

# Les associations de patients, l'empowerment en action

52- 1/08/2022 Traités et non pas guéris, les patients chroniques sont confrontés aux limites de la médecine et de l'organisation des soins. Ne voulant pas subir seuls les contraintes liées à leur maladie, ils se regroupent avec leurs proches [\[1\]](#) pour s'entraider, échanger leurs expériences, trouver ensemble des solutions afin d'accéder à une meilleure qualité de vie. Fondées autour des valeurs de solidarité et de partage, ces communautés rassemblent les personnes souffrant des mêmes maux, du même handicap, partageant une même « juste colère » (Rogers et als, 1997). Ces groupes sociaux possèdent un pouvoir très particulier : l'empowerment [\[2\]](#), le pouvoir de transformer une vulnérabilité individuelle en une force collective. Le texte suivant présente les particularités de ces associations, leurs processus d'empowerment ainsi que leurs contributions à la démocratie en santé voire à la démocratie tout court.

**L'empowerment en santé plus lisible que dans tout autre secteur**



## Pixabay License

Qui veut échapper à la spirale négative provoquée par la maladie chronique, faite d'aliénation, de sentiment d'impuissance, de dépendance et de solitude (Aujoulat et *al.*, 2008), cherchera tout d'abord à s'informer, puis à acquérir de nouvelles compétences. La connexion entre pairs se prolonge par des collaborations en sous-groupes. Un phénomène plus facile à décrypter en santé parce que la maladie touche l'intime, s'impose dans l'urgence, éveille une détermination sans faille. Elle fait naître un sentiment de solidarité entre personnes concernées par les mêmes maux. Faire corps les aide à affronter les forces sociales adverses auxquelles, insolées, elles ne pourraient résister ; une nécessité, parfois même une question de survie ! La maladie exige la prise rapide de mesures pragmatiques et efficaces. Il faut aller à l'essentiel, vite. Dans ce contexte, les processus sont plus lisibles, plus saisissants. Le témoignage de chaque membre s'inscrit dans un récit communautaire identitaire (Brown et *al.*, 2004) ; le groupe se construit autour de ces expériences partagées. Il agrège l'énergie et l'intelligence collectives. Ses membres s'organisent pour pallier les carences sanitaires et sociales et, quand il le faut, affronter l'ordre établi. Internet et les réseaux sociaux leur fournissent de précieuses opportunités de communication et de coopération. Fort de ces soutiens, le groupe porte la voix des malades, négocie leur place au sein des structures de décision et réussit à peser sur les choix de la Nation.

## **Qui sont les associations de patients ?**

Ephémères ou séculaires [\[3\]](#), dotées d'un maillage national ou exclusivement locales, les associations de personnes malades rassemblent sous une même dénomination des communautés hétérogènes dont la taille varie d'une vingtaine de membres à plusieurs dizaines de milliers. Il en va de même sur les réseaux sociaux où les groupes privés de patients atteints

d'une même pathologie se sont multipliés. Les associations et collectifs de patients portent fréquemment le nom de la maladie qui a déterminé leur création. Leurs membres se retrouvent pour recevoir et dispenser un soutien affectif, des informations, lever les obstacles qui les empêchent de vivre à l'égal de tous, suivre l'action publique, améliorer les connaissances et les transmettre, défendre leurs droits, porter un plaidoyer...

---

Alliance maladies rares

---

Association de défense nationale contre l'arthrite

---

Association européenne contre les leucodystrophies

---

Association française de l'ataxie de Friedrich

---

Association française des malades du myélome multiple

---

Association française du lupus et autres maladies auto-immunes

---

Association française du syndrome de Rett

---

Association France vascularites

---

Autisme France

---

Epilepsie France

---

Fibromyalgie sos

---

France acouphènes

---

France lymphome espoir

---

Union Huntington espoir

---

Les associations et collectifs de patients portent en général le nom de la maladie qui a déterminé leur création.

**Les associations répondent aux besoins individuels et collectifs des patients.** Au premier rang desquels figure celui de se sentir soutenu par des personnes confrontées aux mêmes maux. Les malades au long cours veulent pouvoir faire communauté, partager et comparer leurs expériences, être en connexion émotionnelle. Ils échangent des avis et des conseils, repèrent les dysfonctionnements, lancent des

alertes. Ils développent une conscience critique, évaluent les prises en charge, analysent les relations de pouvoir, les structures sociales et les causes économiques et systémiques à l'origine des désavantages subis. Ces contributions débouchent sur la création de solutions innovantes, de bases de connaissances et sur des propositions de réformes pour rendre la société plus juste, plus inclusive, plus attentive aux plus fragiles...

