

Les collectifs de patients, modèles inattendus du pouvoir citoyen

99- 01/04/2026 Depuis plusieurs décennies, les patients ne sont plus seulement des bénéficiaires du système de santé : ils deviennent progressivement des acteurs, des producteurs de savoirs, de solutions innovantes et de transformations sociétales. Au-delà des discours institutionnels sur le « patient partenaire », une réalité plus discrète et plus radicale se développe : des dynamiques d'empowerment collectif construites *entre patients*, en dehors des cadres formels. Ces expériences, encore peu visibles, offrent pourtant des enseignements précieux pour l'ensemble des mouvements citoyens.

Le pouvoir naît de l'expérience partagée

Dans les collectifs de patients, le point de départ n'est ni une idéologie ni un programme politique, mais une expérience vécue : la maladie, la vulnérabilité, l'incompréhension face aux institutions et aux prises en charge insuffisantes ou inadaptées. C'est cette expérience commune qui crée un socle de légitimité et de solidarité.

Les mouvements citoyens peuvent tirer une leçon essentielle de cette démarche : le pouvoir collectif émerge d'un vécu partagé. Là où certains mouvements peinent à mobiliser durablement, les collectifs de patients montrent que l'ancrage et la proximité sont les conditions de la mobilisation.

La production de savoirs est une forme de pouvoir

Face à des systèmes complexes, les patients développent leurs

propres savoirs, leurs propres chemins : agrégation d'expériences, conscience critique des manquements et carences, compréhension des traitements, des parcours de soins, des droits. Ces savoirs ne sont pas seulement informatifs, ils deviennent des outils d'autonomie et de négociation.

Cette capacité à produire des connaissances situées est un levier majeur d'empowerment. Elle permet de réduire l'asymétrie avec les institutions. Les mouvements citoyens peuvent s'en inspirer : produire leurs propres analyses, leurs propres récits, leurs propres recherches, leurs propres critères, plutôt que dépendre d'expertises extérieures.

Une intelligence collaborative qui produit des alternatives

Au-delà de l'entraide, les associations de patients développent des dynamiques collaboratives qui mobilisent l'intelligence collective. En croisant leurs récits, en confrontant leurs savoirs, en développant des pratiques d'auto-organisation, leurs membres ne se contentent pas d'analyser les systèmes existants : ils conçoivent, développent et diffusent des solutions alternatives.

Cela peut prendre des formes variées : nouveaux modes d'accompagnement, de soutiens entre pairs et aidants, espaces de rencontres, outils d'information adaptés, dispositifs d'orientation et d'intégration, définition et financement de programmes de recherche, création d'applis, conception d'avancées améliorant le quotidien et la qualité des soins... Cette capacité à co-produire des réponses concrètes, directement issues du terrain, constitue un levier puissant de transformation.

Les mouvements citoyens peuvent s'inspirer de cette approche en associant leurs plaidoyers à des actions de co-construction. Il ne s'agit plus seulement de demander des

changements, mais de démontrer, par l'expérimentation collective, que d'autres modèles sont possibles.

L'entraide comme infrastructure invisible

Dans de nombreux collectifs de patients, l'entraide constitue le cœur du fonctionnement : accueil de la parole, soutien affectif et informationnel, création de sous-groupes opérationnels. C'est dans cette solidarité empathique que s'épanouissent les réseaux vivants et interconnectés des membres de la communauté.

Il arrive que les mouvements citoyens accordent davantage de visibilité à l'action publique (manifestations, alertes...) qu'au renforcement des liens internes. Or c'est la capacité à faire société sur dans la durée qui renforce et pérennise les dynamiques collectives.

L'empowerment se construit dans la durée

Les collectifs de patients s'inscrivent dans le temps long. La maladie impose une continuité qui favorise l'apprentissage collectif, l'ajustement des pratiques et la consolidation des liens.

Cette temporalité longue est une clé de leur efficacité. Elle rappelle que l'empowerment n'est pas un événement ponctuel, mais un processus communautaire, collaboratif et sociétal. Les mouvements citoyens, déjà engagés dans des actions impactantes, pourront intégrer ces dimensions, dans la continuité de leurs initiatives les plus immédiates.

Se passer (partiellement) des institutions

Enfin, l'un des enseignements les plus sensibles réside dans la capacité de certains collectifs de patients à agir sans

attendre la reconnaissance institutionnelle. Ils créent leurs propres espaces, leurs propres analyses, leurs propres formes d'organisation.

Cela ne signifie pas un rejet total des institutions, mais une capacité à ne pas en dépendre pour exister et agir. Cette autonomie relative est une source de puissance. Elle permet d'éviter la cooptation et de préserver la capacité critique.

Vers une redéfinition de l'empowerment collectif

Les dynamiques d'empowerment des patients invitent à repenser en profondeur les stratégies des mouvements citoyens. Elles montrent que le pouvoir collectif repose sur des processus discrets et profonds : partage d'expérience, production de savoirs, intelligence collaborative, entraide, autonomie organisationnelle, capacité à développer ses propres axes de recherches, à interroger les causes profondes des dysfonctionnements...

Dans un contexte où de nombreux mouvements cherchent à se réinventer, ces expériences constituent moins un modèle à reproduire qu'une source d'inspiration pour repenser les conditions mêmes de l'action collective et son positionnement vis-à-vis des institutions.

Marie-Georges Fayn

Sur le même sujet

[L'empowerment des patients : La révolution douce en santé](https://selfpower-community.com/lempowerment-des-patients-la-revolution-douce-en-sante/)

<https://selfpower-community.com/lempowerment-des-patients-la-revolution-douce-en-sante/>

[Les associations de patients, l'empowerment en action](https://selfpower-community.com/les-associations-de-patients-v)

<https://selfpower-community.com/les-associations-de-patients-v>

ehicules-dempowerment/

[Affiche la couleur avec détermination et créativité...](https://selfpower-community.com/affiche-la-couleur-avec-determination-et-creativite-une-autre-approche-de-lempowerment/)

<https://selfpower-community.com/affiche-la-couleur-avec-determination-et-creativite-une-autre-approche-de-lempowerment/>

[La révolution douce en santé par les associations de patients](https://selfpower-community.com/la-revolution-douce-en-sante-par-les-associations-de-patients/)

<https://selfpower-community.com/la-revolution-douce-en-sante-par-les-associations-de-patients/>

[Pourquoi l'empowerment du patient est-il essentiel dans une démocratie sanitaire avancée ?](https://selfpower-community.com/pourquoi-lempowerment-du-patient-est-il-essentiel-dans-une-democratie-sanitaire-avancee/)

<https://selfpower-community.com/pourquoi-lempowerment-du-patient-est-il-essentiel-dans-une-democratie-sanitaire-avancee/>

[Bon pour la santé : les communautés de patients](https://selfpower-community.com/les-patients-et-leurs-communautés-une-ressource-vitale-pour-un-système-en-crise/)

<https://selfpower-community.com/les-patients-et-leurs-communautés-une-ressource-vitale-pour-un-système-en-crise/>

[Patients en action : de la révolte aux réformes](https://selfpower-community.com/patients-en-action-de-la-revolte-aux-reformes/)

<https://selfpower-community.com/patients-en-action-de-la-revolte-aux-reformes/>

[L'empowerment version forum de patients](https://selfpower-community.com/lempowerment-version-forum-de-patients/)

<https://selfpower-community.com/lempowerment-version-forum-de-patients/>