaborateurs de la recherche (dans la continuité des travaux d'Anne Mayère et des travaux de Sylvie Grosjean sur le co-design en santé) ; la réalisation d'une étude avec vingt patients qui nous a permis de faire émerger les problèmes rencontrés par les patients et trouver des idées concrètes et faciles d'utilisation – les outils sont exploitables après validation auprès du conseil scientifique interdisciplinaire ;
- La spécificité d'une méthodologie basée sur des récits d'affects (qui n'est pas une approche psychologique basée sur la prise en charge

thérapeutique des émotions) qui permet de rendre saillantes les problématiques des patients dans leurs rapports à leur maladie chronique et aux parties prenantes (famille, proches, soignants, collègues de travail, etc.) ;

- Les séances animées grâce à des techniques de créativité ;

- Les limites d'une étude qualitative et d'une recherche engagée impliquant différents types d'acteurs, car demandant à prendre en compte la diversité des intérêts voire la difficulté à concilier les attendus des industriels et des chercheurs.

## 2. RÉFÉRENCES

Grosjean S., Bonneville L., Redpath C., 2019, « The Design Process of an mHealth Technology: The Communicative Constitution of Patient Engagement Through a Participatory Design Workshop », *ESSACHESS – Journal for Communication Studies*, vol. 12, 1(23) : 5- 26.

<http://www.essachess.com/index.php/jcs/article/view/442>

Hochschild, A. (2003), « Travail émotionnel, règle des sentiments et structure sociale », in *Travailler*, n°9, p. 19-49.

Martin-Juchat F., Lépine V., Aznar M., 2018, « L'agir affectif dans le travail d'encadrement : un objet de recherche interdisciplinaire », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n° 12.

<http://journals.openedition.org/gaelnomade-1.grenet.fr/rfsic/3471>

Martin-Juchat F., 2020, « Des méthodes participatives pour comprendre les dépendances au numérique et les conséquences sur la productivité », in D. Galli, F. Renucci, dir. *Pharmaphone : la voix des adolescents*, Bruxelles, Deboeck, pp. 91-100

Mayère, Anne. « Patients projetés et patients en pratique dans un dispositif de suivi à distance. Le « travail du patient » recomposé », *Réseaux*, vol. 207, no. 1, 2018, pp. 197-225.

Nicogossian, J., Héas, S., Noël, M. Misery, L., Barbarot, S. Martin Juchat, M., 2021,

« Les questions que le patient atteint de dermatite atopique modérée à sévère aimerait qu'on lui pose : données d'une étude anthropologique qualitative », *Annales de Dermatologie et de Vénéréologie - FMC*, Volume 1, Issue 8, Supplement 1.

Winkin, Y. ([1996], 2001), *Anthropologie de la communication. De la théorie au terrain*, Paris, Éditions De Boeck et Larcier.