**Combien sont-elles ?** Difficile de le savoir. L'Insee ou Recherche-solidarités comptabilisent les associations de santé avec celles relevant de l'action sociale, humanitaire et caritative ou encore de l'hébergement social et médico-social. Cet ensemble compte en tout **210 000 entités, soit 14% des 1, 5 millions** d'associations que compte la France[\[4\]](#)

On connaît par contre le nombre des associations de santé agréées au niveau national : 168 et 300 au niveau régional mais ce chiffre ne représente qu'une infime partie de l'univers des associations de patients. De 1995 à 2003, une entreprise privée avait réussi à les recenser dans l'Annuaire des Associations de santé. Au total 7 000 associations de patients et plus de 10 000 adresses[\[5\]](#) étaient répertoriées. Depuis 2003, aucune mise à jour n'a été effectuée. Cependant, compte tenu des tensions territoriales croissantes autour de la fermeture des services (maternité, chirurgie, urgences...) et des problèmes liés aux nouvelles pandémies, il est fort probable que leur nombre soit en augmentation.

## **Les associations de patients : à la fois groupes d'entraide et mouvements citoyens**

Groupes d'entraide, communautés épistémiques, partenaires de la recherche, laboratoire d'innovations, réformatrices, garantes de la cohésion sociale... Les associations de patients sont tout cela à la fois et bien plus encore...

## L'enjeu communautaire des groupes d'entraide et des communautés épistémiques

Sur les pages Facebook des collectifs ou sur les forums des associations, les participants ont à cœur de se soutenir, de se soutenir, de s'encourager pour rompre leur solitude, partager leurs difficultés et leurs émotions, dispenser des conseils (Levy, 1976).

### Rompre l'isolement, partager l'espoir, trouver du soutien

« Ce site répond clairement à au moins un de mes besoins : sortir de l'isolement sans forcément avoir des démarches à faire ou à me déplacer ! Partager ses difficultés, ses progrès, ses doutes, ses peurs avec des personnes qui les comprennent, mes « copines de galère » ! » - Mousse



© Capture d'écran « [Mon réseau cancer du sein](#) »

De ces conversations naît un sentiment de fraternité – sororité où chacun puise la force et l'espoir de remporter le combat contre la maladie. La parole est libre, sans tabou. Les confidences portent sur des situations que seules les personnes en prise aux mêmes difficultés peuvent entendre et comprendre.

### PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE POUR LES PROBLÈMES D'ALCOOL

NOTRE BUT PREMIER EST DE DEMEURER ABSTINENT ET D'AIDER D'AUTRES ALCOOLIQUES À LE DEVENIR.

▶ N°Cristal 09 69 39 40 20

APPEL NON SURTAXE

[Les Alcooliques Anonymes](#), un des plus anciens self-help group

© Capture d'écran d'accueil

Au fil du temps des amitiés précieuses se forment. On retrouve cette dimension chez tous les collectifs et

association, une sorte d'esprit de famille fondé sur *“des similitudes qui se chevauchent dans une confiance et compréhension mutuelles”* (Nyström, 2005). Au fil du temps des amitiés précieuses se forment.

L'étape suivante repose sur la gestion des connaissances. Au sein **des communautés épistémiques**, les membres dotés d'une expérience similaire partagent leurs connaissances, les confrontent et les développent (Haas, 1992). Ils conçoivent l'architecture de leurs bases de données. Ces savoirs sont de différentes natures : les savoirs expérientiels individuels implicites, tirés de l'épreuve de la vulnérabilité, de la vie avec la maladie, de leurs parcours de santé et de la relation de soin, ou bien explicites, faits de discernement et de capacités à mobiliser les connaissances sur la maladie et à les transmettre de manière efficace et utile. La mise en commun de ces observations singulières aboutit à la création d'un savoir expérientiel collectif. Quant aux savoirs experts présentés de manière didactique, ils sont l'œuvre par de patients en capacité de se hisser aux avant-postes de la connaissance, parfois même scientifique (Gardien, 2017 ; Gross et al, 2017).

Toutes les communautés de patients regroupent des données expérientielles, de manière plus ou moins structurée et hiérarchisée. Moins fréquentes sont celles qui explorent les savoirs experts par l'intermédiaire de leurs membres les plus chevronnés, en capacité de maîtriser la littérature et de suivre l'actualité des publications scientifiques.

Lutter contre la maladie,  
c'est aussi s'informer

©France Alzheimer

Pour mieux initier les personnes atteintes de diabète au métier de patient, la fédération française des diabétiques propose depuis 2008 des formations à l'approfondissent de

leurs connaissances sur la maladie et sur les outils mis en place par la Fédération. Il existe également un cursus « patient expert » qui enseigne aux participants comment renforcer l'autonomie des personnes, contribuer à une meilleure coordination des soins et à l'efficacité du système de santé ou encore à animer des ateliers lors de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ou lors des formations de professionnels de santé.

Chaque semaine, [France Alzheimer](#) retranscrit une publication scientifique en langage accessible. [Vivre sans thyroïde](#) fait régulièrement le point sur les nouvelles thérapeutiques dans le traitement des maladies thyroïdiennes.

## **L'enjeu collaboratif : les associations sur le terrain de l'innovation et de la recherche**

**Laboratoires d'innovation, certaines associations** investissent activement des avancées médicales et sociales. Elles sont porteuses d'initiatives qui répondent aux besoins non satisfaits. Il peut s'agir de concevoir de nouvelles solutions thérapeutiques, d'assurer une vigilance pour alerter sur les effets secondaires des traitements, de créer des outils et des services qui allègent le quotidien des malades. L'exemple de l'[AFM-Téléthon](#) est magistral. Des premières cartes du génome humain en 1992 aux premières thérapies géniques (2019), l'AFM-Téléthon a relevé les défis scientifiques et remporté des victoires sur l'amyotrophie spinale de type 1. Soit sur myopathie myotubulaire grâce à la médecine de demain développée dans ses laboratoires. Autre exemple, le Diabète LAB créé en 2015 par la [Fédération Française des diabétiques](#) rassemble plus de 2 000 diabète'acteurs qui co-construisent et co-évaluent des produits et services en lien direct avec les chercheurs, industriels, médecins...

**D'autres initiatives illustrent la créativité des**



**associations. La conception par l'association [afa Crohn RCH France](#)** d'une Carte « Urgence Toilettes » qui permet aux patients souffrant de maladie de Crohn, ou de rectocolite hémorragique, d'accéder aux toilettes dans les commerces et restaurants, lors de leurs déplacements. L'association est aussi partenaire de l'application gratuite "Où sont les Toilettes" qui référence plus de 150 000 toilettes dans le monde

Dans les années 1990, quand le sida est devenu la première cause de mortalité chez les usagers de drogues, [Aides](#) et d'autres associations ont fortement milité en faveur de l'accès à des seringues propres. Pour éviter les contaminations, elles ont soutenu les programmes d'échange de seringues (PES) ou les distributeurs sur la voie publique.

---

**Le rapport à la recherche biomédicale.** Le plus souvent les associations de patients se rapprochent qu'elles entretiennent avec les équipes scientifiques et vice versa mais la nature du lien peut varier.

- se limiter à un financement sans intervention sur les programmes à travers des événementiels sportifs, culturels, gastronomiques ou caritatifs. Ainsi, [l'association Prader-Willi France](#) met en avant sur sa page facebook un papa qui va parcourir 800 kilomètres pour faire connaître la maladie de sa fille Zoé atteinte du syndrome et récolter des fonds pour la recherche.





Imagine For Margo - Children without Cancer ✓

21 juin · 🌐

...

👉 Les programmes de recherche issus de notre appel à projets européen Fight Kids Cancer ont été sélectionnés !

📊 Cette année, 28 projets ont été évalués selon trois critères – impact patients, excellence scientifique et innovation. 5 d'entre eux ont été retenus et bénéficieront de financements d'Imagine for Margo ainsi que de nos partenaires [KickCancer Foundation](#) (Belgique), [Fondatioun Kriibskrank Kanner \(aide aux enfants atteints d'un cancer\)](#) (Luxembourg) et la Fédération it... [Voir plus](#)



Fight Kids Cancer organise des événements sportifs pour financer ses propres projets de recherche – page Facebook ©Imagine For Margo

[Imagine for Margo](#) qui poursuit l'objectif de vivre dans un monde avec des enfants sans cancer collecte des fonds depuis sa création en 2011 pour accélérer la recherche et la découverte de traitements

- relever d'échanges plus étroits avec avec la mise en place d'une direction scientifique ou la création de comités scientifiques composés d'experts qui acceptent de participer à la vie de l'association.

- être inscrite dans la stratégie de l'association, déterminée à être partie prenante de la recherche clinique dont elle élabore et encadre les programmes, lance et finance ses propres appels à projets.

La [Ligue contre le cancer](#) soutient la recherche à hauteur de plusieurs dizaines de millions (30,1 millions d'euros en 2020) répartis en allocations de recherche doctorales, équipes labellisées, recherche en prévention, enfants, adolescents et cancer, recherche clinique et parcours du patient, subvention colloque, mobilité recherche cliniciens. Elle effectue également une relecture des documents d'information sur les essais cliniques en oncologie portés par des promoteurs industriels ou académiques. L'objectif est d'améliorer leur lisibilité et de faciliter la compréhension des participants en vue d'éclairer leur consentement. L'[Association française des hémophiles](#) s'est dotée d'un groupe de travail PHARE (Patients et parents concernés par les troubles de l'Hémostase Acteurs d'une Recherche Engagée) et d'un fonds de dotation qui déterminent les axes de recherche tels que l'amélioration des traitements existants, la lutte contre les effets secondaires invalidants de la maladie et leurs incidences sur la qualité de vie des patients[6].

**L'influence d'Act'up dans le champ de la recherche.** Act'up a milité en faveur d'une science plus démocratique et participative[7]. L'association a très tôt remis en cause les modalités conventionnelles des études biomédicales. En demandant la présence des malades à toutes les étapes des travaux, de leur conception, à leur diffusion et à la lecture critique de leurs résultats.



### Non à la fermeture de la Maternité de Bar le Duc

Communauté · 4,6 sur 5 · 2,7 K personnes aiment ça



### Non à la fermeture de la maternité de Falaise

Communauté · 2,6 K personnes aiment ça

La fermeture de la maternité devrait avoir lieu fin septembre... Stop à la fermeture de la maternité de Falaise

Page Facebook des comités de lutte contre la fermeture des maternités

**Enfin, certaines associations ou collectifs choisissent de ne pas intervenir sur ce secteur** soit parce qu'elles réfutent le discours académique ou parce qu'elles privilégient la dimension communautaire, les liens émotionnels, la proximité ou encore parce que leur intervention se limite à une mobilisation citoyenne.

---

## L'enjeu sociétal : des associations de patients devenus des mouvements citoyens à la conquête de droits

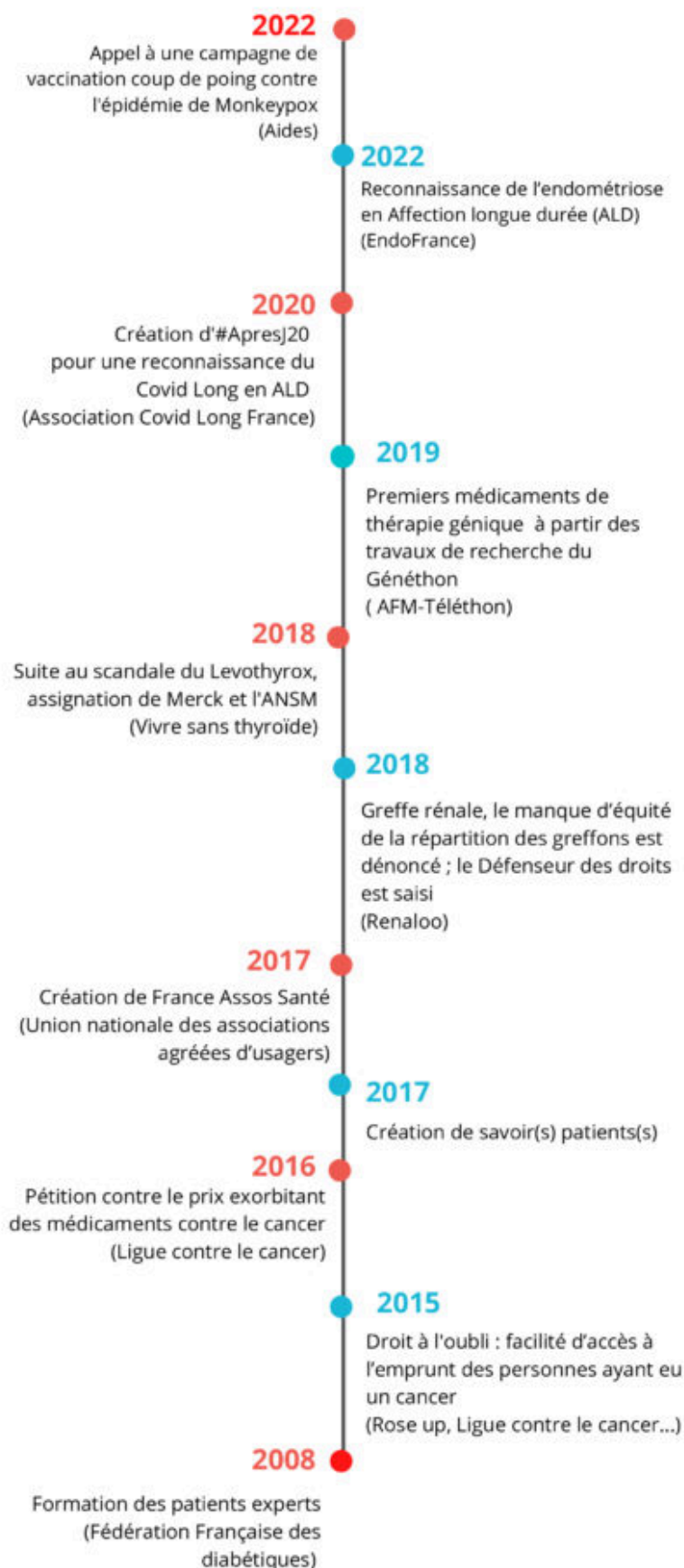
Réformatrices sociales<sup>[8]</sup>, les associations de patients ont fait évoluer la société. En 1998, lors des premiers Etats généraux contre le cancer, la Ligue soulignait l'importance de respecter le point de vue du malade et dénonçait les inégalités du système de soins en France. Présent à cette conférence, le ministre de la santé promet alors une loi en faveur des droits des patients, du respect de la dignité de la personne malade placée au cœur de son parcours de soins. Engagement tenu, la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner consacre les droits individuels et collectifs du patient. Parmi les avancées on citera le droit d'accès au dossier médical, le droit à l'information, au consentement aux soins, le choix de la personne de confiance... autant de mesures réclamées de longue date par les collectifs.

A noter également que le premier plan cancer de 2003-2007 a été inspiré par la Ligue contre le cancer et ses Etats Généraux des Malades et des Proches organisés en 2002.

**Associations de patients : dates clés**



# 2008 - 2022







# 1992 - 2004

**2004**

Création de la Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et des maternités de proximité qui réunit plus de 80 comités locaux

**2001**

1er Espace de Rencontre et d'Information.  
(Ligue contre le cancer, Institut Gustave Roussy, Sanofi)  
Il en existe aujourd'hui 36 en France

**2000**

Création d'Alliance maladies rares, collectif rassemblant 240 associations de malades représentant 3 millions de personnes concernées par 7 000 maladies rares

**1998**

1ers Etats généraux contre le cancer qui ont inspiré la loi du 4 mars 2002  
(Ligue contre le cancer)

**1997**

Création de l'association le Lien, Son action va profondément influencer les politiques publiques de lutte contre les infections nosocomiales et la formation des professionnels

**1996**

Création du collectif inter associatif sur la santé (CISS) qui démontre la capacité des associations de patients à défendre les intérêts communs à tous les usagers du système de santé.

**1993**

1er distributeur échangeur de seringues à Nice (Aides)  
Une capote rose géante est installée sur l'obélisque, place de la Concorde à Paris (Act'up)

**1992**

1ères cartes du génome humain (AFM-Téléthon)  
1er observatoire National de la mucoviscidose (Vaincre la Mucoviscidose)

[assos-patients-dates-cles-1Download](#)

[assos-patients-dates-cles-2Download](#)

**La conquête des droits passe par une intense mobilisation voire un activisme radical.** Dans les années 1990, Act up mène une guérilla en faveur d'une meilleure prise en compte des malades du sida. Ses actions provocantes restent en mémoire, comme la projection de liquide rouge sur un médecin mis en cause dans l'affaire du sang contaminé. Des scènes emblématiques marquent l'histoire du mouvement, comme la capote rose géante coiffant l'obélisque de la place de la Concorde (1993) ou les « die in » sur la voie publique pour rappeler le nombre de victimes du Sida. Act'up et Aides ont eu un impact profond sur la société. Elles ont participé à un mouvement de plus grande ampleur, celui de la lutte contre l'homophobie et de l'affirmation de l'homosexualité. Leurs prises de position ont sensibilisé l'opinion publique à davantage de tolérance, à l'intérêt pour tous d'une prise en charge non stigmatisante et non discriminante (Girard, 2012). Elles ont milité en faveur de la création et la reconnaissance d'un statut légal pour les couples de même sexe (PACS en 1999 et mariage pour tous en 2013).

En 1997, **le Lien**, l'association de lutte contre les accidents médicaux et les infections nosocomiales est créée suite à l'affaire Xenopi de la Clinique du Sport. L'association accompagne les victimes, milite en faveur d'une meilleure gestion des risques et hygiène des soins. Elle a alerté sur les carences en matière de désinfection des sondes d'échographies vaginales et rectales entre deux patients ou la prévention de la déformation du crâne chez les nouveau-nés. L'association a fait connaître au grand public le risque d'infections nosocomiales dans les établissements de soins, jusqu'alors peu traité dans les médias et insisté sur son corollaire, l'exigence de qualité et de sécurité des soins. Des impératifs devenus des indicateurs largement repris dans les classements hospitaliers effectués par la presse. L'intervention du Lien a contribué à modifier les pratiques

(hygiène des mains, audit des services de stérilisation des établissements de santé, signalement obligatoire), les politiques publiques avec la création d'un indice ICALIN et les réponses sociales comme les indemnisations facilitées par la création de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM).

En 2018, [Renaloo](#), Association de patients atteints de maladies rénales, a dénoncé le manque d'équité dans la répartition des greffons. « 13 mois à Caen ou 5 ans à Paris » ce délai varie d'une région à l'autre, d'un centre à l'autre. Afin de faire évoluer cette situation, Renaloo a formulé une série de propositions, notamment celle de préciser dans la loi que le principe d'équité pour l'attribution des greffons doit s'inscrire au niveau national. L'association a saisi le Défenseur des Droits et alerté le Ministère des Solidarités et de la Santé ainsi que le Comité consultatif national d'éthique sur le sujet.

Aujourd'hui, les mouvements de protestation contre la 5G mettent en garde l'opinion publique contre le manque de données sur ses impacts environnementaux, sociétaux, sanitaires et sociaux. Par leur opposition parfois violente, ils inscrivent la question de la 5G dans un débat public contradictoire.

Pour sensibiliser l'opinion et se faire entendre des décideurs, les associations de patients ont recours à des moyens d'expression plus ou moins subversifs, pétitions, e-mail bombing, bad buzz, post, appel au boycott, prises de position dans la presse, manifestations, lobbying, lettres ouvertes et recours à la justice...

Leurs interventions transforment une cause ou une situation négligée en un problème national. Des professionnels, des experts interviennent pour éclairer la question et peu à peu, le combat se transforme en objectif négocié et des solutions co-construites émergent. Mais la situation reste sensible.

Tout dépend du contexte, de la qualité de l'écoute réservée aux revendications, des nouveaux impératifs, et aussi de la portée des travaux de recherche, du changement de politique ou de financement. Les associations adaptent alors leurs stratégies privilégiant certains aspects de leur organisation. Qu'il s'agisse de poursuivre leurs engagements dans la recherche ou de donner de l'ampleur à leur mission de discernement et d'alerte ou encore de poursuivre le développement d'outils innovants, elles puisent dans les liens d'entraide et de solidarité, la force nécessaire à la conduite de leurs desseins

Leurs actions changent la donne à tous les niveaux. A titre individuel et collectif, les membres du groupe gagnent en confiance, en capacité à s'affirmer, dans leurs choix, dans les situations de tension et au sein de la société. Au niveau du système sanitaire et social, le capital communautaire construit par les associations de patients plaide en faveur d'une meilleure valorisation de leurs contributions et d'une coopération plus étroite dans la conception et l'évaluation des offres, dans l'élaboration des unités d'enseignement et des programmes de recherche.

Au niveau de la société, ces corps intermédiaires représentent une force médiatrice et régénératrice ; indispensable au renouveau de nos modèles de gouvernance et de notre forme de démocratie.

*Marie-Georges Fayn*

---

[\[1\]](#) Entre 15 à 20 millions de français sont atteints de maladies chroniques principalement le diabète, le cancer, l'insuffisance rénale, les troubles psychiatriques, le VIH...  
selon France Assos Santé

<https://www.france-assos-sante.org/2017/05/26/un-guide-a-l'attention-des-personnes-malades-chroniques/> – dernière consultation le 10 juin 2019.

[2] L'empowerment individuel ou psychologique est le premier niveau d'un processus qui se poursuit par l'adhésion à un groupe de pairs et se prolonge dans des dynamiques communautaires, collaboratives et de transformations sociétales (Fayn, 2019).  
<https://selfpower-community.com/empowerment/>

[3] La ligue contre le cancer a été créée en 1918

[4] La France compte 1, 5 millions d'associations en France.[4] dont l'activité relève de 7 domaines différents, 24 % du sport, 23 % de la culture et des spectacles et 21 % des loisirs, 14% de l'action sociale, humanitaire et caritative, hébergement social, médico-social, santé, 12 % de la défense de causes, de droits, d'intérêts, 3 % de l'enseignement, la formation et la recherche non médicale, 3% de la gestion des services économiques et du développement local.

65 000 associations ont été créées en 2020-2021 dont 3 054 en santé (4,6%) Source Recherches et Solidarités <https://recherches-solidarites.org/wp-content/uploads/2022/01/La-France-associative-2021-synthese-final.pdf>

[5] publié par Tricot Consultants

[6] Les projets de recherche retenus visent à faire progresser la science pour simplifier la prise des médicaments, allonger la durée d'efficacité du traitement, réduire les coûts pour traiter tous les malades, comprendre et prévenir l'apparition des inhibiteurs, développer de nouveaux traitements pour les patients avec inhibiteurs, améliorer le traitement des patients atteints de maladie de Willebrand, la médecine régénératrice du cartilage articulaire source Fonds de recherche sur l'hémophilie <https://www.donhemo.fr/>

[7] Voir à ce sujet le film « 120 battements par minute » Robin Campillo, (2017)

[8] En référence à Daniel Defert, fondateur de Aides Defert, D., & Martel, F. (1994). «Le malade du sida est un réformateur social»: Entretien avec Daniel Defert. *Esprit (1940-)*, 100-111.

[9] Act up a mené comme des opérations commando emblématique comme la pose d'une capote rose géante sur l'obélisque de la place de la Concorde (1993) ou les « die in » où des militants s'allongent pour bloquer les routes, des provocations comme recouvrir

## BIBLIOGRAPHIE

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient *empowerment* in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine*, 66(5), 1228-1239

Fayn, M. G. (2019). *L'EMPOWERMENT DES PATIENTS: DE L'EMPOWERMENT INDIVIDUEL A L'EMPOWERMENT COLLECTIF* (Doctoral dissertation, Université de Tours). [https://scholar.google.fr/scholar?hl=fr&as\\_sdt=0%2C5&q=MARIE+GEORGES+FAYN&btnG=](https://scholar.google.fr/scholar?hl=fr&as_sdt=0%2C5&q=MARIE+GEORGES+FAYN&btnG=)

Haas, P. M. (1992). Introduction: epistemic communities and international policy coordination. *International organization*, 46(1), 1-35.

Gardien E. (2017, 13 septembre) « Accompagnement par les pairs : le tournant politique » – *Handirect, Média Expert Handicap*

Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C. A., Marchand, C., Mercier, A., ... & 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*, 1, 61-78.

Levy, L.H. (1976) 'Self-Help Groups: Types and Psychological Processes', *Journal of Applied Behavioural Science*, 12, Part 3: 310-22.

Nyström, J. (2005). The definition of partnering as a Wittgenstein family-resemblance concept. *Construction management and economics*, 23(5), 473-481.

Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML, et al. A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr. Serv (Washington, D.C.)* 48(8), 1042-1047 (1997).